



ENQUÊTE 1998

Les communautés africaines en France

face à l'actualité du Sida

La prévention à l'heure des trithérapies

Exclusion, immigration et Sida

La médecine face à l'interculturel



Dessin: Edith Mauricio 9 ans

Unité de **R**éflexion et d'**A**ction des **C**ommunautés **A**fricaines

33 rue Polonceau 75018 Paris

Tél: 01 42 52 50 13 Fax: 01 44 92 95 35 E mail: uraca@club-internet.fr

PRESENTATION ET RESUME DE L'ENQUÊTE

**Cette enquête n'est pas une recherche universitaire,
c'est une recherche-action basée sur un travail de terrain
et dont l'objectif est de renforcer la lutte contre le Sida
dans les communautés africaines en France.**

Les communautés africaines en France face au sida : Dix ans d'histoire

L'association URACA travaille à la lutte contre le Sida depuis 1986. Confrontés à un domaine quasiment inexploré, nous avons adopté la méthodologie des recherches-action nous permettant d'appréhender les problématiques complexes en jeu, puis d'adapter nos stratégies d'action aux résultats obtenus.

Cette enquête est la troisième que nous réalisons. La comparaison de ces recherches nous offre un regard sur l'évolution des problématiques et des comportements des communautés africaines en France vis à vis du Sida.

- **La première recherche** a été réalisée entre 1987 et 1989 en collaboration avec l'association FIRST. Elle était intitulée :
Enquête qualitative sur connaissances, attitudes, comportements vis à vis du sida, dans la communauté africaine résidant en France.

A l'époque, nous avons été confrontés à une double réalité :

- D'une part, nous étions violemment interpellés par notre public qui, se sentant stigmatisé par le discours médiatique de l'époque, réagissait en demandant : « c'est quoi cette nouvelle maladie ? » Nous n'en savions rien nous même.
- D'autre part, lorsque l'équipe rencontra les structures médico-sanitaires, elle constata l'absence de matériels informatifs sur l'infection à VIH à destination des étrangers et la nécessité d'une prévention adaptée.

Il fallait donc comprendre et ensuite innover.

La **grande méfiance** des communautés face à une enquête a conduit à choisir de réaliser une enquête qualitative basée sur la méthodologie des groupes focaux en organisant des palabres qui semblaient improvisées. Les discussions étaient lancées après une question sur les problèmes de santé en général.

On a ainsi pu voir que:

- L'hypothèse très médiatisée à l'époque sur l'origine africaine du sida avait été ressentie comme une accusation injuste, intolérable moralement, psychologiquement. La réaction de défense généralisée était le **déni total** de la maladie : « *je n'y crois pas* ».
- Au cours de chaque réunion, les questions qui étaient posées en premier concernaient toujours **l'origine du Sida**. Les Africains avaient rejeté le discours occidental offensant, avouant son impuissance au profit des conceptions traditionnelles de la maladie et de la transmission : « *C'est une punition de Dieu* ».

- La **méconnaissance de la maladie** était la règle. Citée par tous, la transmission sexuelle était pourtant très souvent niée : « *L'homme et la femme font l'amour depuis toujours, et on dit que la maladie s'attrape quand l'homme et la femme font l'amour, alors...* », « *Les WC publics, un homme sidéen est passé avant, le microbe n'est pas mort, je pisse et j'attrape le Sida* », etc.
- **Certains publics** étaient stigmatisés par les Africains « *C'est une maladie des blancs* ». « *Les blancs font l'amour avec les chiens* », « *la prostituée professionnelle ne choisit pas ses partenaires. Il y a des pédés qui vont avec les femmes* », etc.
- Le moyen jugé le plus sûr pour ne pas être contaminé était de **choisir son ou sa partenaire**, et de vérifier les signes extérieurs d'intégrité physique : « *On se base sur le sixième sens pour juger la personne d'après son apparence, pour savoir si on peut lui faire confiance* ».
- Le **préservatif** était cité mais personne ne croyait en son efficacité ni en son utilité : « *ils disent les préservatifs, ça protège, moi je ne sais pas* ».
- Le **dépistage** n'était jamais mentionné, et qu'il était en tout cas extrêmement suspect : « *Il y a beaucoup qui refusent de faire des examens de sang parce qu'on peut les injecter. Ils pensent que le Sida ce sont les blancs qui ont tout manigancé pour tuer les Africains* », « *tu fais les examens de sang, la première chose c'est le Sida, et puis après, ça part dans les fichiers* », etc.
- Pour combattre ce déni virulent et généralisé, une prévention spécifique était nécessaire utilisant les modes traditionnels de communication dans ces communautés. La proposition de prévention par des **personnes relais** était faite pour la première fois.
- **La deuxième recherche**, réalisée entre 1992 et 1993 était intitulée :

*Communautés africaines et Sida, Mythes et réalités.
 Mise en évidence de l'évolution des connaissances, attitudes, et comportements
 vis à vis du sida, des communautés africaines vivant en Ile de France
 entre 1989 et 1993.*

Le travail de terrain réalisé depuis la première recherche nous avait montré des évolutions importantes : les préservatifs proposés - au lieu de soulever des réactions indignées - disparaissaient très vite, les connaissances de notre public semblaient s'être améliorées, l'association était confrontée aux premières personnes touchées dont le nombre progressait peu à peu. Nous avons donc jugé nécessaire de faire le point, afin de dégager les caractéristiques de ces évolutions, ainsi que les facteurs qui y avaient contribué.

La méfiance du public étant moins virulente, nous avons utilisé une méthodologie plus diversifiée destinée à nous donner une vision plus complète de l'ensemble des problématiques.

La recherche était composée de 3 volets : le premier reprenait la méthodologie des groupes focaux avec des entretiens semi-directifs auprès des familles, des groupes de jeunes et dans les foyers de travailleurs. Le deuxième, destiné à donner quelques éléments quantitatifs, fut réalisé au moyen de questionnaires administrés dans un cabinet médical d'une part et auprès d'étudiants d'autre part. Le dernier volet, réalisé à partir d'entretiens non directifs voyait l'introduction des problématiques des professionnels de santé.

Les principaux résultats furent les suivants :

- Le déni virulent avec sentiment de persécution avait fait place à une **attitude de fuite, d'évitement** face à une maladie qui s'était rapprochée, entraînant des difficultés d'intervention encore plus importantes que dans le cas d'un pur déni. Une résistance passive avait remplacé les dénégations indignées.
- La **connaissance de la maladie** s'était considérablement améliorée, les voies de transmission et les mesures de prévention étant bien comprises.
- La survenue de questions laissait le corps médical sans réponses : « *pourquoi moi, D'où ça vient ? avez-vous un traitement qui guérit ? Le préservatif d'accord, mais comment fait-on des enfants ? Si je fais le test, qu'est-ce que ça changera si je dois mourir ?* »
- Le **préservatif** passait peu à peu de l'objet interdit à un objet que les gens s'approprièrent et qui se glissait progressivement dans leur vie quotidienne. Il était devenu « *fougoula nafama* » le chapeau protecteur (en bambara). C'était une véritable révolution par rapport à la première enquête.
- Les équipes médicales ressentaient pour la première fois l'intensité du **choc culturel** provoqué par le Sida entre leurs représentations et celles de leur public africain : « *même si on emploie les mêmes mots, on parle d'autre chose* ». La problématique du non-dit et la difficulté de dire sans nommer directement était mise à jour.
- Il n'existait pas de différences fondamentales entre les groupes socio-culturels qui formaient la mosaïque des communautés africaines en France, hommes et femmes, Afrique de l'ouest ou centrale, musulmans ou chrétiens. La différence la plus marquée résidait dans le degré d'acculturation (jeunes nés en France), ou dans le niveau d'étude.
- La télévision s'était avérée la plus efficace pour véhiculer **l'information** lorsqu'elle faisait témoigner les malades. Mais les spots de prévention n'avaient aucun impact, la radio était citée, et la transmission de proche en proche était opérante, mais l'information nécessaire devait être plus précise qu'au début de l'épidémie.
- La nécessité d'épauler les équipes médicales pour le counselling des malades se faisait jour.

Aujourd'hui, en France, les Africains ont connaissance de leur statut sérologique à un stade très tardif : 42% sont « dépistés » au moment de l'entrée dans la maladie (contre 25% pour la moyenne des malades), quand on sait qu'ils représentent une partie non négligeable des personnes touchées on comprend l'enjeu de santé publique qui en découle.

L'URACA, confrontée à l'immense espoir que constitue l'arrivée des trithérapies, a compris que les actions de lutte contre le Sida devaient encore s'adapter à cette révolution afin que les **communautés africaines en France ne soient pas exclues de ces avancées thérapeutiques.**

C'est pourquoi, en juin 1997, nous avons initié ce troisième projet de recherche. Il associe les problématiques de la prévention et du dépistage, du traitement et du soutien aux personnes touchées.

Un groupe de travail a été constitué. Il était composé d'institutionnels (DGS, DASS), d'associatifs (URACA, IKAMBERE, EGO), d'hospitaliers (Tenon, Lariboisière, Bichat) et de membres des communautés africaines. Ce groupe a supervisé l'élaboration, la réalisation et la rédaction de cette enquête.

Celle-ci est composée de trois volets :

❖ **Le premier volet concerne l'ensemble des communautés africaines en Ile de France.**

En raison de l'évolution des mentalités, il a pu être réalisé à partir de questionnaires administrés nous offrant ainsi pour la première fois un aspect quantitatif associé à l'aspect qualitatif.

Il nous permet de comparer les évolutions survenues depuis le début de l'épidémie, en les comparant aux deux premières enquêtes.

❖ **Le deuxième volet a été mené auprès des personnes touchées par le VIH originaires d'Afrique.**

C'est la première fois que cet aspect est abordé. Compte tenu de sa difficulté, il a été réalisé à partir d'entretiens semi-directifs et d'une observation participante.

❖ **Le troisième volet a été réalisé auprès des médecins spécialisés dans le VIH.**

Réalisé à partir de questionnaires auto-administrés, il nous offre également un aspect quantitatif et un aspect qualitatif. Si cet aspect des problématiques était esquissé dans la précédente recherche, il s'est considérablement développé dans celle-ci, témoignant de l'importance croissante des difficultés des équipes.

Immigration et Sida

Les migrants d'origine africaine en France sont confrontés à des difficultés de tous ordres (sociales administratives, etc.) et au racisme quotidien. Se sentant culturellement rejetés, niés dans leur identité et leur valeur (la société ne voit pas l'individu mais retient seulement la couleur de la peau), ils réagissent afin d'avoir le sentiment de continuer à exister en accentuant **les éléments identitaires**.

Cela les conduit à avoir des comportements et des représentations fortement imprégnés des éléments culturels de leur enfance. Ainsi, aussi paradoxal que cela puisse paraître, la punition divine est spontanément plutôt citée par les immigrés ayant passé de très longues années en France, alors que la nécessité de se protéger revient plus souvent dans les déclarations des migrants plus récemment arrivés.

Cela explique un certain retard par rapport à la réalité actuelle en Afrique, où dans de nombreux pays et notamment en Afrique de l'Est, les personnes touchées prennent publiquement la parole pour témoigner et s'engager dans la lutte contre le Sida. L'évolution des mentalités parmi les immigrés en France permet encore difficilement ce type d'engagement.

Le primo-arrivant est porteur de l'évolution des mentalités qui a eu lieu dans son pays d'origine depuis le début de l'épidémie, alors que le migrant de longue date est plus récalcitrant à faire ce chemin psychologique. A plusieurs reprises, nous avons pu assister à un changement complet des représentations d'un immigré pour lequel nos messages de prévention étaient restés lettres mortes : soit après un retour de vacances, soit après avoir vu une vidéo dans laquelle ses compatriotes en Afrique avaient adopté un discours proche du notre.

Les différences de réponses entre les enquêtés originaires des pays à forte endémie et ceux à faible ou à moyenne endémie attestent de cette réalité : les premiers citent plus souvent la mort, mais ils y associent la nécessité de se protéger, les seconds mettent en avant la peur et la gravité de la maladie (p. 30).

On réalise ici l'importance pour les actions de lutte contre le Sida (la prévention, comme le soutien aux malades) de concilier les différents systèmes de représentations, afin que chacun puisse s'y reconnaître, et en particulier ceux qui sont le plus en difficulté.

Pouvoir témoigner de la réelle mobilisation qui a lieu en Afrique dans le combat contre le Sida est déterminant dans la mobilisation des immigrés en France. De plus, la cohésion du discours entre les deux continents est primordiale. Une nouvelle difficulté surgit alors : celle de l'inégalité mondiale de l'accès aux soins. Comment avoir un discours commun quand la réalité est si différente ?

Sida et communautés africaines : la spirale de l'exclusion

La problématique de l'exclusion est au premier plan. Les communautés africaines sont, sauf exception, à la limite de la marginalisation avec des ségrégations sociales inavouées, honteuses, mais quotidiennes : à l'emploi, au logement, etc.

Quand se surajoute à cette exclusion sociale la problématique du sida, cette spirale devient vertigineuse. «*C'est une galère traumatisante, elle m'a gâché la vie* » dit une femme.

➤ **L'exclusion de la prévention :**

Les personnes les moins instruites sont également celles qui ont l'accès le moins bon à l'information. Les communautés africaines en ont conscience et réclament des actions d'information en direction de ces personnes qui sont souvent analphabètes : « *les informations touchent les gens intellectuels et ceux qui ont les médias faciles* » (p. 48).

➤ **L'exclusion sociale :**

La réalité sociale avec ses difficultés au quotidien. Il convient de remarquer que depuis un an, à la suite de la mise en place des circulaires Chevènement, beaucoup de patients qui luttent pour leur survie au quotidien ont réussi à régulariser leur situation grâce au titre de séjour pour soins. L'angoisse massive d'un arrêt de mort par expulsion du territoire a pu être mise de côté. Restent alors les batailles quotidiennes pour une survie décente en particulier celles du logement et de l'obtention d'un travail.

Les médecins sont conscients de ces énormes problèmes que rencontrent leurs malades, et donc de la nécessité d'une équipe pluridisciplinaire pour améliorer la qualité des prises en charge : « *mise en place d'une équipe pluridisciplinaire (médecins, infirmières, assistantes sociales, psychologues), disponibilité, explications, écoute, aides sociales pour obtenir un suivi de bonne qualité* » (p. 133).

➤ **L'exclusion du système de soins :**

La première exclusion consiste à ne pas se soigner, tout simplement parce qu'on ne sait pas qu'on est malade. Le stade tardif d'arrivée à l'hôpital en témoigne (p. 113), ainsi que le mauvais suivi de beaucoup de femmes entre leurs grossesses (p. 141). C'est là d'une exclusion culturelle dont il est question puisque le test de dépistage est gratuit. L'arrivée des nouvelles thérapeutiques devrait rassurer suffisamment les communautés africaines pour que leur accès au dépistage plus précoce soit meilleur. Mais, si la grande majorité des africains connaît l'existence de ces traitements (p. 40), ils adhèrent beaucoup plus difficilement à la réalité de leur efficacité (p. 47). La prévention à venir, pour être efficace, devra surmonter cette réaction de méfiance.

L'exclusion des soins ne devrait pas exister : les textes permettent théoriquement de soigner tous les malades. Mais les pratiques institutionnelles sont bien loin de cela.

Une malade témoigne : « *je n'avais pas de sécurité sociale, ni d'argent. Beaucoup d'hôpitaux n'acceptent pas de me soigner sans l'aide médicale* » (p.99).

Les médecins mettent cette réalité en avant dans leurs réponses. « *problème de la prise en charge sociale, précarité pouvant entraîner un suivi irrégulier* », « *rupture dans la prise en charge pour non renouvellement des papiers* » (p. 127) .

A cette exclusion administrative et sociale se surajoute une exclusion plus sournoise : celle qui est due au décalage culturel et à l'inadaptation globale du système de soins à ce public. Ainsi l'enquête montre que les bi ou les trithérapies sont initiées moins souvent (p. 119), et interrompues plus fréquemment (p. 121). En effet, qui doit s'adapter ? Est-ce le malade qui doit se plier aux logiques hospitalières, ou est-ce l'hôpital qui doit évoluer pour s'ouvrir aux publics marginalisés ?

➤ **L'exclusion du groupe communautaire** :

L'isolement familial, communautaire et psychologique des personnes touchées est extrêmement douloureux. Ne pouvant se confier par peur d'être rejetés, ils sont seuls à porter leur secret. Un patient nous confie « *qu'il est seul sans personne, sans famille...* » (p. 100).

La lutte contre l'exclusion passe par des actions de resocialisation qui respectent de façon absolue la confidentialité. Celle-ci est également impérative en ce qui concerne les équipes hospitalières.

L'évolution des représentations du Sida dans les communautés africaines laisse percevoir que celle-ci commence à être **banalisée** par certains : « *je vois que la société accepte la maladie, elle devient de moins en moins une maladie honteuse* », « *avant on avait peur des gens contaminés, mais maintenant, on a compris qu'on peut vivre à côté d'eux sans aucun problème* » (p. 32). Avec l'arrivée des trithérapies, les malades du sida ont cessé d'incarner la mort, cela modifie donc les réactions qu'ils suscitent autour d'eux. Encore faut-il que l'idée de l'efficacité des nouvelles thérapeutiques ait fait son chemin. Ce changement, s'il est loin d'être généralisé, montre que les patients vont progressivement pouvoir confier leur lourd fardeau à leur entourage. Cela constituera alors un facteur déterminant pour les aider à être moins seuls.

Hommes et Femmes d'Afrique aujourd'hui en France

L'impact du parcours migratoire sur la personne n'est, en général, pas le même suivant les sexes :

➤ Bien souvent, **les hommes** en migrant, sont investis d'une mission : celle de la survie du groupe social resté au pays. Ceci concerne surtout les immigrés ouest-africains, et plus particulièrement ceux de la vallée du fleuve Sénégal qui constituent une grande partie des immigrés originaires d'Afrique vivant en France. Ils ont été choisis car jugés aptes à réaliser ce projet. L'actualité sociale en France conduit trop souvent à un échec de cette mission. Pas de travail, des conditions d'existence précaires, parfois même une non existence sociale pour les «sans papiers», l'échec est cuisant. S'y ajoute une perte totale d'identité : ils ne sont plus bambara ou soninké, griots ou forgerons, ils sont seulement noirs.

Le parcours migratoire des hommes africains est une pente descendante. En difficulté, ils se ferment aux apports extérieurs. Ainsi, s'ils ont un meilleur accès à l'information que les femmes, ils y adhèrent beaucoup plus difficilement, et évoluent plus lentement dans leurs comportements.

➤ **Les femmes**, quant à elles, ont un parcours ascendant : elles viennent souvent des campagnes reculées (surtout les femmes d'Afrique de l'ouest) et, après une phase d'arrivée extrêmement douloureuse où elles se sentent perdues et isolées, elles arrivent en général à repérer les aides qu'elles peuvent recevoir de la société d'accueil. Elles rentrent alors dans le processus d'intégration (alphabétisation, obtention d'un petit travail, augmentation de leur autonomie, etc.). Les femmes africaines comprennent qu'elles ont tout intérêt à s'ouvrir à la société d'accueil et elles sont beaucoup plus réceptives aux messages véhiculés. Ainsi, notre enquête montre qu'elles ont un accès moindre à l'information, mais que lorsque celle-ci leur parvient, elles l'intègrent beaucoup plus efficacement que les hommes.

➤ **Ce déséquilibre** dans les parcours des hommes et des femmes se répercute dans la vie du couple. L'homme, n'étant presque plus rien socialement, tente de préserver le seul rôle qui lui reste : celui du chef de famille. Mais celui là est également mis à mal par l'évolution des mentalités qui a eu lieu en occident depuis le début du siècle et qui a radicalement changé la place de la femme dans la société. C'est pourquoi, malgré une adhésion des femmes aux principes de la lutte contre le Sida, elles ont beaucoup de difficultés à entraîner leurs hommes. Le préservatif reste masculin, quant au dépistage, comment le proposer à quelqu'un qui se sent si mal dans sa peau et si peu sûr de lui ? Il est significatif que les hommes soient beaucoup plus nombreux que les femmes à évoquer la peur.

Un médecin obstétricien parle « *d'éducation des maris, de responsabilisation des femmes* » (p. 144). S'agit-il vraiment d'éduquer les hommes africains ? Ne conviendrait-il pas plutôt de leur restaurer une place digne dans la société d'accueil, de les aider à restaurer leur identité afin qu'il puisse enfin s'ouvrir aux apports extérieurs et affronter des réalités qui leur font peur ? D'autre part, les femmes africaines sont-elles irresponsables ? Leur désir d'enfant n'est-il pas légitime ? Certaines assertions des soignants montrent que cette notion d'irresponsabilité imprégnée d'idéologie issue de notre sombre histoire coloniale (le nègre enfant), surgit lorsque les patients refusent dans leurs comportements de se mouler sur les représentations de leurs médecins : « *la décision d'avoir ou non un enfant dépend d'elle et pas d'un conseil de notre part* » (p).

Quel dialogue entre les médecins et leurs malades d'autres cultures ?

Un décalage saute aux yeux lorsque l'on compare les attentes des médecins à celles de leurs malades :

➤ **Qui écoute qui ?**

Les médecins cherchent avant tout à se faire entendre, à transmettre leurs messages et mettent tous leurs efforts dans cette direction : « *difficultés de communication pour faire passer les messages* » (p. 127).

Ils parlent d'échec lorsque le malade ne comprend pas : difficultés liées à la « *compréhension de la maladie et de l'intérêt d'un traitement préventif* » (p. 127).

Les malades attendent également d'être entendus. Ils souhaitent être écoutés et compris :

Est un bon médecin celui « *qui sait écouter ses malades et à qui on peut se confier* » (p. 37).

Que dire d'un dialogue où l'objectif de chacun est d'être écouté par l'autre et où aucun n'a le souci de comprendre l'autre ? Cela ne donne-t-il pas immanquablement un dialogue de sourd ?

➤ Que dire de **la relation de confiance** ?

Quand le médecin évoque « *la méfiance envers la médecine des blancs, les protocoles thérapeutiques mal acceptés* » (p. 127), se place-t-il sur le même plan que le malade qui demande « *un médecin très attentif qui soigne bien et gagne la confiance de son malade* » (p. 37). Pour les Africains, la confiance se gagne par la qualité d'écoute et la gentillesse, par l'humanité. Le médecin vise une confiance dans son savoir-faire technique.

Quant à ce patient (p. 92) qui, évoquant les changements intervenus dans son traitement, se questionne : « *peut-être il a autre chose à me cacher ?* ». Il n'évoque pas des subtilités techniques qui lui auraient échappées mais pense plutôt que son état de santé s'est peut-être dégradé mais qu'on ne lui dit pas tout. Comme le déclare une autre personne : « *un bon médecin doit savoir dire la vérité au malade sans le choquer* » (p. 38). Une malade témoigne : « *le médecin me l'a annoncé brutalement. J'ai changé de médecin* » (p. 88). Les médecins ont souvent cet objectif, mais ils se sentent en danger de choquer leurs malades puisqu'ils n'ont pas les repères culturels nécessaires : l'un d'eux souhaiterait « *améliorer la communication et être informé sur les coutumes, les relations médecins-malades en tenant compte des facteurs ethniques* ». (p. 131). Quand les médecins parviennent à mieux écouter leurs patients, ceux-ci sont prêts à leur donner toutes les clés de leurs problématiques personnelles et de leurs références culturelles, encore faut-il leur offrir la possibilité de les exprimer sans émettre de jugement.

Lorsque la relation de confiance est bien établie, les relations médecin-malade sont d'une grande qualité : « *grande proximité et intimité avec ces malades une fois tout mis en route* », « *ou échec d'emblée ou très rapide avec vagabondage médical, ou lien très fort avec confiance démesurée au médecin* » (p. 133).

Paradoxalement, un médecin parle de *«difficultés à apprécier précisément la situation sociale des patients du fait de leurs réticences à en parler, peur d'être rejeté, dénoncé»* (p. 127), alors que visiblement certains de ses malades n'ont qu'un souhait celui de pouvoir décharger leur fardeau sur lui ? Comme en témoignent les femmes d'Ikambéré, le médecin est le premier à partager cette douleur intime qu'est le VIH, il doit montrer qu'il s'intéresse à la vie privée de son patient puisqu'il en fait désormais partie (p. 91).

- L'un des objectifs essentiels de certains médecins dans leurs relations aux malades est de leur faire partager leurs propres représentations de la maladie et du soin, comme un instituteur demanderait à un bon élève de réciter une leçon. Ils ressentent alors tous les éléments culturels extérieurs à leur univers comme une gêne : un médecin listant ses difficultés précise : *« représentations du virus, de la maladie, acceptation, vécu, connaissances non approfondies en dehors de nos visites, vécu fataliste »* (p. 129). Conscients de leurs difficultés, les médecins ont répondu facilement à cette enquête dans un réel souci de parler des réalités qu'ils constatent mais également en espérant trouver une aide pour les surmonter.

Ils sont demandeurs de **médiateurs culturels** *«une personne intermédiaire ou interface qui connaisse les deux cultures pour faire passer les messages dans les deux sens»* (p.131), susceptibles de les aider dans leurs explications mais également de les initier aux représentations de leurs malades. Ils attendent aussi des formations spécifiques et un partenariat avec *«des équipes africaines, des associations»*(p. 131).

- **Le temps** est un facteur certainement essentiel dans la qualité de la relation médecin-malade. Un bon médecin doit *«prendre le temps d'écouter»* (p. 37). Les médecins ont conscience de la nécessité de consacrer du temps à ces malades : *« Le suivi est le même que pour les autres malades, à condition de prendre le temps nécessaire d'expliquer et surtout d'écouter. La mise en confiance dès les premiers contacts est primordiale pour le suivi, la compliance ultérieure »* (p. 133).

Mais tous les médecins sont-ils prêts à prendre le temps d'écouter ? Ils en parlent trop souvent comme d'une contrainte mal supportée, voire même exténuante *«très difficile, efforts épuisants pour toute l'équipe pour le même résultat informatif et thérapeutique que les autres patients »* (p. 133).

La notion du temps varie beaucoup d'une culture à l'autre entraînant des incompréhensions : médecin parle de difficultés liées à la *« notion du temps (respect des rendez-vous, des horaires de prises des médicaments »* (p. 129). Un patient déclare *« depuis que j'ai commencé, je n'ai jamais oublié »* (p. 96), puis un peu plus tard dans le même entretien : *« Si j'oublie le matin, je rattrape le soir. Je sais en fonction de moi ce que mon corps me dit. Mon corps me rappelle que je n'ai pas pris mon médicament »*.

- **Le respect** est mentionné aussi bien par les communautés : un bon médecin *« respecte son malade et fait tout pour le soulager »*, il est *« capable de soigner sans distinction »* (p. 38) ; que par les médecins : *« beaucoup de travail commun et de respect mutuel est nécessaire »* (p. 132).

Médecine des blancs, médecines d'Afrique

De nombreux médecins ont cité en particulier le «*rôle de la religion*» comme un handicap, «*vécu fataliste*» (p. 129), «*les difficultés dans la relation médecin-malade tiennent aussi dans une part d'irrationalité, de croyances non dites*» (p. 132). Or cette donnée culturelle est au contraire un bon outil sur lequel s'appuyer, n'ayant pas le pouvoir de vie et de mort, le médecin fait son possible pour soigner, il n'a pas l'obligation de guérison. Comme disent les tradipraticiens : «*Nous soignons, c'est Dieu qui guérit*».

L'intrication du religieux et du soin a disparu en occident depuis l'avènement de la médecine expérimentale dans nos pays. Or dans les cultures africaines, être soigné signifie rétablir l'harmonie entre l'âme et le corps, l'individu et le corps social, le visible et l'invisible.

C'est là qu'interviennent les **thérapies traditionnelles** dont l'existence semblent tant gêner les médecins : «*petites interférences parfois avec les pratiques de médecine traditionnelle*», «*interférence des gourous*», «*incompatibilité avec leurs médecines traditionnelles*», etc. (p. 129). Quand on sait que les tradipraticiens incitent leurs patients à aller voir les médecins pour soigner les maladies des docteurs, on peut s'étonner de l'hostilité exprimée par les médecins. Les interventions des deux types de médecine ne jouent pas au même niveau ni sur le même registre, elles ne sont donc en général, nullement incompatibles. Qu'est-ce qui empêche un patient de prendre sa trithérapie et le soir de prendre une douche avec des herbes du pays pour se «*laver*» ?

Comme le disent les tradipraticiens au cours des rencontres d'ethnomédecine qu'URACA organise dans les services hospitaliers : le docteur soigne le corps, nous on s'occupe du reste. En effet, la médecine est bien incapable de répondre aux questions lancinantes des patients africains, comme celle que se pose une patiente après des années de prise en charge médicale : «*je me pose toujours la question, pourquoi moi ?*». C'est **cette demande de sens**, tellement préoccupante pour les patients africains que les tradipraticiens prennent en charge.

Le bien être des patients demande que les deux systèmes de soins puissent s'accepter l'un l'autre et travailler tous deux dans l'intérêt du malade. «*Je veux combattre avec les deux médecines*» (p. 85).

Quelles actions pour demain ?

Comme on a pu le constater à l'échelle du continent africain, **le déni de la maladie** devient impossible, le jour où celle-ci surgit dans l'univers quotidien de la personne. Le déni des états eux-mêmes disparaît quand la prévalence devient trop forte, et, on a pu assister à l'implication des dirigeants dans la lutte contre le Sida au fur et à mesure que l'épidémie progressait. . C'est malheureusement le phénomène auquel nous sommes en train d'assister en France. L'épidémie progresse de façon spectaculaire parmi les immigrés, et plus particulièrement ceux qui sont originaires d'Afrique. Quand l'épidémie se rapproche au point de toucher personnellement un grand nombre de personnes d'une communauté, celle-ci est contrainte de prendre en compte cette réalité : « *j'ai eu à suivre un malade ce qui m'a donné l'occasion d'appréhender le mal dans toute sa dimension* » (p. 33).

Pour relever le défi de cette épidémie, nous avons tenté de dégager de cette enquête, des lignes directrices permettant d'orienter plus efficacement les actions de lutte contre le Sida en direction des communautés africaines :

➤ **Les actions de prévention** :

- ❖ Outre l'incitation à l'utilisation du préservatif, l'axe central de communication des actions de prévention doit être de montrer l'intérêt du *dépistage du Sida*.
- ❖ Si le déni de la maladie a disparu, *l'évitement* l'a partiellement remplacé. Les communautés africaines connaissent l'existence des *nouveaux traitements*, mais ne croient pas en leur efficacité car ces traitements ne guérissent pas. Compte-tenu de leur accessibilité en France, c'est la meilleure arme contre la peur. L'ensemble des campagnes de prévention doit donc être axée sur ces informations afin de permettre un accès au dépistage plus précoce qu'il ne l'est actuellement. Les informations doivent être suffisamment précises et répondre aux questions d'actualité du public.
- ❖ *L'information médiatique* et en particulier télévisuelle est très importante. Elle doit être basée dans la mesure du possible sur les *témoignages des personnes touchées*. En particulier, les témoignages de gens qui se savent contaminés depuis longtemps et se portent bien sont susceptibles de faire adhérer les communautés africaines à l'efficacité des nouvelles thérapeutiques envers lesquelles ils se montrent très méfiants. Afin de convaincre les publics en précarité qui pensent souvent que les soins ne sont destinés qu'aux riches, de *l'égalité des soins entre les riches et les pauvres*, elle doit montrer des témoignages où apparaissent sous traitement des gens des *classes sociales défavorisées*.
- ❖ Une information majeure est méconnue de tous : ce sont les possibilités thérapeutiques concernant les *femmes enceintes*. Pour des communautés, où culturellement la famille, le lignage, l'avenir de la communauté sont des éléments capitaux, ce volet des avancées thérapeutiques est pourtant essentiel comme outil de prévention : affronter la réalité du Sida, c'est protéger nos enfants.

- ❖ Il convient de cibler certaines catégories particulières de populations :
 - Les **publics analphabètes** et les personnes ayant un niveau scolaire très faible ont un accès bien moindre à la prévention et aux informations, y compris celles des médias. Des actions de prévention adaptées à ce public spécifique doivent être mises en place.
 - Les **femmes** ont, elles aussi, un accès plus limité à l'information. Par contre elles intègrent de façon très efficace les messages lorsqu'elles les reçoivent. Elles constituent ainsi une cible de choix sur laquelle s'appuyer. Il faut noter que les Africaines attendent depuis longtemps l'arrivée du préservatif féminin auquel elles auraient un accès beaucoup plus facile qu'à celui du préservatif masculin.
 - Les **hommes** sont également à cibler, mais de manière différente : mieux informés, ils arrivent néanmoins à un stade beaucoup plus tardif au dépistage. Il faut arriver à vaincre leurs peurs et leur malaise profond. Des actions globales destinées à une meilleure intégration des communautés africaines dans la société française seraient indispensables, mais malheureusement, leur généralisation est sans doute utopique. Néanmoins, des actions de soutien global peuvent être envisagées, pour leur redonner une place et restaurer leur dignité.
- ❖ Les discours de prévention ne doivent pas porter exclusivement sur le préservatif s'ils veulent toucher les communautés africaines. Ils doivent également tenir compte de leurs représentations de la sexualité et en particulier ne pas éluder la notion de la **fidélité**.

➤ **Les actions de soutien aux personnes touchées :**

- ❖ Elles doivent en priorité lutter contre l'**isolement** familial et communautaire dans le respect de la **confidentialité**.
- ❖ Elles doivent associer des **prises en charges globales** : administratives, sociales, psychologiques, etc. L'objectif primordial est de les sortir de la précarité.
- ❖ L'**appui aux prescriptions** est primordial. Il ne doit pas se contenter d'une redite des consignes médicales, mais constitue authentiquement un travail de **médiation** dont l'objectif est de donner du sens aux propos et aux indications du corps médical.
- ❖ Le soutien psychologique qui leur est offert doit tenir compte du patient dans sa **globalité** et en particulier de sa culture d'origine afin de l'aider à restaurer son **identité** lorsque c'est nécessaire, et de l'appuyer dans sa quête de **sens**.

➤ **Les actions en direction des services hospitaliers** :

- ❖ La proposition d'actions de *formation* est très importante. Il s'agit là d'aider les professionnels à accéder peu à peu aux problématiques de *l'interculturel*. Il convient également de leur faire comprendre le rôle et la signification des *thérapies traditionnelles* auxquelles leurs patients s'adressent afin qu'ils ne soient plus heurtés par cette réalité de la vie des africains malades. L'objectif est que les patients ne soient plus tiraillés entre deux conceptions de la maladie et du soin, mais que leur acceptation réciproque leur permette d'utiliser toutes les ressources qui sont à leur disposition dans cette lutte pour la survie.
- ❖ Les difficultés de couverture sociale et de la prise en charge administrative sont citées comme un frein majeur à la prescription des nouvelles thérapies. Il convient de communiquer en direction des médecins prescripteurs et des services sociaux des lieux de soins sur les *nouvelles dispositions administratives* auxquelles peuvent prétendre les personnes atteintes de maladies graves (titre de séjour et autorisation de travail, aide médicale pour tous au minimum, y compris accordée en urgence dans le cadre du VIH comme le précisent les textes).
- ❖ Approfondir les liens entre les *services d'obstétrique et ceux de médecine interne* afin de permettre un réel suivi des femmes séropositives sur la durée et non de manière sporadique à chaque grossesse.
- ❖ Aider les équipes dans leurs démarches concernant la *prévention secondaire* qui les laissent particulièrement démunis.
- ❖ Aider les équipes à bénéficier de l'appui d'*interprètes*, ou mieux encore de *médiateurs culturels* et d'*ethnopsychiatres*.

**LA PREVENTION
A L'HEURE DES TRITHERAPIES**

Volet N°1

**Enquête menée auprès de l'ensemble des
communautés africaines
vivant en Ile de France**

I Méthodologie

* La première recherche en 1989 avait montré l'attitude générale des communautés africaines de l'époque; un déni virulent lié à un sentiment de persécution provoqué par la stigmatisation par les médias. En raison de l'extrême difficulté à aborder le sujet la méthodologie employée avait été celle des groupes focaux avec entretien semi-directif .

* En 1993; le travail sur le terrain nous ayant montré que la situation avait changé et que le sujet ne provoquait plus autant de réaction de rejet, nous avons utilisé une méthodologie plus complète avec des entretiens semi-directifs dans des familles, dans des foyers, des questionnaires administrés dans un cabinet médical et auprès d'étudiants, ainsi que des entretiens non directifs de professionnels de la santé. Les différentes techniques avaient d'ailleurs montré des résultats concordants

L'attitude générale s'était modifiée, le déni avait fait place à une attitude d'évitement, de fuite, se manifestant, en particulier, dans les difficultés que nous avons rencontrées avec notre groupe d'enquêteurs qui eux aussi disparaissaient, mais également dans la difficulté à réunir les gens. Le manque de motivation était général et avait été très dur à surmonter. La mobilisation des communautés africaines était encore plus difficile qu'en 1989 car elle se heurtait à une résistance passive qui avait remplacé les dénégations virulentes. La connaissance du Sida était déjà très satisfaisante (modes de contamination, prévention, etc.)

* En 1998, le volet concernant les communautés a pour objectif d'étudier les représentations actuelles vis-à-vis du Sida, leur éventuelle évolution au cours du temps, la perception et la compréhension des messages médiatisés, ainsi que les possibles changements d'attitudes.

Ces résultats doivent aider les équipes à repenser leurs actions de prévention auprès des communautés africaines, aussi bien en ce qui concerne leur forme que leur contenu.

Les principaux points étudiés sont: les représentations de la maladie, du soin en général, du dépistage, de la prévention et les connaissances concernant les avancées thérapeutiques.

Ce volet de l'enquête a été réalisé au moyen de questionnaires administrés par dix enquêteurs. Compte-tenu de l'évolution des mentalités, il n'a pas été nécessaire d'associer une autre méthodologie pour ce volet de l'enquête, ce qui nous a permis une double lecture: quantitative et qualitative.

Le questionnaire, élaboré par le groupe de travail, a été testé sur 10 personnes au préalable. Ce test a permis de l'améliorer principalement autour des questions posées sur la prévention qui avaient été formulées trop abruptement et suscitaient des réactions de rejet.

Le groupe de travail avait défini un échantillon minimal qui devait comprendre:

Au moins 50 questionnaires dont au moins 10 de chaque groupe: hommes et femmes, Afrique de l'ouest et centrale, analphabètes et lettrés.

88 questionnaires ont été recueillis d'octobre 1997 à octobre 1998.

Les questions posées sont des questions ouvertes, par exemple: Que pensez-vous de l'épidémie du Sida?

Pour permettre une lecture quantitative, nous avons trié les réponses après dépouillement. Ainsi les catégories de réponses n'étaient pas préétablies mais correspondent aux principaux thèmes spontanément mentionnés par les enquêtés.

Les réponses étant libres chacun a pu choisir plusieurs idées, c'est pourquoi, le total des réponses dépasse souvent 100%.

Les pourcentages représentent la proportion d'une réponse par rapport au nombre de personnes ayant répondu à la question. Nous avons eu un taux de réponses très satisfaisant puisque les refus de réponse, se situaient en général entre 4 et 8.

Contrairement à 1993, nous n'avons pas rencontré de difficultés notables avec les enquêteurs, et si le sujet est toujours un peu délicat car il touche toujours la sexualité, la maladie et la mort, l'enquête a pu se dérouler dans des conditions satisfaisantes.

Les enquêteurs ont rencontré des réactions diverses lorsqu'ils ont sollicité les membres des communautés africaines pour répondre à un questionnaire sur le Sida.

Un élément est quasi général : il leur a fallu expliquer l'objectif de la recherche à plusieurs reprises, assurer les gens de l'anonymat ... avant d'obtenir leur éventuelle coopération. Les hésitations à répondre ont été dans certains cas renforcées par la situation des enquêtés "sans papiers" ; pour eux enquête semblait signifier inquisition, police ... A la gêne due au sujet du questionnaire venait donc s'ajouter la crainte d'une utilisation malveillante du questionnaire.

Les difficultés à participer à une enquête portant sur le Sida se sont traduites de plusieurs façons.

- Quelques uns (assez rares) ont opposé un refus catégorique, exprimé directement. *"Vous nous ennuyez avec ça." "Le sida, je veux rien en savoir."*

D'autres ont exprimé ce même refus de manière indirecte : **"j'ai pas le temps."** Alors que cette personne se montrait toute disposée à discuter, mais d'autre chose.

Toutefois, après des questions telles que **"qu'est-ce que c'est encore ?"** traduisant une certaine méfiance, inquiétude ...

La majorité des personnes sollicitées a accepté de répondre aux questions.

La difficulté à s'exprimer sur ce thème est alors apparue durant la passation du questionnaire.

- Certaines personnes ont cherché à éviter de répondre en interrogeant l'enquêteur. *"Et toi, qu'en penses-tu ?"*

- D'autres se sont proposées d'emporter le questionnaire pour y répondre "plus tard à la maison".

Une question a suscité une réaction systématique de gêne, d'hésitation : celle concernant l'utilisation des préservatifs. Gêne qui, a noté une enquêtrice, semble être plus importante pour les femmes interrogées. (association encore fréquente du préservatif et du comportement sexuel immoral, voire de la prostitution selon le commentaire d'une femme.)

Les réactions qui ont suivi la fin de la passation du questionnaire ont, elles aussi, montré certaines différences dans la position des gens à l'égard du Sida:

- ◆ Certains parlent du Sida sans difficulté, bien au contraire et ont poursuivi la discussion longuement après le questionnaire.

Un monsieur tient absolument à ce que son témoignage soit pris en compte et va vérifier la conformité de ce qui a été écrit par rapport à ce qu'il a dit.

- ◆ Ceux pour lesquels le Sida est encore un sujet dont on ne parle pas, un objet de honte ... ont réagi autrement :

"Ouf" (c'est fini) montrant à quel point s'exprimer sur cette maladie a constitué une épreuve.

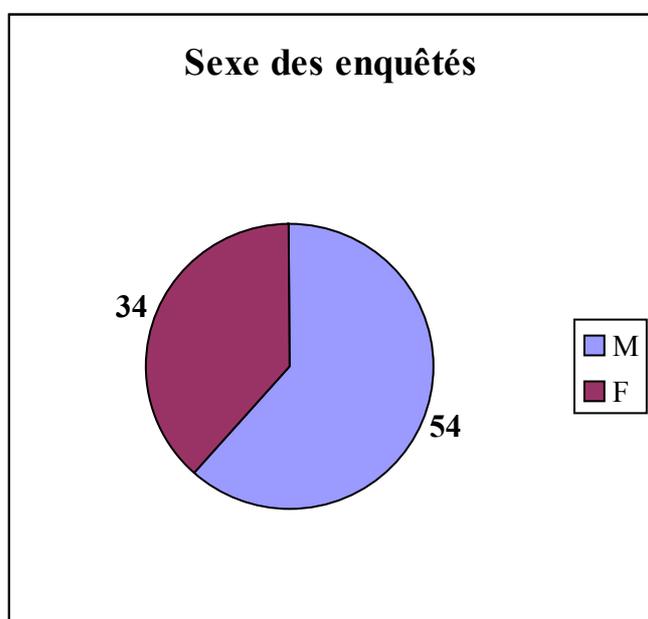
D'autres ont exprimé ce même soulagement par un "rire nerveux" un de ces rires que l'on a après avoir surmonté une situation difficile et qui constitue une sorte de décharge de la tension accumulée.

De manière générale, les enquêtés ayant manifesté le plus de gêne à l'égard de ce questionnaire sont les africains arrivés en France à l'âge adulte.

Ceux qui ont répondu le plus facilement sont les personnes nées en France et celles qui sont arrivées dès leur enfance.

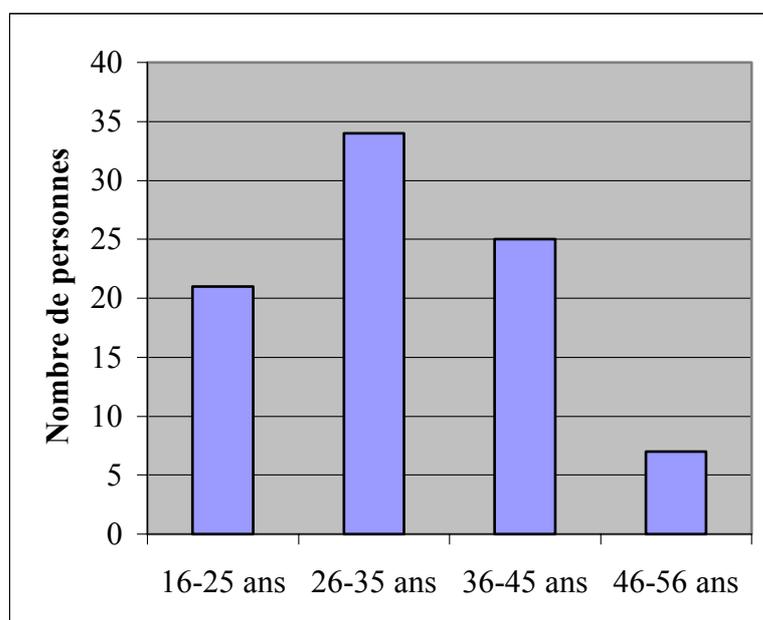
II Composition de l'échantillon

Répartition en fonction des sexes:



Le nombre d'hommes et de femmes interrogés est largement suffisant pour l'interprétation des éventuelles différences selon le sexe dans les réponses obtenues.

Age des enquêtés:

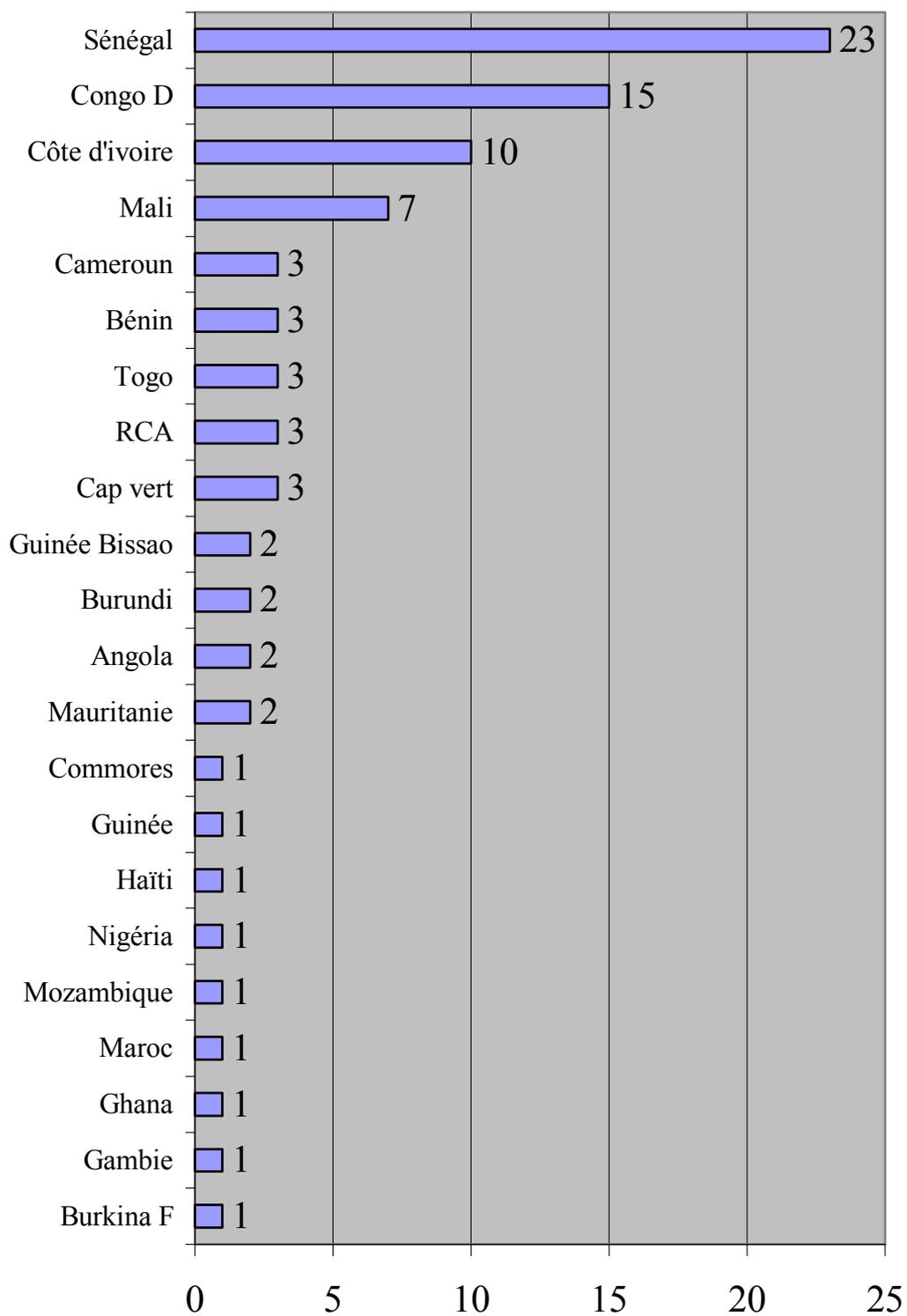


L'âge n'était pas un critère spécifié par le groupe de travail.

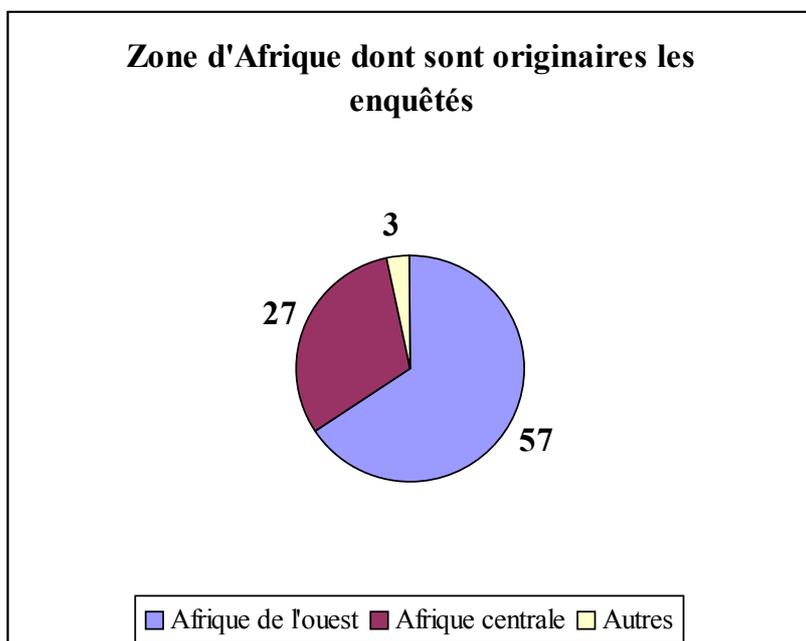
Néanmoins, nous avons tenté d'interroger un échantillon représentatif des différentes classes d'âge.

Chaque groupe d'âge comprend plus de 10 personnes, hormis le groupe de plus de 46 ans. En effet, les migrants âgés d'origine africaine sont peu nombreux en France.

Pays d'origine des enquêtés



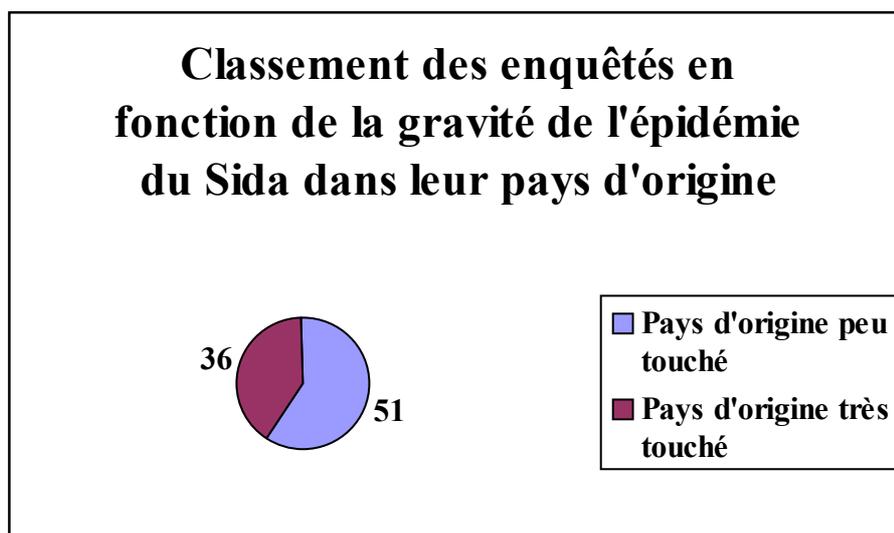
Des personnes originaires de 22 pays différents ont été interrogées, 10 pays d'Afrique de l'ouest, 7 d'Afrique centrale et 2 classés divers.



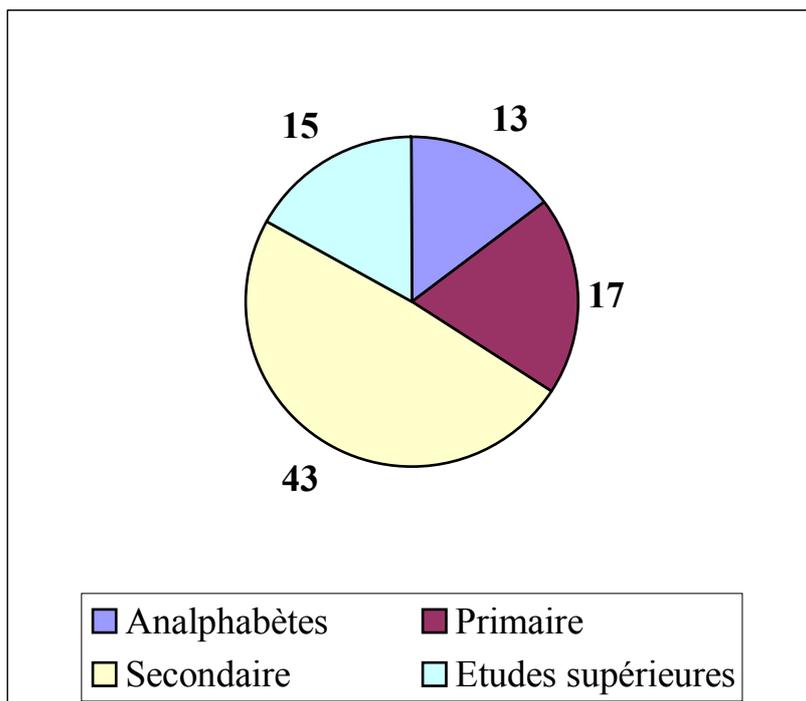
L'Afrique de l'Ouest est plus représentée car c'est la zone d'immigration principale pour la France. Néanmoins, il nous a paru important de recueillir suffisamment d'informations concernant les personnes originaires d'Afrique centrale, afin de voir s'il existe des différences entre ces deux populations.

Ce vaste échantillon témoigne de la diversité des communautés africaines en France.

Nous nous sommes également interrogés sur l'influence que la gravité de l'épidémie du Sida dans le pays d'origine des immigrés pouvait avoir sur leurs représentations et leurs comportements. Afin de pouvoir effectuer les croisements correspondants, nous avons donc fait un classement différenciant des pays peu ou moyennement touchés (Angola, Bénin, Cameroun, Cap vert, Gambie, Ghana, Guinée, Guinée Bissao, Mali, Maroc, Mauritanie, Sénégal et Togo) et des pays très touchés (Burkina Fasso, Burundi, Congo D, Côte d'ivoire, Comores, Haïti, Mozambique, Nigéria, RCA).



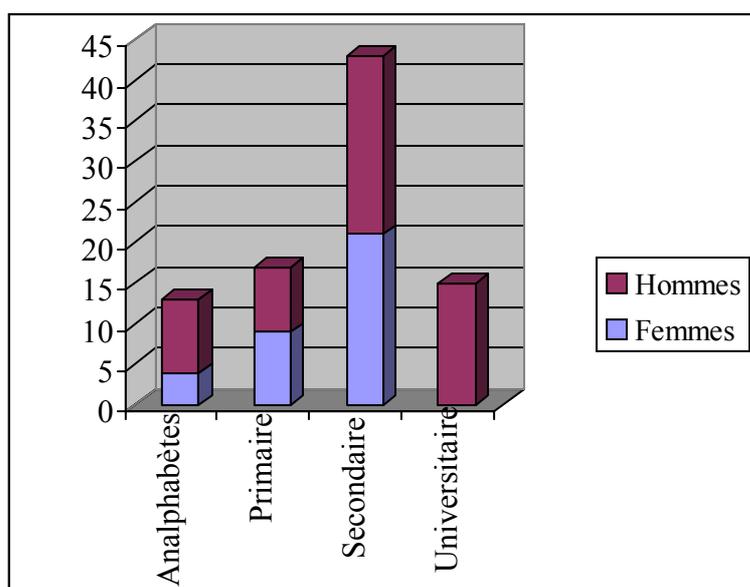
Niveau d'étude des enquêtés:



Nous avons séparé l'échantillon en quatre groupes: les analphabètes (13), ceux qui ont été scolarisés en primaire du Cp au Cm2 (17), en secondaire de la sixième à la terminale (43) et enfin, ceux qui ont fait des études supérieures après le Bac (15).

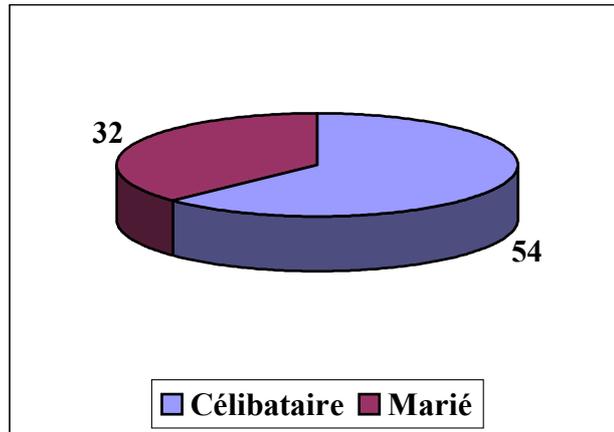
Chaque groupe comprend plus de 10 personnes.

Le grand nombre d'enquêtés ayant fait des études secondaires s'explique car ce niveau s'étale sur 7 années d'étude.

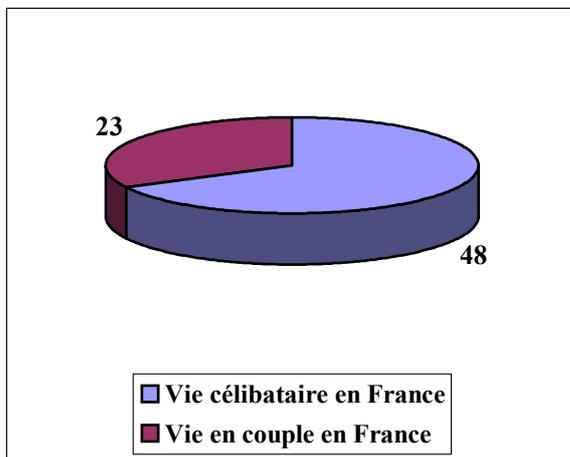


Le croisement entre le sexe et le niveau d'études montre que les hommes et les femmes se répartissent de façon satisfaisante sauf pour le niveau universitaire qui ne comprend aucune femme. Ce qui est compensé par le fait qu'elles sont un peu plus nombreuses en secondaire.

Statut marital:



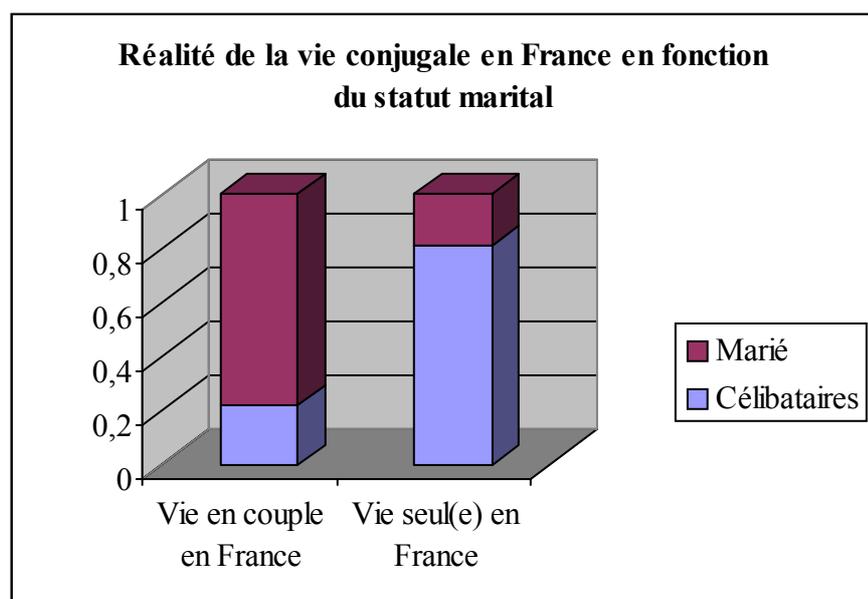
Modalités de la vie conjugale en France:



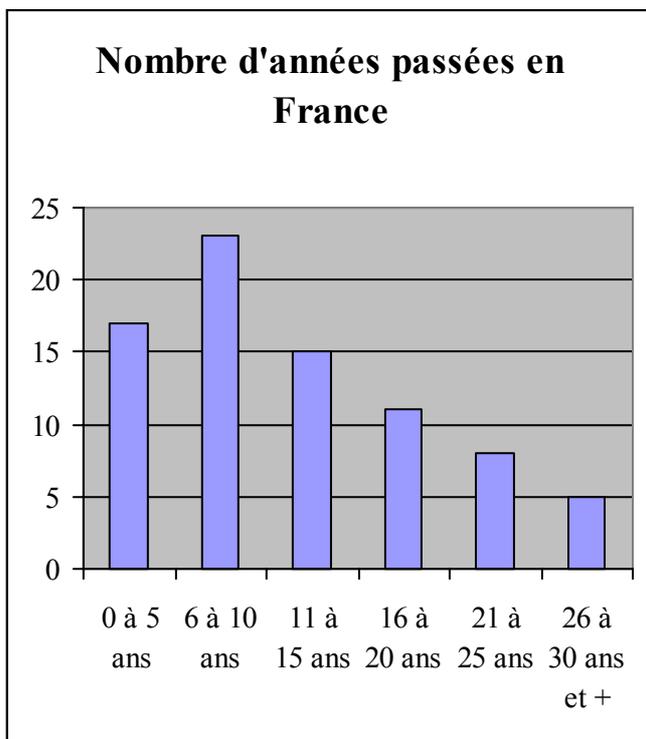
La question posée était la suivante: vivez-vous en couple en France?

En effet, il convenait de tenir compte des concubins ainsi que des gens mariés au pays mais vivant seuls dans le pays d'accueil.

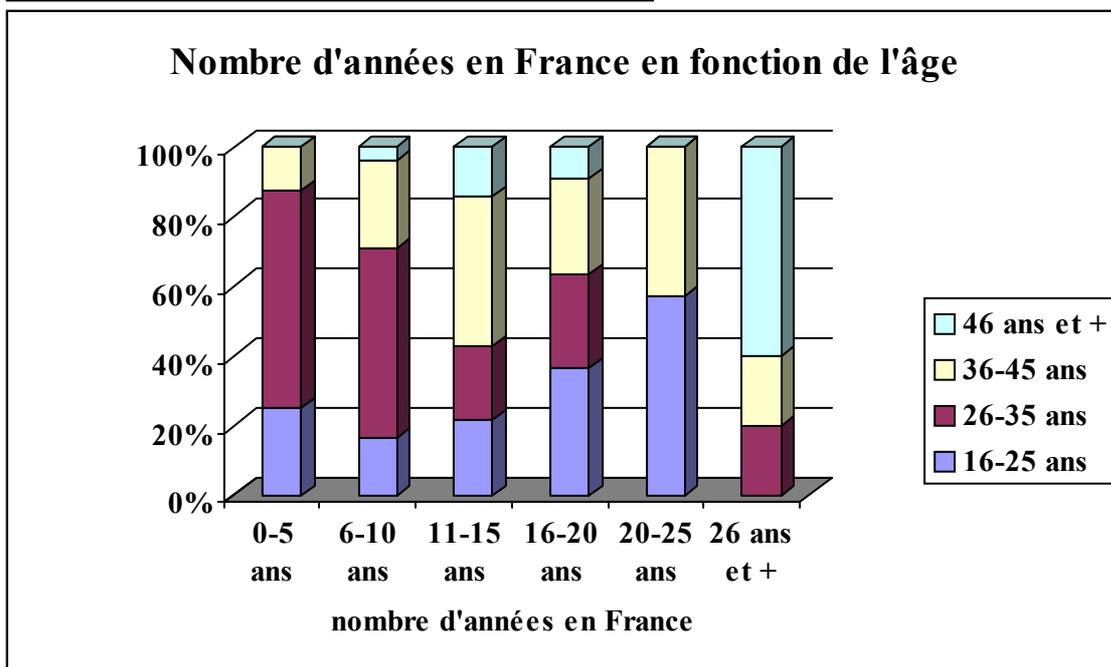
Ainsi, parmi les enquêtés, 22% des célibataires vivent en couple, et 19% des gens mariés vivent seuls.



Nombre d'années passées en France:



L'échantillon des enquêtés a une durée de séjour en France qui varie de quelques mois à 38 ans. Nous avons fait un découpage par périodes de 5 ans pour aider à l'analyse des résultats. Il est évident que les personnes immigrées ayant passé plus de 20 ans en France sont moins nombreuses que les autres, l'immigration africaine étant relativement récente dans l'histoire du pays.



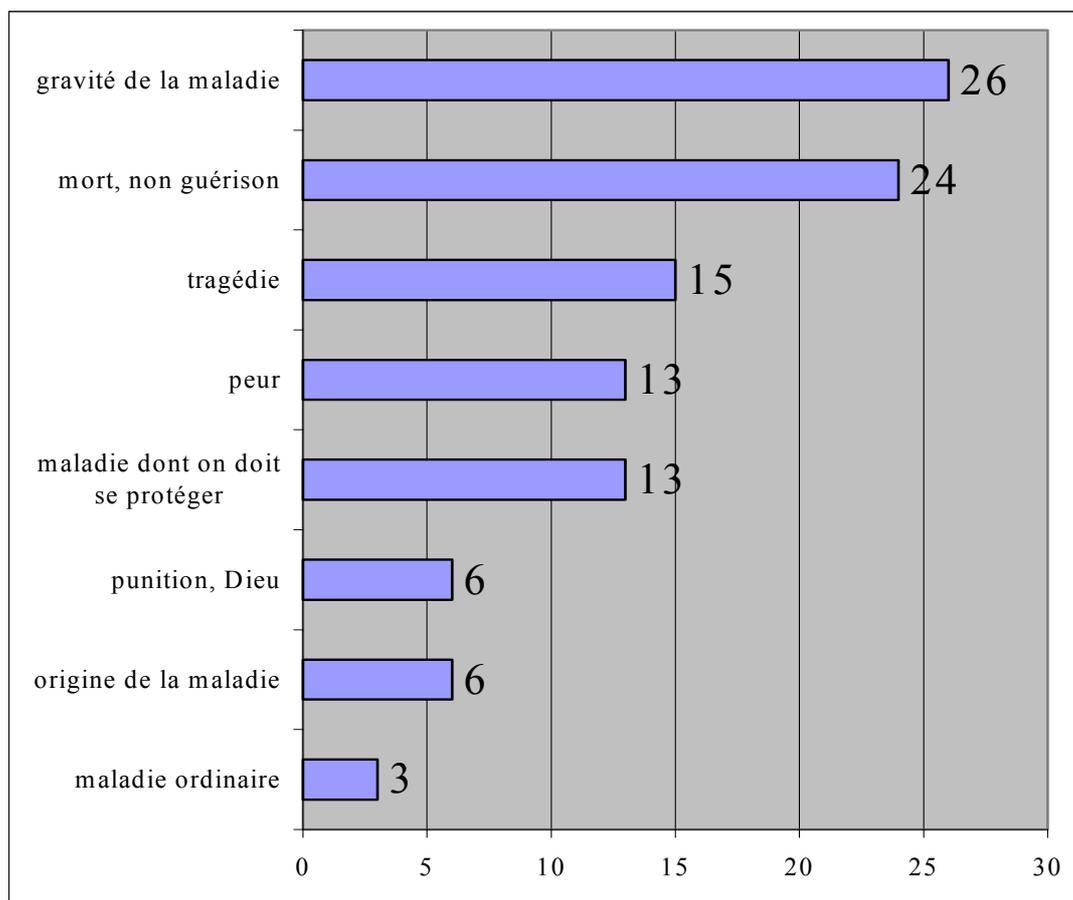
Ce graphique nous indique que les plus jeunes et les plus âgés constituent une part importante des personnes ayant passé entre 16 et 25 ans en France. Par contre, les primo-arrivants ont entre 26 et 35 ans.

III Résultats:

Question 7 (les questions 1 à 6 exploraient la composition de l'échantillon).

Que pensez-vous de l'épidémie du Sida?

Cette question initiale avait pour objectif de voir l'idée qui vient spontanément à l'esprit de la personne enquêtée lorsque l'on aborde le Sida.



Les réponses les plus nombreuses parlent de la gravité de la maladie: les formulations les plus courantes sont: *“c’est une maladie grave”, “c’est plus grave que la tuberculose ou la variole”*.

Certaines réponses insistent sur le mot mauvais: *“c’est une mauvaise chose”, “d’après ce que j’entend, c’est très mauvais”*. Le sens de ces phrases nous a paru demander un complément d’enquête sur la signification exacte de ce mot pour des migrants originaires d’Afrique. Les réponses sont univoques: mauvais signifie porteur de mort inéluctable pour celui qui la subit. Cette notion de gravité est donc à superposer aux réponses évoquant directement la mort.

Viennent ensuite les réponses évoquant directement la mort: *“c’est mortel”, “ça donne beaucoup de morts”, “c’est une maladie qui n’a pas de médicaments”, “chez nous ça fait des dégâts”, “il y en a beaucoup au pays, il n’y a pas les mêmes traitements, les gens meurent”*.

Le Sida est souvent vécu comme une véritable tragédie: *“c’est une maladie pire qu’une guerre”, “c’est un fléau catastrophique”, “un mal terrible”*. Certaines de ces réponses, en donnant un statut particulier au Sida, sous-entendent une interprétation mystique ou autre qui explique sa survenue: *“c’est le mal de notre siècle”, “c’est la peste des temps modernes”*.

Corollaire de l’idée de mort, la peur est souvent mentionnée: *“maladie dangereuse, qui fait peur et n’a pas de médicaments”, “ça fait peur, c’est mortel”, “mort, isolation, peur, inguérissable”*. Cette notion de peur était prédominante en 1993 dans les résultats de la deuxième recherche que nous avons réalisée. Il est intéressant de voir qu’elle n’est plus mise au premier plan.

13 réponses évoquent la nécessité de se protéger du Sida: *“il faut se préserver avec les préservatifs”, “il vaut mieux prendre ses précautions”, “pour éviter, qu’on ne trouve pas ça”, “c’est horrifant, chaque personne doit faire attention”, “les moyens de s’en protéger sont plus à la portée des plus riches”*.

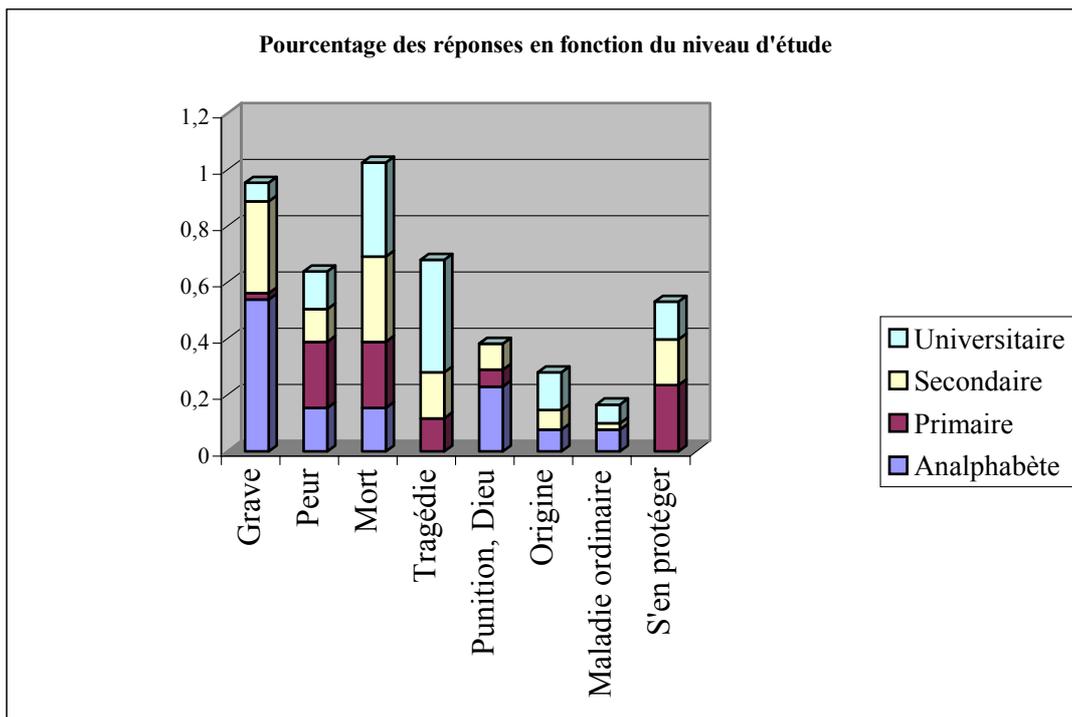
Contrairement aux années 1987, seulement 6 réponses évoquent l’idée d’une punition divine: *“c’est une maladie pour punir les gens”, “je trouve que c’est une punition, au Zaïre, les gens faisaient trop de bêtises, les enfants sortaient avec les papas, c’est une punition de Dieu”, “Dieu l’a amené et nous l’a mis sur la tête”*.

6 réponses évoquent d’autres hypothèses concernant l’origine de la maladie: *“d’autres disent que ça vient du singe”, “c’est une nouvelle maladie avant ça n’existait pas”, “c’est la maladie des blancs”, “c’est une maladie des temps modernes”*. Ces thèmes concernant l’origine de la maladie étaient très prégnants au début de l’épidémie du Sida, ils sont encore présents mais ne sont plus au premier plan.

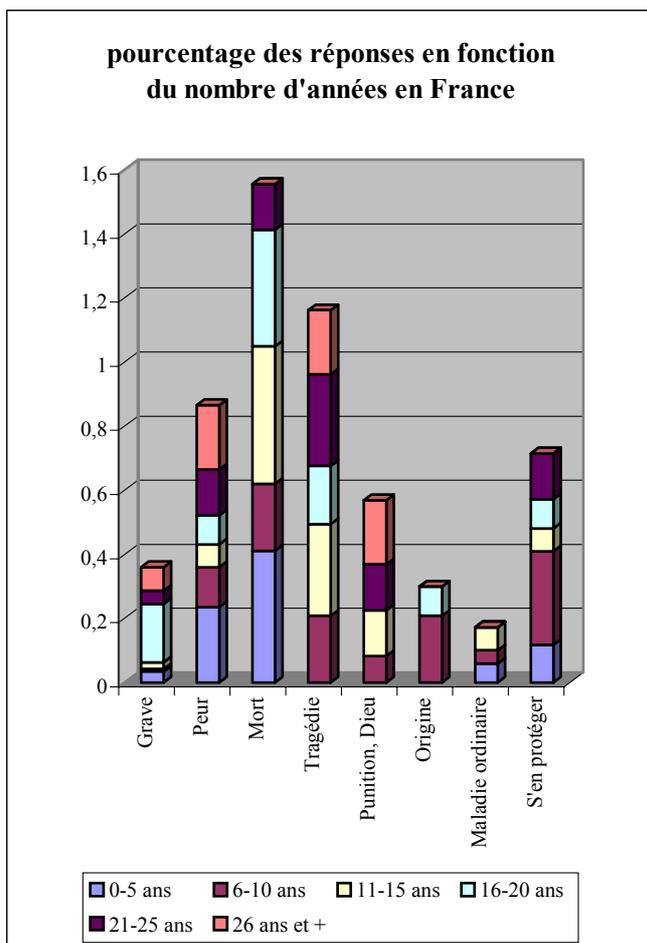
Seulement 3 réponses considèrent le Sida comme une maladie ordinaire: *“c’est une maladie comme toute autre”*.

Analyse des réponses en fonction des différents sous-groupes de l’échantillon:

- ◆ Les réponses des hommes et des femmes à cette question diffèrent très peu, à noter qu’aucune femme n’a mentionné les thèmes en rapport avec l’origine de la maladie hormis les interprétations divines.
- ◆ Par contre le niveau d’étude est un élément important pour les réponses à cette question:
 - * certaines réponses sont faites plus souvent par des enquêtés au bas niveau d’étude et en particulier les analphabètes: il s’agit en premier lieu de la notion de punition divine, puis de celle de la gravité de la maladie.
 - * Un thème de réponse est sans rapport avec le niveau d’étude: c’est celui qui évoque l’idée de peur ou de mort. Les réponses classant le Sida comme une maladie ordinaire sont faites curieusement par les enquêtés les moins instruits et par les plus instruits.
 - * Par contre, certains thèmes sont de plus en plus évoqués au fur et à mesure que le niveau d’étude est important: ce sont ceux de la mort, de la tragédie, ainsi que le fait de devoir s’en protéger.



Les réponses des plus jeunes évoquent l'origine de la maladie, la nécessité de se protéger et la mort. Les plus âgés parlent plutôt de gravité et de punition divine.



Contrairement à ce que l'on aurait pu imaginer, la punition divine est évoquée par les enquêtés ayant déjà passé de très nombreuses années en France, au contraire du fait de se protéger qui vient très peu dans leurs réponses.

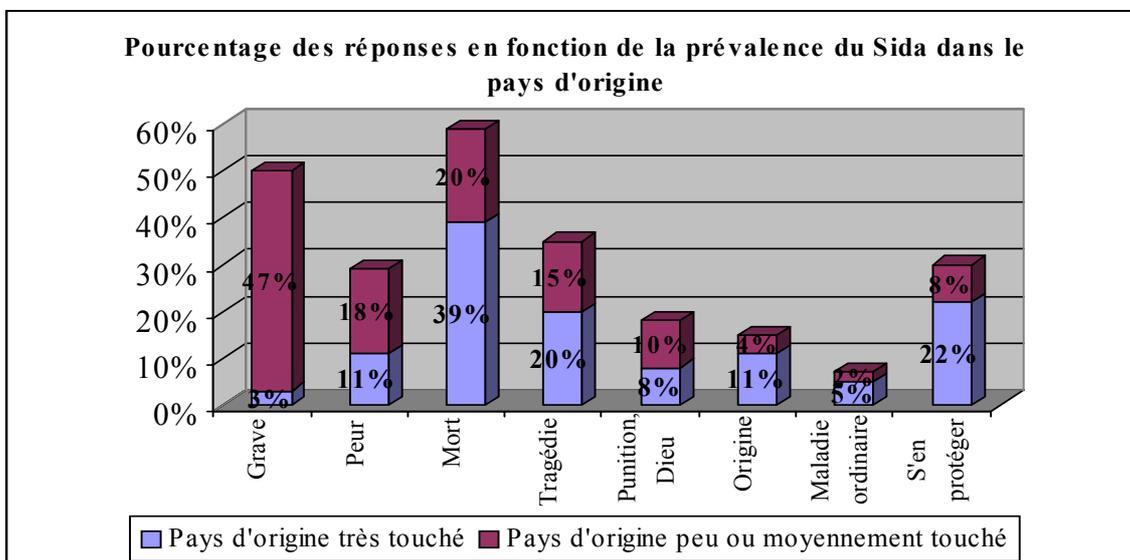
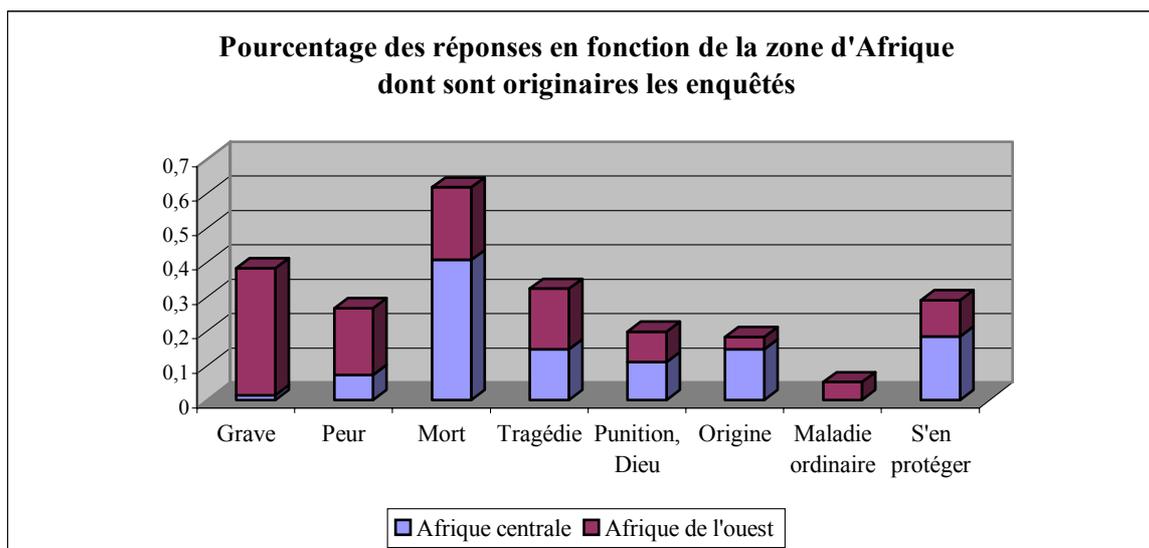
Cela semble indiquer que les migrants originaires d'Afrique sont peu influencés par les messages médiatiques mais que leur système interprétatif fait grandement référence aux traditions anciennes de leur pays d'origine.

Par contre, les migrants arrivés récemment ont été déjà sensibilisés aux réalités de l'épidémie dans leur pays d'origine: soit par le fait d'avoir eu des malades dans leur entourage, soit par les campagnes de prévention nationales. Ils citent plutôt la peur, la mort mais surtout **la nécessité de s'en protéger**.

On voit là que la prévention du Sida en direction des migrants doit associer des actions dans le pays d'origine et dans le pays d'accueil. En particulier, il faut veiller à ce que les messages véhiculés soient en concordance.

Quant à l'origine géographique des enquêtés, on peut tout d'abord voir que globalement, les réponses sont peu différentes lorsque l'on subdivise entre pays d'Afrique de l'Ouest et d'Afrique centrale, ou entre pays d'origine peu ou moyennement touchés et pays d'origine très touchés par l'épidémie. En effet les réponses des migrants originaires d'Afrique de l'Ouest se superposent à ceux des enquêtés issus de pays peu touchés; au contraire de ceux venus des pays d'Afrique centrale superposables aux enquêtés issus de pays très touchés.

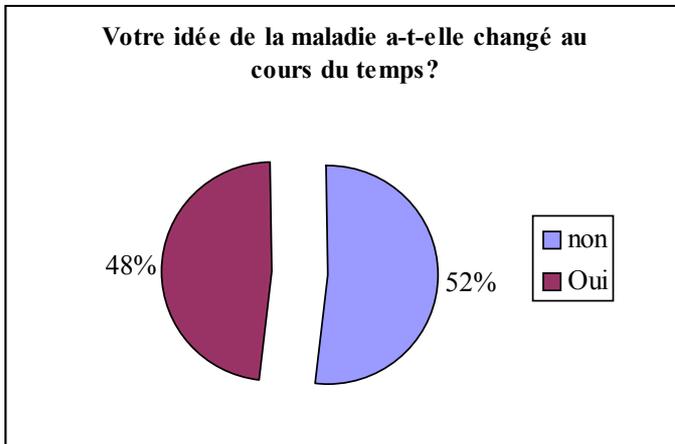
Cela rejoint le fait que l'épidémie du Sida a explosé en Afrique principalement et plus anciennement dans les pays d'Afrique centrale.



Les immigrés issus de pays à forte prévalence évoquent plus souvent une réalité: celle de la mort et de la tragédie qu'elle représente, ainsi que la nécessité de se protéger. Il est intéressant de noter que la réaction de peur se rencontre principalement parmi les enquêtés provenant de pays relativement épargnés par l'épidémie. La moitié d'entre eux mettent en avant la gravité de la maladie.

Question 8

Votre idée de la maladie a-t-elle changé au cours du temps?

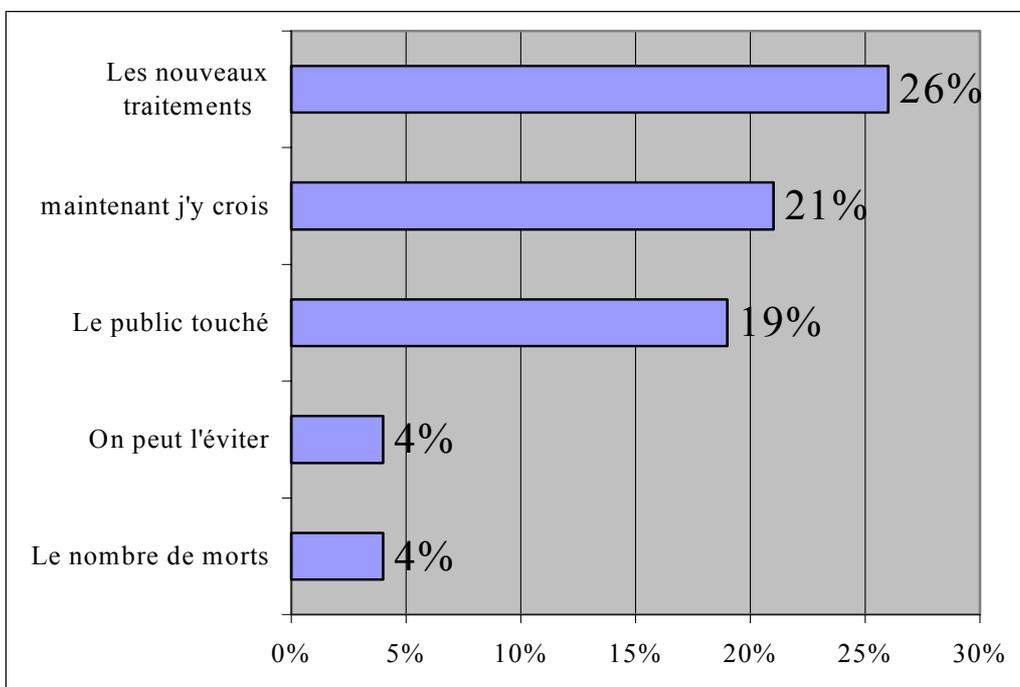


Environ la moitié des enquêtés déclarent que leur idée de la maladie a changé au cours du temps.

Quelques personnes ayant répondu "non" ont explicité leur choix: "*on a toujours peur malgré l'arrivée des médicaments*", "*pour moi c'est toujours grave*", "*ça ne change pas car c'est toujours la même maladie*".

Parmi les "*non*", on imagine donc deux catégories de personnes: celles qui n'ont effectivement pas modifié leurs représentations, mais également celles qui sont plus au courant de l'évolution de l'épidémie mais qui jugent que globalement le problème reste inchangé. "*Avant j'avais peur, maintenant, je vois qu'il y a des gens qui n'ont pas peur de ça car ils savent qu'il y a des traitements, ils font n'importe quoi*".

Si oui, en quoi?



Les nouveaux traitements sont cités en premier lieu pour ceux dont l'idée du Sida a évolué: "*les progrès*", "*il paraît qu'il y a des médicaments*", "*les gens vivent avec la maladie plus longtemps qu'avant*", "*au niveau de la médecine*", etc.

La deuxième réponse est particulièrement intéressante. En effet, lors de la première recherche, le déni était la principale réaction rencontrée. Les enquêtés témoignent là d'une réelle évolution des représentations, comme l'avait attesté la deuxième recherche qui montrait déjà que cette réaction était en train de diminuer. *“J’y crois maintenant”, “J’ai pris conscience de la gravité de la maladie”, “avant je ne croyais pas à ce que les gens disaient”, “je me sens plus concerné, avant je pensais:ça n’arrive qu’aux autres”,etc.*

Ces réponses sont à regrouper avec celles qui évoquent l'évolution des représentations concernant le public touché. En effet, au début de l'épidémie, les communautés africaines en France pensaient que l'épidémie touchait: les blancs, les dépravés, les homosexuels et les prostituées. La prise de conscience du public réellement touché est un bon témoin de l'évolution des représentations depuis le début de l'épidémie. *“je croyais que c'étaient les blancs, les pédés et les drogués”, “au début, je pensais que c'était uniquement les prostituées”, “je croyais que c'était les riches alors que ça sévit dans tous les milieux”, “je pensais qu'elle n'attaquait que les homosexuels”, “je sais maintenant que tout le monde est concerné”, “dans mon pays il y a beaucoup de gens touchés”.*

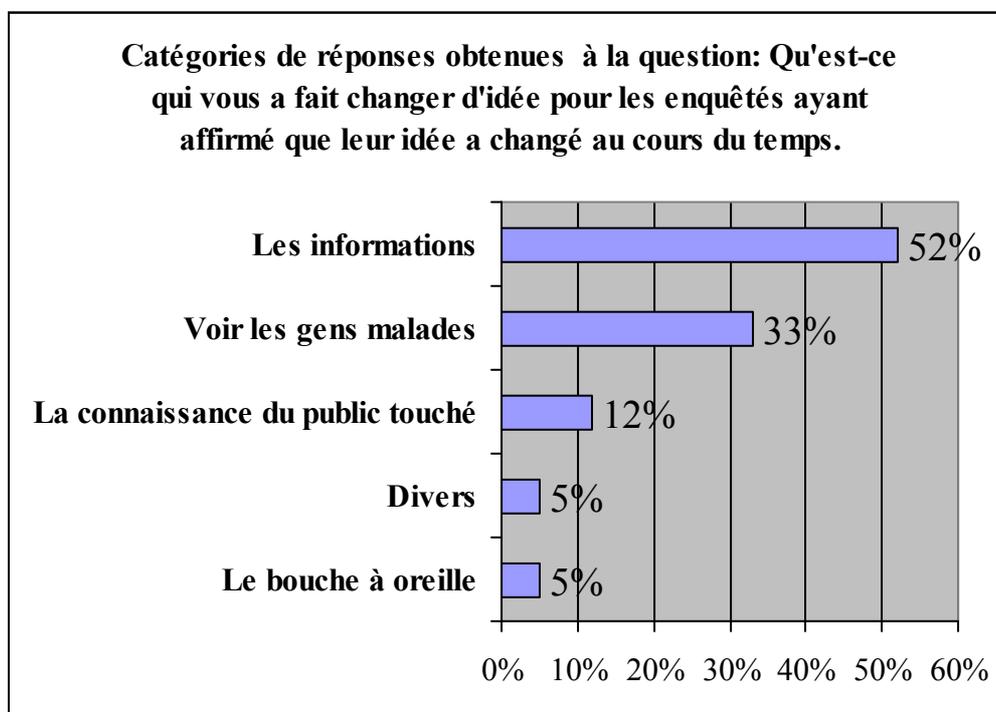
Quelques réponses évoquent la prévention ou la lutte contre le fléau: *“Si on ne peut le guérir, on peut s'en préserver”, “maintenant je sais qu'avec les préservatifs, on peut l'éviter”.*

Le nombre de morts est une réalité incontournable des pays d'origine, certaines réponses y font donc référence: *“beaucoup de gens sont morts, ça m'inquiète avec la famille et surtout pour les plus jeunes”.*

D'autres réponses isolées attestent du changement: *“j'ai plus d'informations”, “je vois que la société accepte la maladie, elle devient de moins en moins une maladie honteuse”, “ça ne fait pas peur”, “la peur du Sida s'estompe progressivement”* ou au contraire: *“ça fait de plus en plus peur”.* Cette notion de peur était prégnante en 1993, nous voyons qu'elle fait place progressivement à des notions d'avancées thérapeutiques et à des éléments plus concrets touchant à la réalité de cette épidémie. Cela permet d'aboutir à des réponses telles que: *“avant, on avait peur des gens contaminés, mais maintenant, on a compris qu'on peut vivre à côté d'eux sans aucun problème”.*

Question 9

Qu'est-ce qui vous a fait changer d'idée?



La majorité des réponses citent les informations. C'est cohérent avec la principale évolution citée qui est celle des avancées thérapeutiques. *“Avec toutes les explications”, “Les radios, l'espoir”, “je vois ça à la télévision”, “les campagnes d'information”, “la connaissance du mode de contamination”, “les nouvelles connaissances qu'on a sur la maladie”*. Parmi ces réponses, nombreuses sont celles qui font référence aux traitements: *“la découverte des médicaments”, “il y a des découvertes de vaccins”, “la télé nous informe sur les traitements, donc c'est un peu d'espoir”*. Effectivement les progrès médicaux récents sont la donnée majeure de l'évolution de la lutte contre la maladie dans nos pays industrialisés.

Le fait de voir une personne touchée, cité en deuxième place, était en 1993 ce qui était à l'époque le facteur principal de l'évolution des représentations. Il est probablement toujours déterminant pour les personnes n'ayant pas encore pris en compte la réalité de la maladie, mais ceux-ci sont devenus très minoritaires dans les communautés africaines en France. *“J'ai appris la mort de parents proches de cette maladie”, “j'ai eu à suivre un malade, ce qui m'a donné l'occasion d'appréhender le mal dans toute sa dimension”, “j'ai vu des copines mourir”, “j'ai vu des cas à la télévision”, “je vois que la maladie fait des ravages”, “j'ai vu des gens à la télé qui ne sont pas des voyous”*.

La connaissance du public touché, entraîne l'évocation de plusieurs aspects:

* la menace portant sur la famille et les jeunes en particulier, cités à plusieurs reprises *“savoir que les enfants peuvent être touchés”, “inquiétant, surtout pour la jeunesse”,* etc.

* le fait de ne plus se sentir en sécurité mais d'avoir réalisé qu'on peut être personnellement concerné par la maladie: *“avant on disait que c'était la maladie des riches”, “je vois que tout le monde peut attraper la maladie”.*

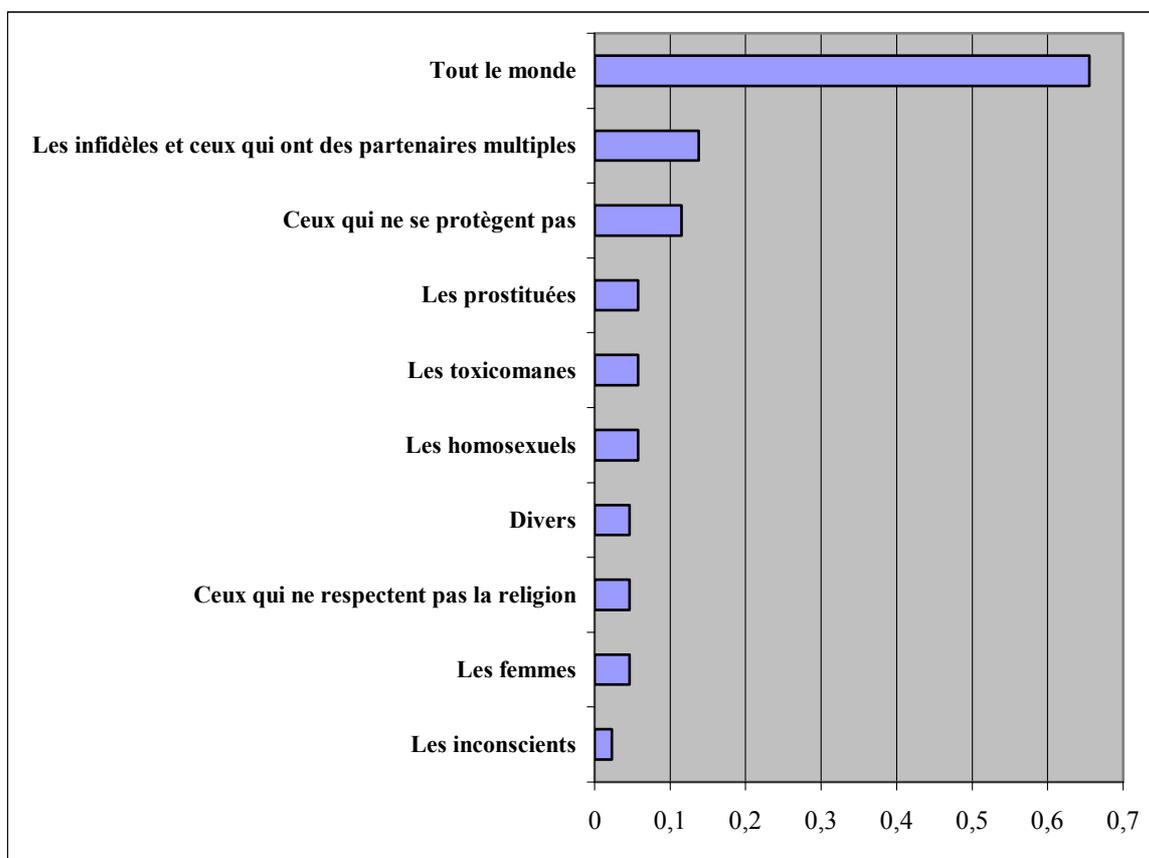
* enfin, l'importance de la prévalence de l'épidémie et de la mortalité, en particulier en Afrique: *“Le nombre de décès et celui de ceux ou celles qui attendent la mort”.*

Seules quelques personnes citent le bouche à oreille comme facteur d'évolution de leur représentation: *“Les informations, mon association”, “on en parle de plus en plus”.* Néanmoins, on verra plus tard que ce moyen reste le seul pour le public analphabète.

La première recherche avait montré que seul la communication de proximité par le frère social pouvait permettre de briser le déni de la maladie généralisé à l'époque. En 1993, déjà le bouche à oreille était déjà moins déterminant. En 1998, si la mobilisation passe toujours par des dynamiques communautaires, par contre le contenu des messages de prévention ne doit plus être une simple mobilisation, mais une **information précise et réelle.**

Question 10

Qui peut attraper cette maladie?



Ces réponses témoignent de la très grande évolution dans les mentalités depuis le début de l'épidémie. 65% des enquêtés déclarent que l'épidémie concerne tout le monde: ***“Tout le monde sans exception”, “tout le monde du plus petit au plus grand”, “Toute personne peut l’attraper, personne n’est à l’abri”, etc.*** L'époque de la “maladie des blancs” et autres est aujourd’hui révolue: ***“Au tout début, je disais que c’était une maladie des blancs. Maintenant tout le monde est concerné”***. Une seule réponse reste sur ce diapason: ***“les personnes qui fait les contacts avec les blancs”***. Cela va de pair avec une possibilité de meilleure appropriation de la prévention et une meilleure intégration des personnes touchées, puisqu’il est acquis que “tout le monde” peut être touché.

Beaucoup de réponses précisent cette réponse en complétant par la notion d’un public qui paraît particulièrement exposé: ***“Tout le monde surtout les femmes”, “Tout le monde, surtout les infidèles”, “tout le monde, les toxicomanes”, “les libertins, ceux qui ne se protègent pas, presque tout le monde”, “tout le monde, les hommes, les femmes et les femmes enceintes”, “tout le monde, hommes, femmes, même bébés”, “Dire tout le monde est excessif: disons celui qui a des partenaires sexuels multiples, sans protection, et l’utilisation de seringues usagées”, etc.***

14% des réponses citent les infidèles ou les partenaires multiples: ***“Les gens qui trompent leurs maris ou leurs femmes”, “en premier lieu les coureurs de jupons”, “toutes les personnes qui vont avec plusieurs partenaires”***.

11% des réponses parlent de ceux qui ne se protègent pas: *“les inconscients, ceux qui n'utilisent pas le préservatif”, “rapports sans préservatifs”, “celui qui ne prend pas de précaution”*, etc.

Les prostituées, les homosexuels et les toxicomanes mis en avant au début de l'épidémie sont évoqués à de rares reprises 5% des réponses. *“les homos et les prostituées”, “les prostituées et les gens qui vont de gauche à droite”, “tout le monde, homosexuels, toxicomanes, erreurs médicales”*.

Quelques réponses marginales citent ceux qui ne respectent pas la religion: *“tout le monde, toute personne que Dieu voudrait qu'il l'ait”, “les gens qui ne respectent pas la religion”, “celui qui ne marche pas dans la vérité et qui a peur de la maladie”*.

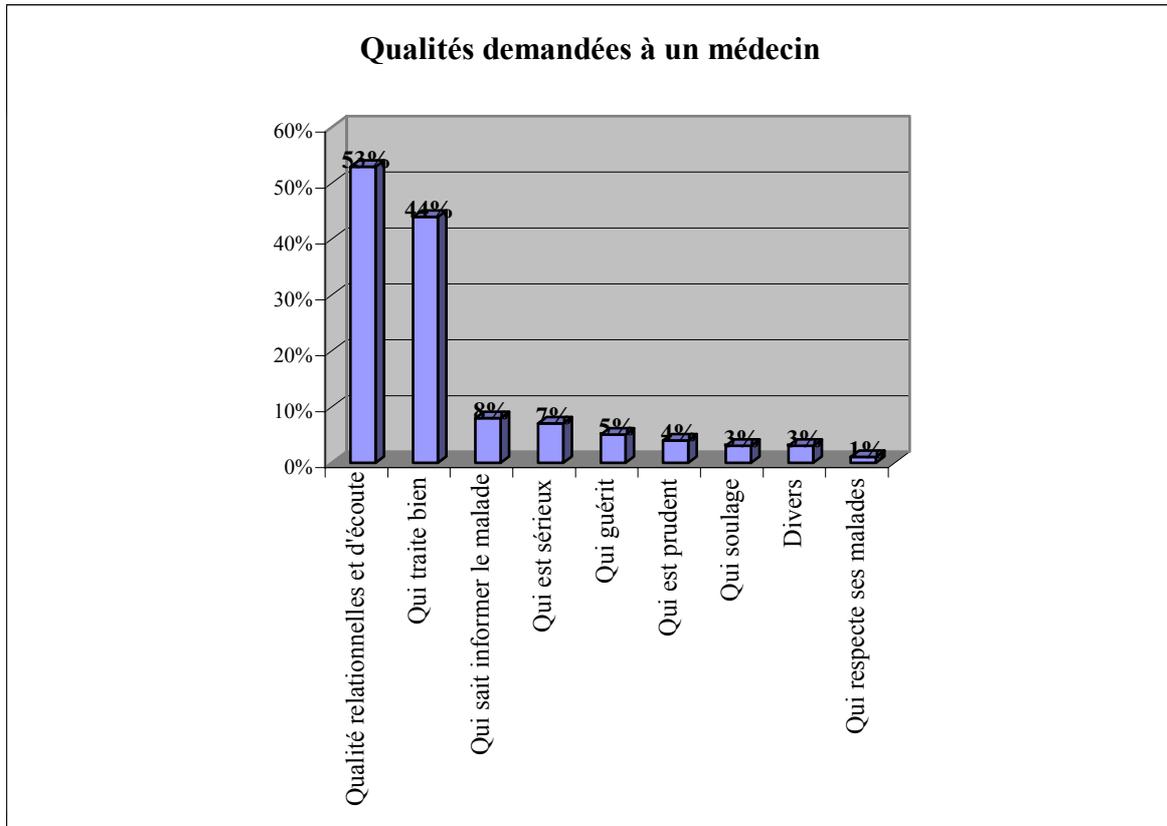
Quelques réponses mentionnent les femmes, mais en les associant aux hommes: *“hommes et femmes”*.

Quelques réponses évoquent une inquiétude particulière pour les jeunes: *“ça m'inquiète avec la famille plus jeune”, “tous les jeunes sont concernés”*.

Le sexe, le statut marital, le fait de vivre seul ou en couple, le niveau d'étude et le pays d'origine n'influencent pas les réponses.

Question 11

Pour vous, qu'est-ce qu'un bon médecin ?



Les principales qualités demandées aux médecins sont des qualités humaines d'attention, d'écoute très souvent citée, de conseil, et surtout on lui demande de consacrer du temps à ses malades:

“qui est sympathique”, “qui va au fond des choses et prend le temps d’écouter”, “qui écoute et qui met en confiance ses patients”, “qui est gentil”, “qui a de bonnes relations avec son patient et prend le temps d’écouter”, “qui se met à la place de son malade pour expliquer”, “qui sait écouter ses malades et à qui on peut se confier”, “qui veille sur ses patients, les écoute, les conseille”, “qui rassure”, “qui s’occupe de ses malades et les soutient moralement”, “c’est quelqu’un qui est très attentif, et qui soigne bien, qui gagne la confiance du malade”.

De nombreux enquêtés ont répondu textuellement: **“qui traite bien”**. Pour comprendre la signification précise de cette réponse, nous avons fait un complément d'enquête par interview. Pour les personnes interrogées, “qui traite bien” signifie qui s’occupe bien de ses malades au sens complet du terme qui englobe: tout d’abord, et de manière essentielle, le côté humain déjà décrit plus haut, ensuite une relation de confiance forte établie avec le patient et au-delà, avec toute la communauté, grâce à une réputation établie. Cette confiance dans le médecin comprend également les médicaments qu’il prescrit. Ces médicaments devenant en quelque sorte des objets transitionnels entre le médecin et son patient, une incarnation de son pouvoir thérapeutique. Un tel médecin, s’il a la possibilité de guérir le fera sans aucun doute, mais on sait que cet ultime pouvoir n’appartient qu’à Dieu. On ne lui demande pas l’impossible c’est-à-dire la guérison à tout prix.

Ensuite arrivent quelques réponses sur des thèmes divers:

* Qui sait informer le malade: ***“Un bon médecin doit savoir informer son patient”, “qui dévoile la vérité”, “c’est celui qui sait dire la vérité au malade sans le choquer”.***

* Qui est sérieux: ***“qui est très concentré dans son travail”, qui prend son métier au sérieux”.***

* Qui guérit. On peut remarquer qu’à de très rares exceptions, on ne demande pas au médecin un pouvoir de guérison. Cela rejoint les conceptions traditionnelles qui veulent que le médecin soigne, c’est Dieu (l’invisible, les esprits...) qui guérit. Ainsi, même dans sa réponse un enquêté fait bien la distinction: ***“qui prend le temps d’écouter et donne des remèdes qui guérit”.*** Un autre précise: ***“c’est Dieu sans lui rien n’est possible”.*** Ce qu’on demande au médecin c’est de consacrer du temps, et surtout beaucoup d’humanité à ses malades, si guérison il y a, c’est qu’il aura été l’intermédiaire des puissances invisibles incarnées dans le remède, le médicament.

* Qui est prudent: Le message concernant les seringues sales et le sang contaminé sous-tendent certaines réponses: ***“qui exerce avec prudence”, “qui est prudent avec les seringues, qui les contrôle bien”.*** D’autres font référence à la nocivité des médicaments: ***“qui soigne sans te donner des médicaments qui ne sert pas”, “qui est prudent avec les médicaments”.***

* Qui soulage. Seules deux réponses évoquent cet aspect du rôle du médecin.

* Qui respecte ses malades. ***“qui respecte son malade et fait tout pour le soulager”, “qui est capable de soigner sans distinction”.***

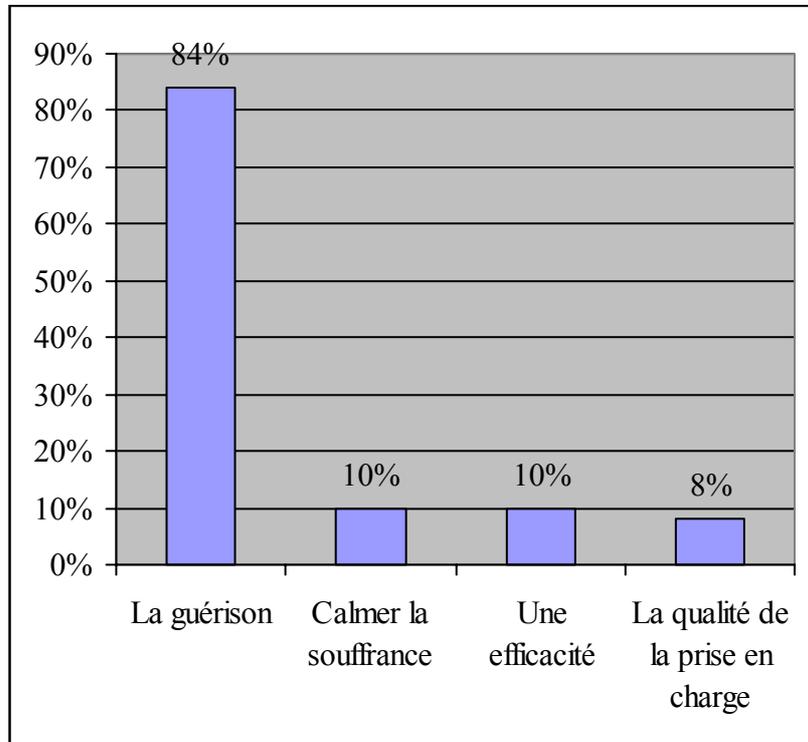
* Quelques réponses, probablement en référence aux difficultés d’obtenir des traitements en Afrique, évoquent le côté financier de la santé: ***“celui qui donne de bons soins et pas chers”.***

Question 12

Quelle que soit la maladie qu'est-ce qu'un malade peut attendre d'un bon traitement ?

La réponse des enquêtés est très claire: un bon médicament apporte la guérison: **“guérir au plus vite et être en bonne santé”, “guérison totale et non calmer”, “de guérir totalement, “de guérir définitivement”**, etc.

On réalise, aux vues de ces résultats, la difficulté majeure à laquelle se heurte la communication sur les antirétroviraux auprès des communautés africaines.



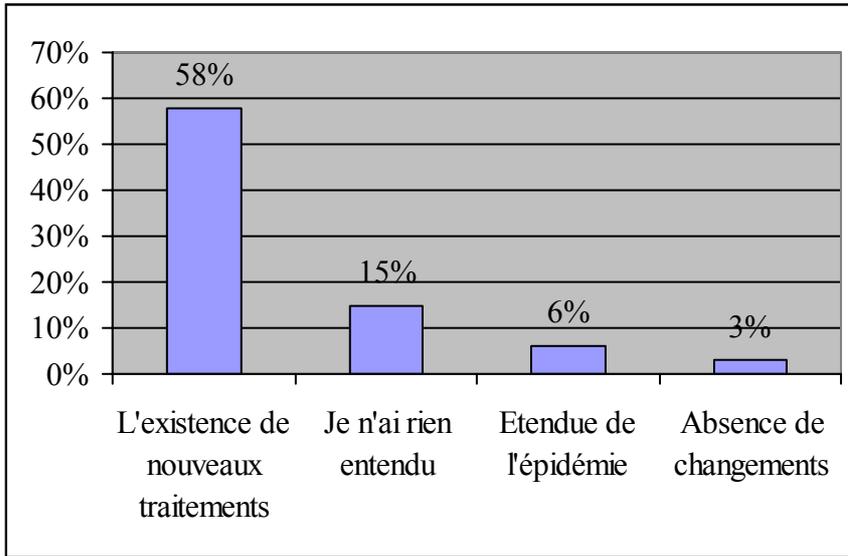
Quelques réponses citent le fait de calmer la souffrance: **“qu’il guérisse ou, à défaut apaise la souffrance”, “guérir, enlever la souffrance”, “soulager les douleurs”**.

Certains parlent de bons résultats, ne demandant pas exclusivement la guérison totale: **“un bon résultat”, “l’efficacité”, “une amélioration”, “un bon rétablissement”, “qu’il soigne du mieux qu’il peut”, “qu’il arrête l’évolution du mal”**.

Certains, enfin, insistent encore sur la qualité de la prise en charge: **“l’écoute l’amour et pas le rejet”, “l’entourage psychologique et de bons médicaments”, “l’accueil du médecin compte plus que les médicaments”**.

Une femme déclare: **“tous les médicaments ne sont pas bons avec moi”**.

Question 13: Au cours de l'année écoulée quelle information nouvelle concernant le Sida avez-vous entendue?



58% des enquêtés évoquent les progrès thérapeutiques: *“des cachets de soulagement”, “on a appris qu'on a commencé à soigner ici en Europe et en Amérique”, “j'ai entendu parler des traitements pouvant diminuer la maladie”, “on peut vivre avec le Sida grâce au nouveau traitement”, “un médicament qui*

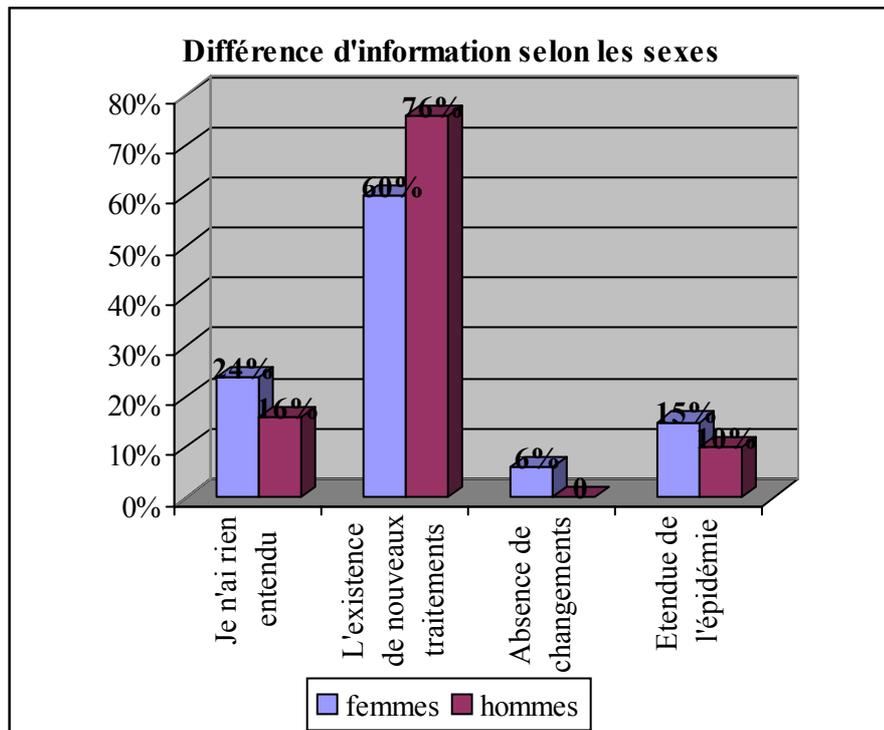
ralentit la maladie mais qui coûte très cher”, “la combinaison de 3 médicaments qui prolonge l'espérance de vie”, “c'est surtout les médicaments, on peut ne pas mourir”, “l'espoir de nouveaux médicaments qui empêchent la contamination à 90%”, etc.

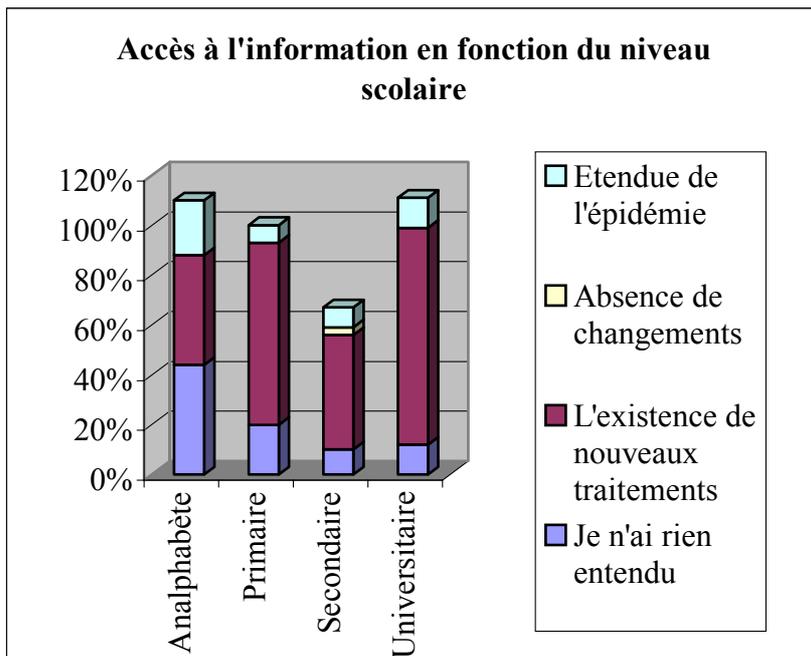
Beaucoup de réponses citent *“les nouveaux traitements”* sans préjuger de l'efficacité de ceux-ci.

15% des enquêtés disent n'avoir entendu aucune information nouvelle.

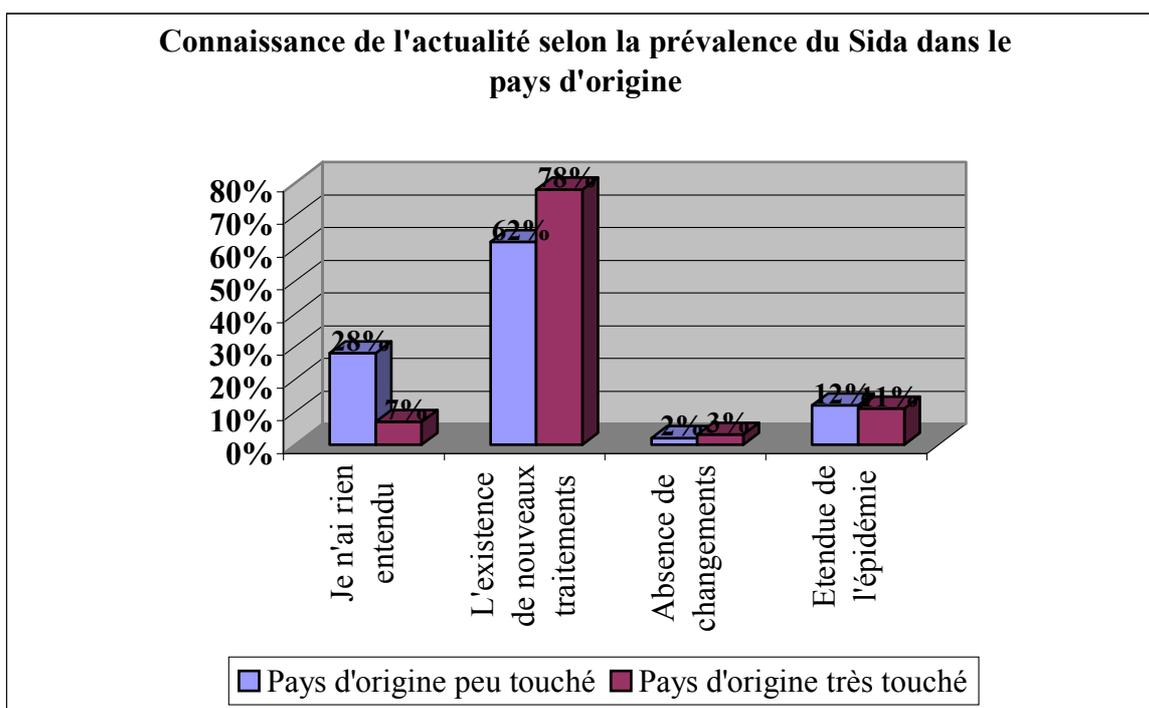
6% évoquent l'étendue de l'épidémie: *“il y a eu beaucoup de morts et de contamination”, “j'ai entendu que les cas de Sida augmentent”, “l'épidémie s'étend”, “le nombre de malades augmente dans le monde”, etc.*

On peut remarquer que les femmes sont moins bien informées que les hommes: elles sont plus nombreuses à ne pas avoir entendu d'informations nouvelles et à trouver qu'il n'y a pas de changement. Elles sont moins nombreuses à connaître l'existence de nouveaux médicaments. Par contre, elles sont plus sensibilisées à l'étendue de l'épidémie.





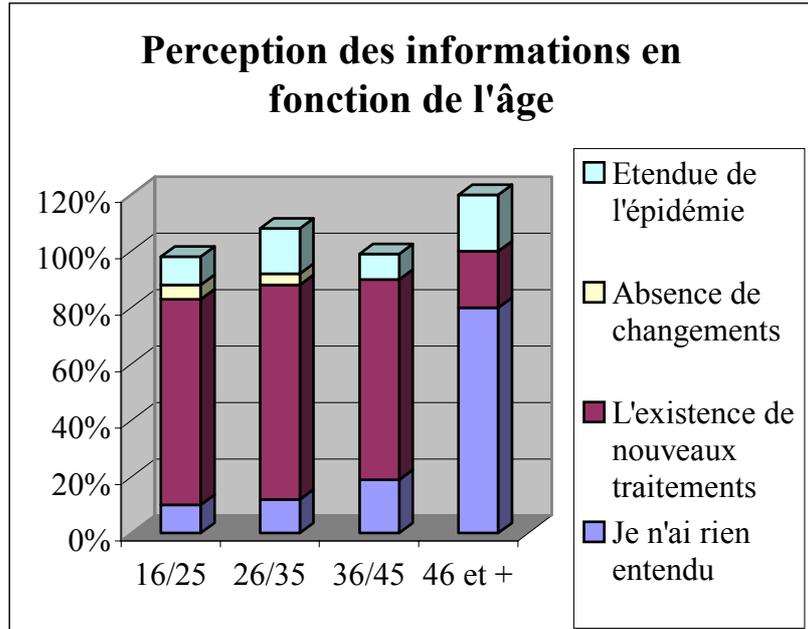
On voit également que plus le niveau d'étude augmente, meilleur est l'accès à l'information. Les analphabètes sont 44% à ne rien avoir entendu, contre 10% chez les enquêtés ayant atteint le secondaire ou plus. Ils mentionnent aussi beaucoup moins l'existence de nouveaux traitements.



La différence entre Afrique de l'Ouest et centrale est moins pertinente que celle qui est faite d'après la prévalence dans les pays d'origine du migrant. Ainsi, on voit que les immigrants originaires des pays à forte prévalence sont mieux informés que les autres. Ils sont beaucoup moins nombreux à n'avoir rien entendu de nouveau et sont attentifs aux informations concernant les traitements. Le fait d'avoir côtoyé des proches malades les a rendus plus attentifs à la réalité de l'épidémie et sans doute plus réceptifs aux informations.

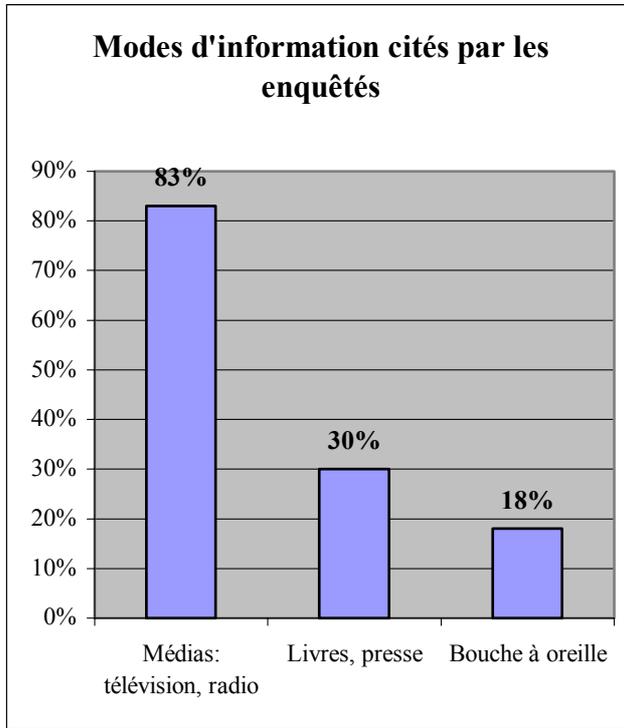
L'accès aux informations concernant le Sida est meilleur pour les plus jeunes et décroît en fonction de l'âge.

Par contre, le nombre d'années passées en France n'est pas un critère statistiquement significatif.

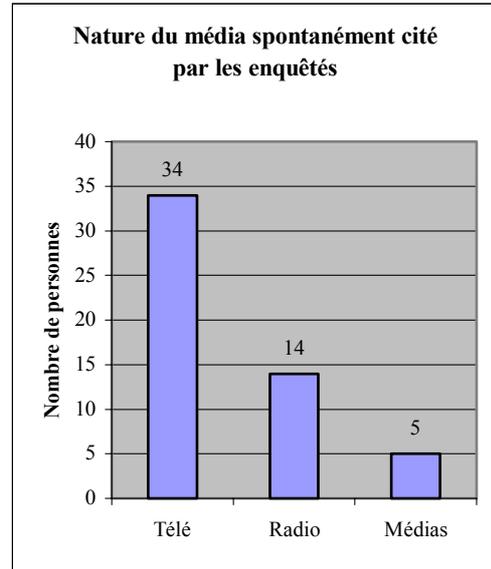


Question 14

Comment et par qui en avez-vous entendu parler?

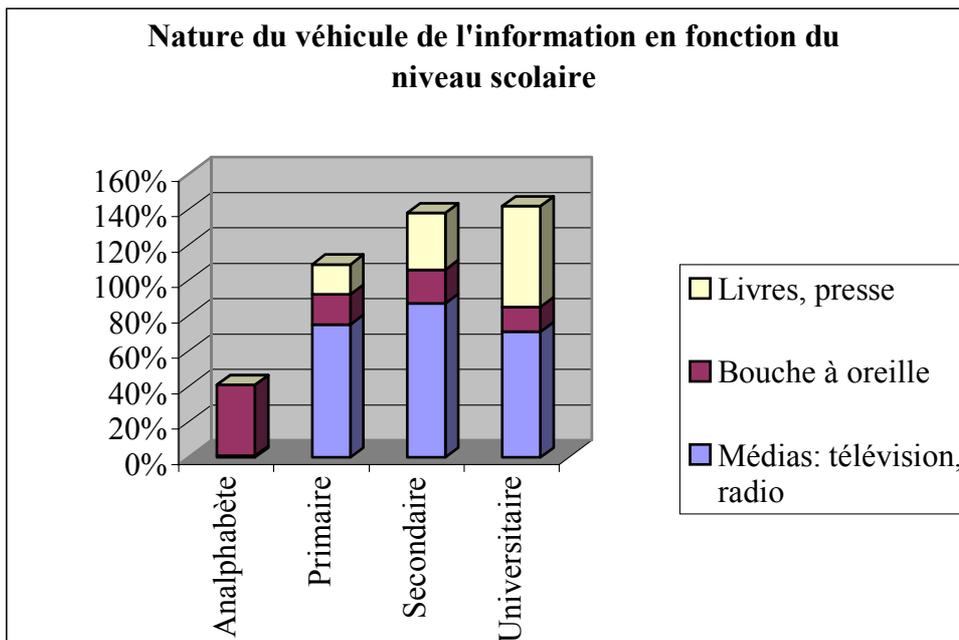


Les médias sont cités par la grande majorité des enquêtés. Parmi ces réponses, la télévision arrive nettement en tête.



Le bouche à oreille est mentionné de différentes manières: *“observations et témoignages”, “c’est une copine qui a quitté la côte d’ivoire qui me l’a dit”, “les copines ont peur”, “les amis en parlent”, “radio, télé et par des personnes”, etc.*

On peut remarquer qu’un tiers des enquêtés sont informés par deux sources différentes. L’importance de la cohérence des messages entre les différents vecteurs d’information et entre les pays peut être soulignée ici encore.



La nature des vecteurs de l'information change en fonction du niveau scolaire. Il conviendra de choisir ceux qui sont plus pertinents en fonction du public ciblé. En effet, les analphabètes citent uniquement le bouche à oreille. Il faut également tenir compte du fait que les moins instruits ont un accès moindre aux informations et qu'il convient de les privilégier dans les actions de prévention.

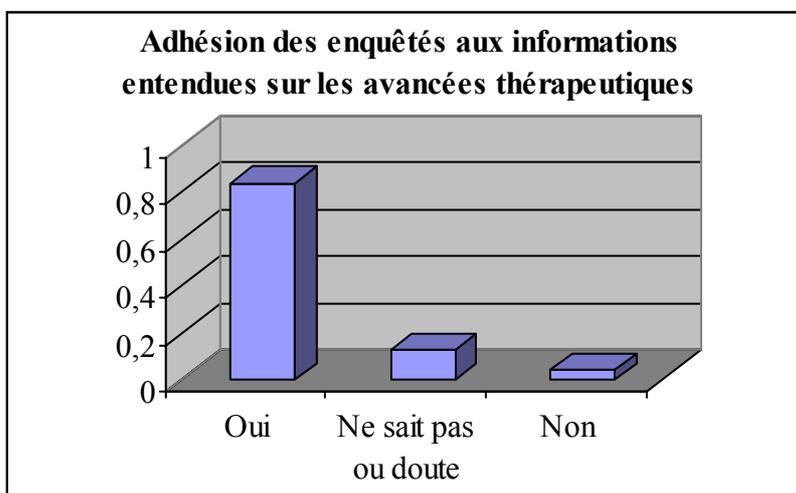
Il n'y a par contre aucune différence significative dans les moyens d'information en fonction du sexe ou de l'âge.

Question 15

Croyez-vous à la réalité de cette information?

Nous avons séparé les réponses à cette question en fonction de l'information retenue.

a) Les enquêtés ayant cité les avancées thérapeutiques, croient à cette information dans leur grande majorité.



Il convient de rappeler que les réponses des enquêtés évoquent l'existence de nouveaux traitements. C'est cette réalité qui n'est pas remise en cause. Ce qui est différent de la confiance en l'efficacité de ces traitements (cf questions 17 et 18).

Les commentaires de ceux qui y croient sont les suivants:

“Oui, mais ce n'est pas pour tout le monde”, “Oui puisque les gens en parlent”, “Moi, je crois que c'est vrai”, “bien sûr”, “je crois les chercheurs”, “informations réelles puisque exemples à l'appui”, etc.

Quant à ceux qui émettent des doutes: *“j'y crois un peu”, “je ne sais pas s'il a autant de vertu (le traitement) qu'on le disait”, “oui, mais pas tout à fait, il faut attendre les résultats”, “c'est possible”, “pour le moment je ne suis pas sûr”, “on ne peut pas savoir”.*

b) Quant à ceux qui ont choisi de mentionner l'étendue de l'épidémie, ils y croient tous sans réserve. *“c'est une copine qui me l'a dit, c'est vrai car elle a quitté là-bas il n'y a pas longtemps”*

Qu'en pensez-vous?

La majorité des réponses évoquent un pas en avant, un progrès mais soulignent le long chemin qu'il reste à parcourir:

“bon début”, “c’est bien, on est en bonne voie”, “ce n’est pas suffisant mais ça va venir”, “il est temps qu’on trouve des médicaments car je connais un copain qui est atteint”, “il y a encore du chemin à parcourir”, “il y a un effort de trouver un remède efficace à cette maladie”, “il y a une petite évolution du fait qu’il y a un nouveau traitement”, , “ on peut faire mieux et plus”, “j’espère qu’un jour on arrivera à bout de ce mal du siècle”, “la recherche pour essayer de faire plus”, etc.

Les insuffisances de ces traitements qui ne sont pas de “bons traitements” , puisqu'ils ne guérissent pas (cf question 12), sont mentionnées:

“Ce n’est pas pour guérir, mais pour calmer ou faire dormir”, “les médicaments ne guérissent pas mais ralentissent l’évolution”, “ça soulage plus que ça ne guérit”, “elle est contraignante”.

Le doute reste présent dans les commentaires:

“Je souhaite qu’elle est exacte”, “il faut attendre un peu longtemps avant de croire”, “on entend mais on ne voit pas la réalité”, “je pense qu’il faut attendre”, “je pense qu’il faut être prudent”.

Certains parlent d’espoir:

“c’est un bon début, un espoir pour les malades”, “ça donne de l’espoir mais il faut faire attention”, “inquiétude et espoir”.

D’autres mettent en avant l’aspect concret des progrès déjà réalisés, mais ils sont peu nombreux: *“c’est bien car il prolonge la vie des malades”, “c’est positif pour ceux qui sont séropositifs”.*

Le déséquilibre Nord-Sud n’a jamais été mieux incarné que dans cette inégalité à l’accès aux traitements. Cela ressort de certaines réponses, et les africains en France semblent penser que même ici, ces traitements restent réservés aux riches:

Ce sont les riches qui profitent des médicaments”, “c’est difficile, car les pauvres, nous les africains, avons des difficultés pour les avoir”, “c’est une bonne chose, mais malheureusement, les gens démunis n’ont pas accès”.

Ceux qui ont choisi l’information sur l’étendue de l’épidémie mettent la prévention au centre de leurs préoccupations: *“c’est bien de continuer la sensibilisation de tout le monde”, “Je ne sais pas, il faut faire le test avant de vivre en couple”, “que les gens prennent des précautions”, “elle est contagieuse”.*

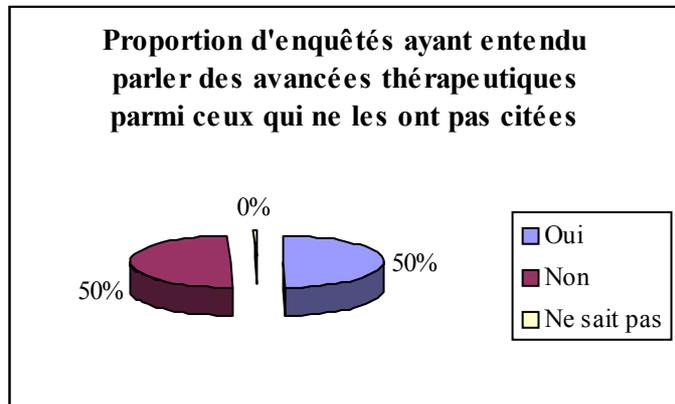
Quelques réponses isolées: *“Il y a beaucoup de malades, je souhaite qu’ils aillent voir les médecins”, “Les maladies viennent toujours par la voie spirituelle”, “On ne peut plus contaminer car le virus est neutralisé”*

Question 16 (posée aux personnes ayant cité une information ne concernant pas les avancées thérapeutiques):

Avez-vous entendu parler des traitements que l'on donne depuis 1 an aux malades du Sida?

La moitié des personnes ayant mentionné une information autre que les nouveaux traitements, en ont entendu parler.

Leurs commentaires reprennent les mêmes items:



“Les nouveaux médicaments freinent la progression de la maladie”, “la combinaison de certains médicaments qui ralentissent l’évolution du Sida”, “on donne des pilules aux séropositifs pour calmer le virus”, “Oui, il existe des traitements qui retardent la maladie même s’ils ne la guérissent pas”, “J’ai entendu ça, ça calme le virus, mais ça ne le guérit pas”

“Je l’avais entendu mais je ne le croyais pas”, “Oui, mais je ne connais pas le nom du médicament et je ne connais pas ce que ça donne”

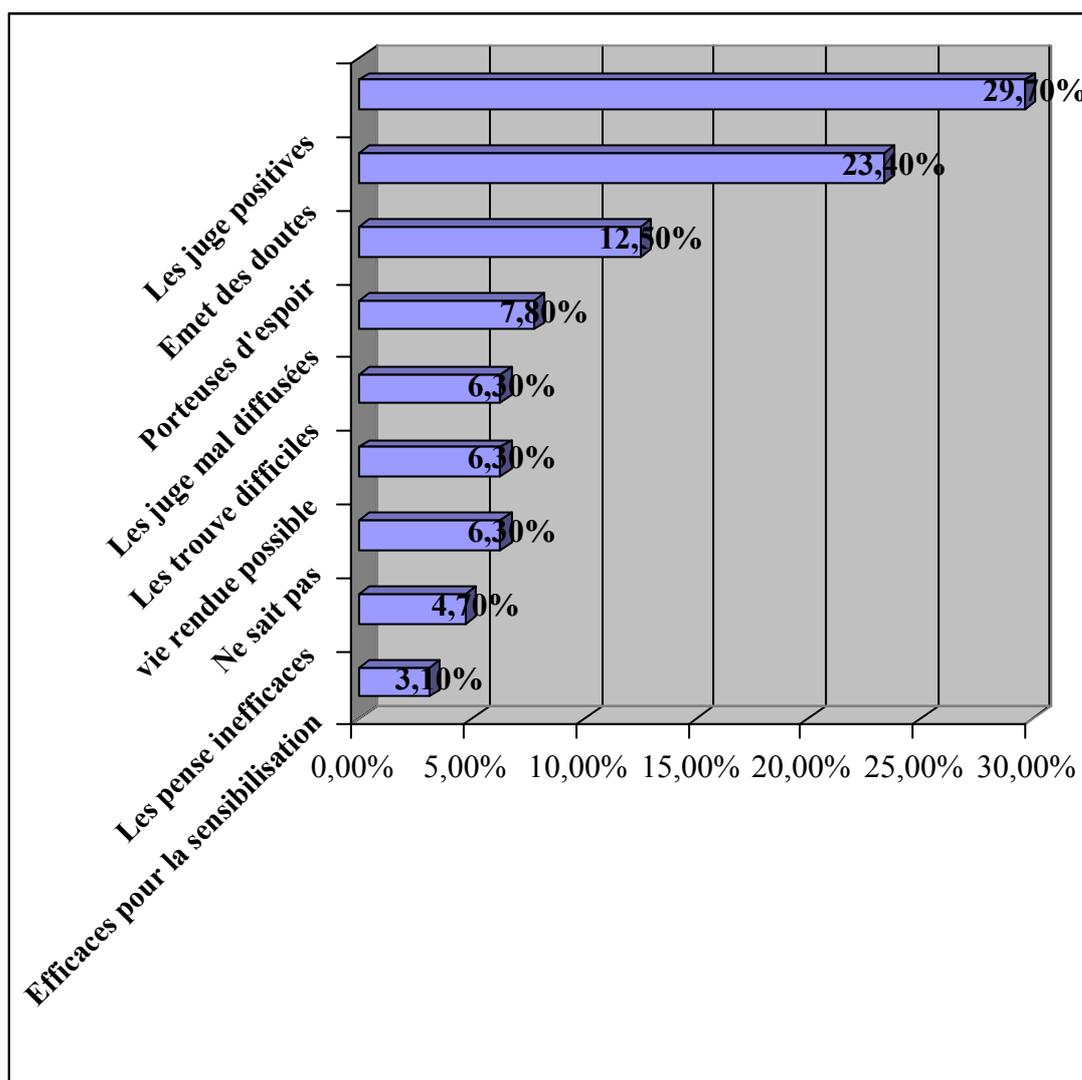
“En Europe oui, mais pas en Afrique”

Deuxième partie du questionnaire

La deuxième partie du questionnaire a été administrée selon deux modalités: soit directement si la personne a dit avoir entendu parler des nouveaux traitements, soit après lecture du message d'information (cf questionnaire en annexe) dans le cas contraire.

Question 17

Que pensez-vous des informations concernant les nouveaux traitements?



De nombreux commentaires disent simplement: *“c’est bien”, “ce sont de très bonnes informations”*. Parfois avec une précision: *“c’est une bonne chose si ça soulage les douleurs”, “c’est bien, je ne le savais pas”, “elles sont bonnes mais il y a beaucoup d’incertitudes”*.

Aussitôt après, arrivent les doutes et l'incrédulité:

“ça a l'air d'être de bonnes informations”, “ça dépend”, “elles promettent beaucoup d'espoir, mais pas d'illusions à se faire”, “je ne sais pas, chaque année il y a de nouveaux médicaments, mais ça ne va pas loin, il y a toujours une rechute, comme si le Sida s'adaptait aux médicaments”, “je me méfie de ça”, “je ne sais pas, parce que je n'ai pas encore vu une personne qui prend ces médicaments et qui est mieux”, “pour le moment c'est difficile à contrôler parce que je ne connais personne qui prend le traitement”, “j'ai un peu de doute parce que ça ne soigne pas encore”, “ils sont nouveaux par rapport aux anciens. C'est tout! Ils ne permettent pas de guérir du Sida”.

L'espoir porté par ces avancées thérapeutiques est tout de même là:

“les chercheurs sont en bonne voie”, “à défaut d'un traitement curatif, je trouve que face à un mal aussi désespérant, toute solution est la bienvenue”, “ça améliore la santé, il y a de l'espoir”, “c'est encourageant”, “ça donne de l'espoir”, “que les malades arrivent à s'en sortir”, “ces informations donnent de l'espoir aux personnes atteintes du Sida”.

Certains insistent sur le fait que ces informations sont mal diffusées:

“Ces informations ne touchent que les milieux aisés. Donc elles n'arrivent pas partout”, “les informations touchent les gens intellectuels et ceux qui ont les médias faciles”, “ces infos ne touchent pas tous les milieux”, “elles n'arrivent pas partout”, “qu'il y ait plus d'informations sur le sujet”.

Les difficultés liées aux traitements sont de deux ordres tout d'abord financières:

“Ils sont trop chers en Côte d'Ivoire”, “ça ne me dit rien car ce n'est pas n'importe qui qui l'achète.

Ensuite dues aux contraintes importantes du traitement: *“ils ne sont pas faciles à supporter”, “Qu'ils soulagent certes, mais qu'il est très difficile de respecter à la lettre la posologie”.*

La vie redevenue possible pour les personnes séropositives est une réalité dont certains ont conscience:

“C'est un bon moyen de vivre avec cette maladie qui sera possible à cause du traitement”, “la maladie est toujours là, mais la vie est prolongée”, “rallonge la chance de vie des malades”, “encourageant car la vie des malades est prolongée”.

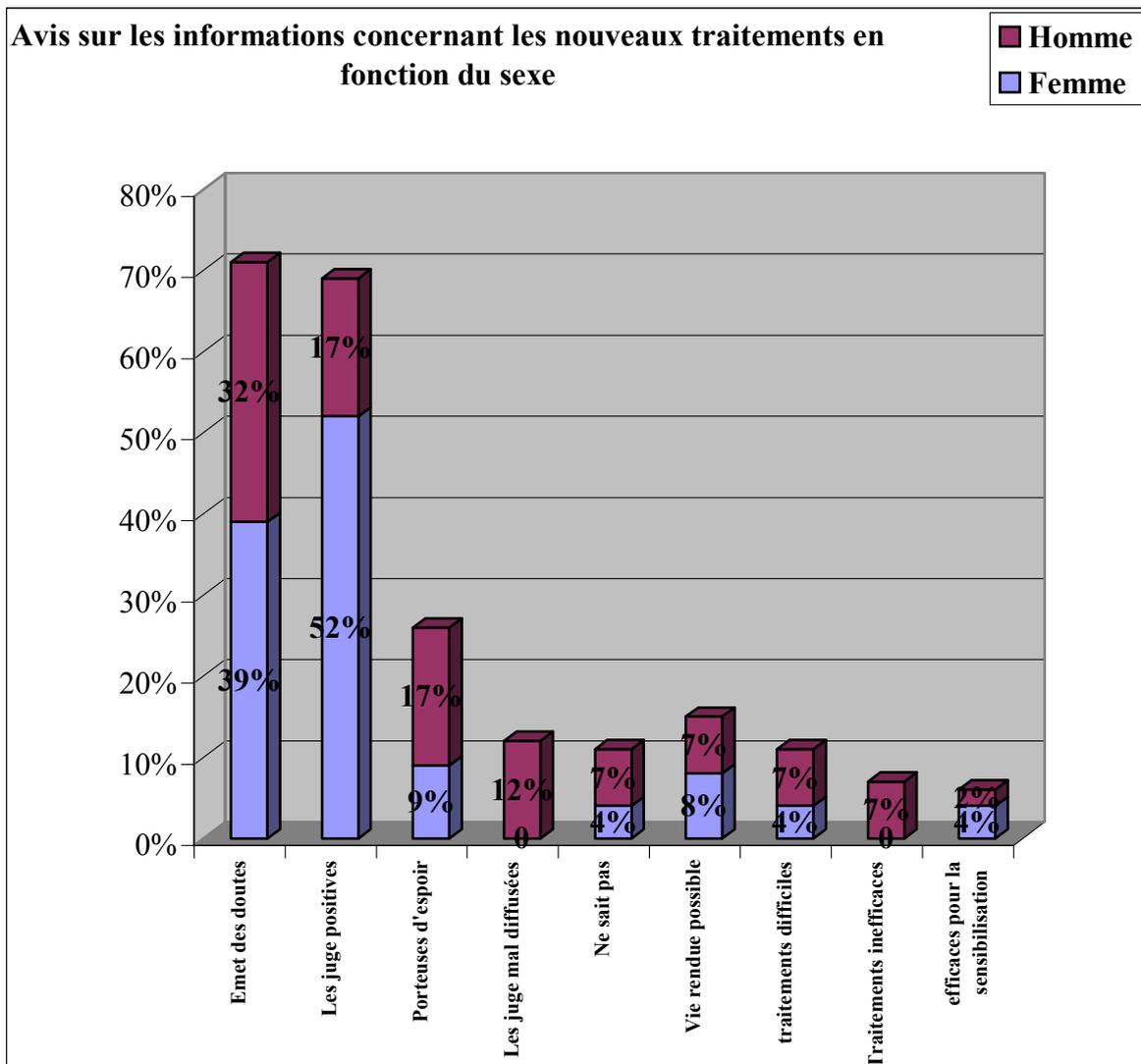
Certains n'adhèrent pas du tout aux informations données: *“Je ne sais pas”, “Je viens juste de l'apprendre grâce au questionnaire”, “je ne sais pas car je ne prend pas ça”.*

D'autres les jugent carrément inefficaces:

“C'est pas efficace”, “cette maladie ne peut pas être soignée”, “je n'y crois pas, ce sont des mensonges”.

Leur utilité pour mener des actions de lutte contre le Sida est mentionnée:

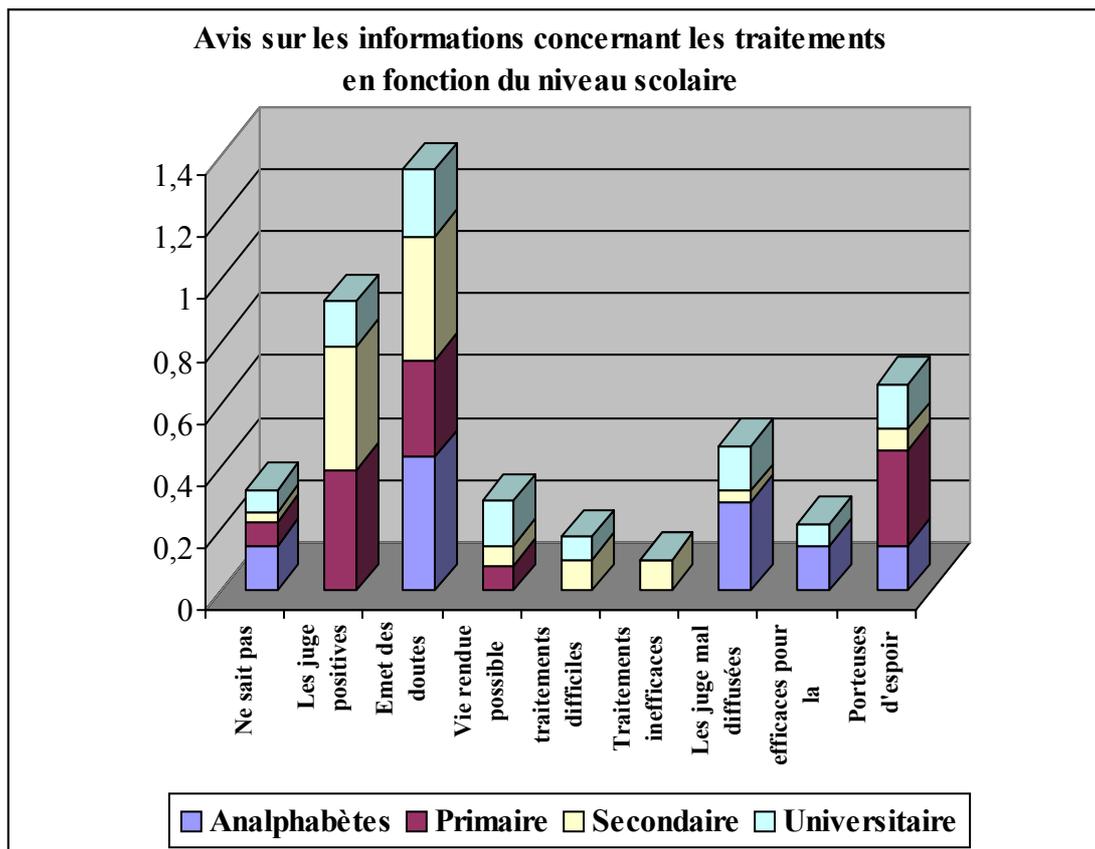
“Elles sont très efficaces pour sensibiliser la population”.



Les hommes se montrent beaucoup plus critiques que les femmes: elles sont 52% à juger les informations positives contre seulement 17% des hommes. Ils sont 7% à les trouver inefficaces (0 femmes), à ne pas savoir (7% contre 4%) ou à les juger mal diffusées (12% contre 0).

Par contre les femmes restent méfiantes, elles sont 39% à émettre des doutes contre 32% des hommes.

Heureusement hommes et femmes se retrouvent pour parler d'espoir (17%,9%), pour réaliser qu'ils rendent la vie possible (7%,8%), ou qu'ils sont difficiles à prendre (7%,4%).



Nous voyons sur ce graphique que les analphabètes sont plus nombreux à déclarer ne pas savoir, émettre des doutes et juger l'information mal diffusée, aucun ne les juge positives, ce qui corrobore le fait que les moins instruits sont moins bien informés et ils en ont conscience.

Les plus instruits (secondaire et universitaire) déclarent plutôt que ces avancées sont positives tout en émettant des doutes quant à leur efficacité, mais reconnaissent qu'ils rendent la vie possible aux personnes touchées, et qu'ils sont difficiles.

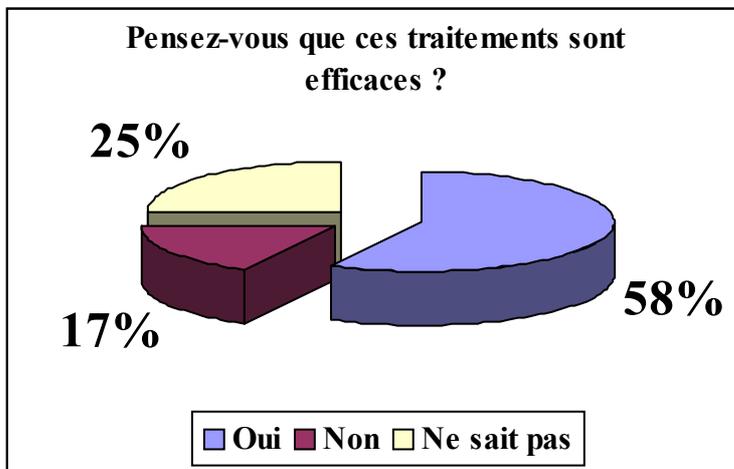
A noter que tous les enquêtés ayant répondu que ces traitements étaient inefficaces ont été scolarisés jusqu'en secondaire.

Les plus jeunes adhèrent plus facilement aux informations concernant les traitements, par contre les plus âgés émettent plus de doutes ou ne savent pas quoi en penser, certains les trouvent inefficaces, d'autres les jugent mal diffusées.

Par contre le pays d'origine et la prévalence du Sida dans ces pays ne font pas de différences significatives dans les réponses.

Question 18

Pensez-vous que ces traitements sont efficaces?



Comme on a pu le constater à l'analyse des questions précédentes, le doute, et la méfiance restent importantes quant à l'efficacité des trithérapies. Ainsi si 58 % croient à leur efficacité, 17% les jugent carrément inefficaces et 25% en doutent.

Les réponses faites à ces questions successives montrent clairement que l'enjeu principal des actions de prévention à venir sera de surmonter la méfiance quant à la réalité concrète des avancées thérapeutiques. Comme on l'a vu, cela se heurte de plein fouet à la notion de « bon traitement » qui passe par la guérison. La seule façon de convaincre est donc d'être précis, clair et concret quant aux améliorations de l'état de santé des malades. Les témoignages de personnes touchées étant les plus crédibles pour l'ensemble des communautés.

Il faut souligner là que le discours médical n'a pas su porter ces informations, en effet, il y a quelques années, le bénéfice de l'AZT était formulé ainsi: « L'AZT ne guérit pas, mais il soigne, retarde l'évolution de la maladie et améliore la qualité de vie des malades ». Nous pouvons voir que ces termes sont repris in extenso dans le discours concernant les trithérapies. Il convient donc de compléter ce discours stéréotypé par des exemples concrets, (la différence de fréquentation des services hospitaliers par exemple), par des témoignages.

De plus, comme le « bon médecin » doit conquérir la confiance de ses patients par ses qualités humaines, le « bon message » ne pourra être efficace que s'il sait gagner la confiance de son public. On peut penser qu'un bon communicateur sur les avancées thérapeutiques en matière de Sida devra avoir les mêmes caractéristiques qu'un médecin qui traite bien: *«quelqu'un de très attentif, qui gagne la confiance de son interlocuteur» «qui sait l'écouter et à qui on peut confier ses doutes et ses incertitudes», «qui va au fond des choses et se met à la place de son public pour expliquer», «qui sait dire la vérité sans choquer», «qui respecte son interlocuteur».*

Ainsi les porteurs d'informations sont soit des personnes touchées qui acceptent de témoigner, soit des gens qui les entourent et peuvent parler de la réalité de ce qu'ils traversent, soit des professionnels compétents et formés à l'interculturel ou aidés par les équipes associatives africaines.

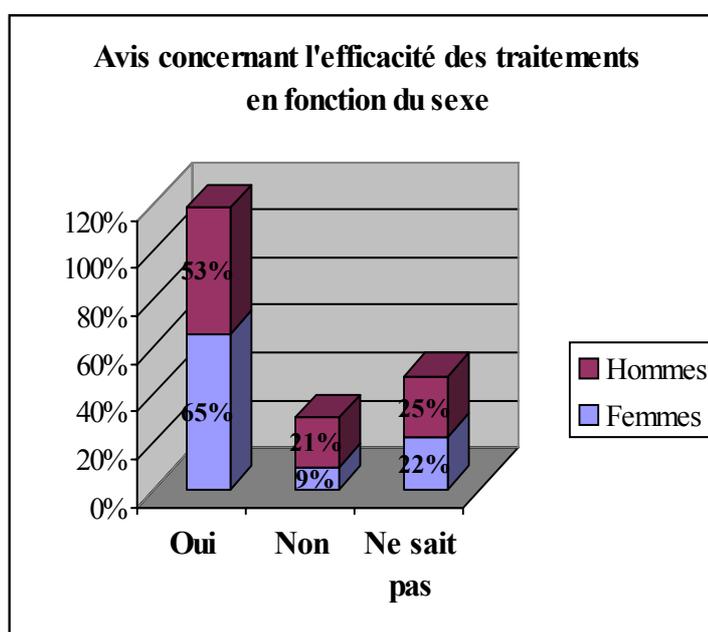
Les dynamiques communautaires ont un rôle primordial à jouer dans ces actions de plusieurs façons: en mobilisant leur public et en particulier les moins éduqués, en aidant les professionnels à établir des relations de confiance et des dialogues fructueux avec les africains, en les aidant à gagner la confiance des leurs patients et interlocuteurs.

Le contenu de l'information est également primordial: il doit être précis et complet, (le temps est révolu des messages réducteurs et simplificateurs), tout en étant formulé en termes très simples. Il ne doit par heurter les convictions et les représentations du public. Il doit laisser la place à l'expression des interrogations, des peurs, des incrédulités.

Les enquêtés sont demandeurs d'informations, il faut les leur donner...

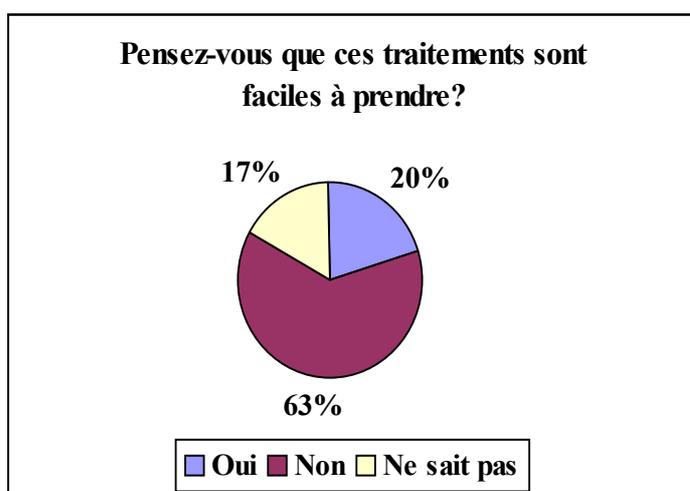
Nous retrouvons les résultats cohérents avec ceux de la question précédente qui montrent que les femmes sont plus nombreuses que les hommes à trouver les traitements efficaces.

Par contre le niveau scolaire ou l'origine de la personne influence peu sur les réponses à cette question.



Question 19

Pensez-vous que ces traitements sont faciles à prendre?



63% des enquêtés disent que ces traitements ne sont pas faciles à prendre.

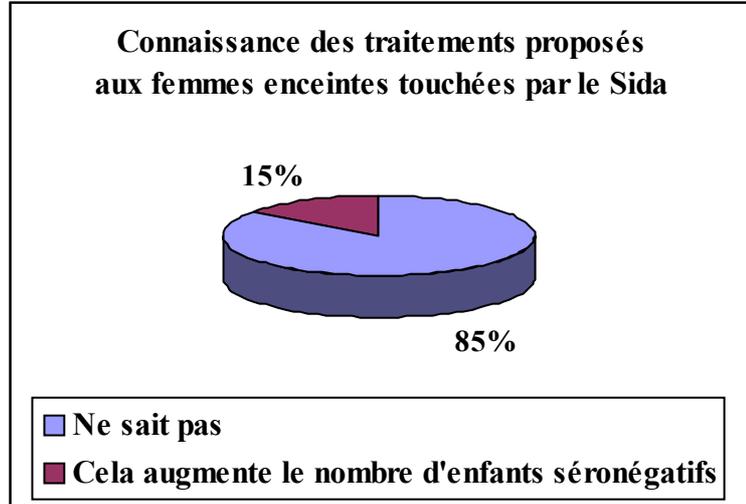
Cette information ne semble pas soulever de problèmes pour obtenir l'adhésion de celui qui la reçoit.

Question 20

Que savez-vous des traitements que l'on propose aux femmes enceintes touchées par le Sida?

85% des personnes interrogées ne savent rien des traitements proposés aux femmes enceintes.

Lorsque l'on sait à quel point la famille, l'avenir des lignages sont des choses fondamentales dans les cultures africaines, on réalise qu'un pivot de prévention primordial n'a pas du tout été utilisé.



Question 21

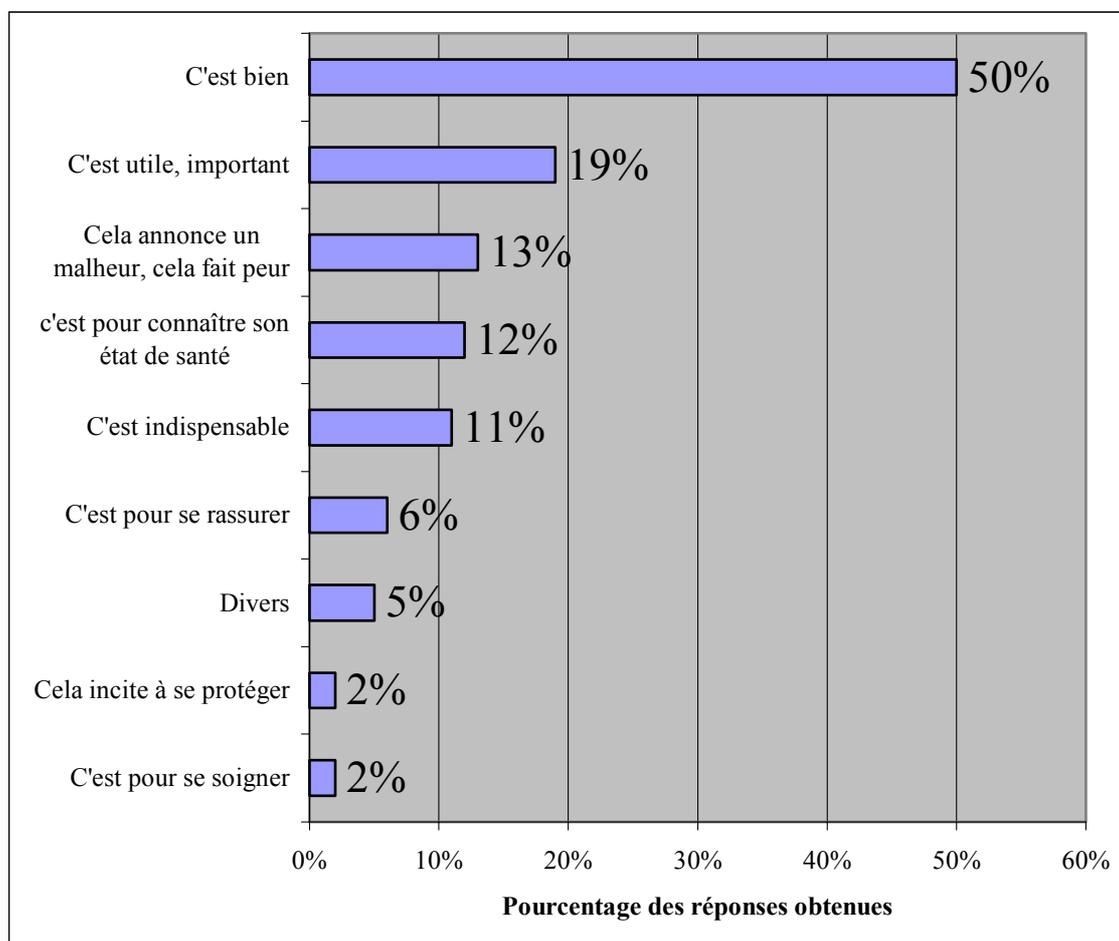
Qu'en pensez-vous ?

En raison du très petit nombre d'enquêtés ayant répondu positivement à la question précédente, celle-ci n'a que peu d'intérêt. Une douzaine de réponses trouve que c'est un progrès et une bonne chose:

“c'est bien car c'est pour se soigner”, “il faut que toutes les femmes contaminées le prennent pour sauver les bébés”, “c'est bien s'il y a au moins des innocents qui échappent à la maladie”, “c'est essentiel que les femmes enceintes soient protégées”.

Question 22

Que pensez-vous du test de dépistage ?



Il faut d'abord noter qu'une seule personne n'a pas répondu à cette question qui ne semble donc plus gêner les enquêtés.

50% des enquêtés répondent que le dépistage est une bonne chose avec des commentaires montrant que leur réponse n'est pas stéréotypée: *“C'est bien et heureusement qu'il y a ça”, “C'est une bonne chose de savoir”, “il est bien mais difficile car il ouvre un avenir sombre”, “il en faut davantage pour toucher tous les milieux”, “il est bien pour tranquilliser les gens après le vagabondage sexuel”, “c'est une bonne chose mais il faut le vouloir”, “c'est bien de le faire”, “au moins tu es fixée”, “c'est bien tout le monde doit le faire”*, etc.

C'est là un changement majeur depuis la précédente recherche où les réactions étaient en grande majorité de fuite et de peur (“je refuserais puisque je ne me sens pas malade” “je refuserais par peur de remord si le résultat était positif” réponses obtenues en 1993). Ce changement d'attitude est probablement dû à un double facteur, tout d'abord les progrès thérapeutiques et ensuite la quasi disparition du déni de la maladie et l'arrivée de la maladie dans l'univers personnel des enquêtés.

19% des enquêtés vont plus loin en qualifiant le test d'utile ou d'important: *“c'est important”, “c'est nécessaire”, “il faut poursuivre et à titre gratuit”, “c'est une chance”, “il faut le faire s'il y a un doute”, “c'est utile, je l'ai fait, on peut savoir où on en est”, etc.*

13% des enquêtés citent encore la peur comme réaction au test de dépistage. Ces réactions étaient de loin majoritaires en 1993 et beaucoup plus fortes dans l'intensité de leur formulation: *“c'est angoissant, surtout si on annonce qu'on est séropositif”, “je ne le conseille pas. Dans tous les cas, le Sida est comme un lion, je n'ai pas envie de me mettre à sa rencontre. C'est la mort”, “le test, ça fait peur”, “c'est de la connerie, même si la maladie est là, elle ne peut pas être soignée”, “ça fait peur, car si on sait qu'on l'a, on n'est pas tranquille”, “oh seigneur, il ne faut pas qu'on trouve ça”, “il est bien mais difficile car il ouvre un avenir sombre”, etc.*

12% mentionnent le fait de connaître son état de santé: *“c'est un bon moyen de connaître tout sur sa santé”, “c'est un bon moyen de se situer vis à vis de cette maladie”, “c'est une solution qui permet de faire la différence entre les personnes saines et ceux qui sont atteints. C'est inciter ceux qui sont atteints à se faire soigner et ceux qui sont sains à se protéger davantage”, “c'est mieux pour voir si on est malade ou non”, etc.*

11% vont encore plus loin en jugeant le test indispensable: *“il faut le faire”, “il faudrait pousser les personnes à risque, à faire un dépistage systématique”, “tout le monde doit le faire, le test est facilement accessible”, “il doit être proposé systématiquement à toute personne qui va voir le médecin”, “c'est la clé des soins et de l'effort pour arrêter l'évolution de la maladie”. Ce type de réponses n'existait pas en 1993.*

6% pensent que le test est pour se rassurer, ils n'envisagent donc pas l'éventualité d'un résultat positif: *“pour être sûr et avoir la conscience tranquille”, “c'est très bien pour être sûr de faire un test”, “c'est parfait, rassurant”, etc.*

Quelques réponses isolées sont sur des thèmes divers:

un enquêté pense que le virus peut se transmettre au cours d'une prise de sang *“il faut trouver un autre moyen que l'aiguille pour prélever le sang”,*

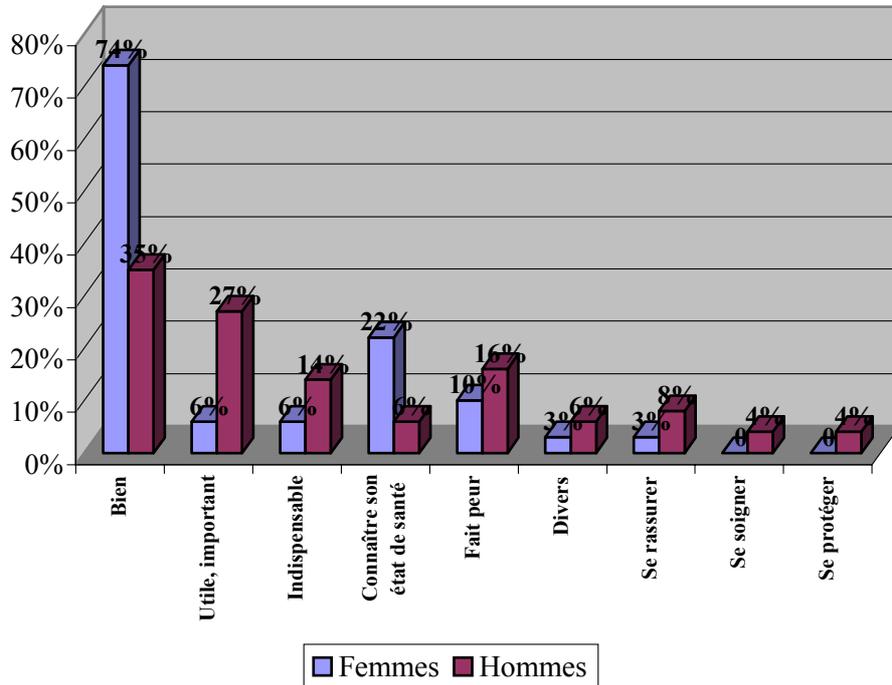
D'autres se questionnent sur sa validité scientifique: *“c'est efficace, avant il y avait des erreurs mais maintenant c'est fiable”, “il a un intérêt réel mais sa fiabilité est limitée et le temps de latence trop long”,*

Une dernière pense qu'il est réservé aux personnes ayant un comportement sexuel immoral: *“tous les pêcheurs doivent le faire”.*

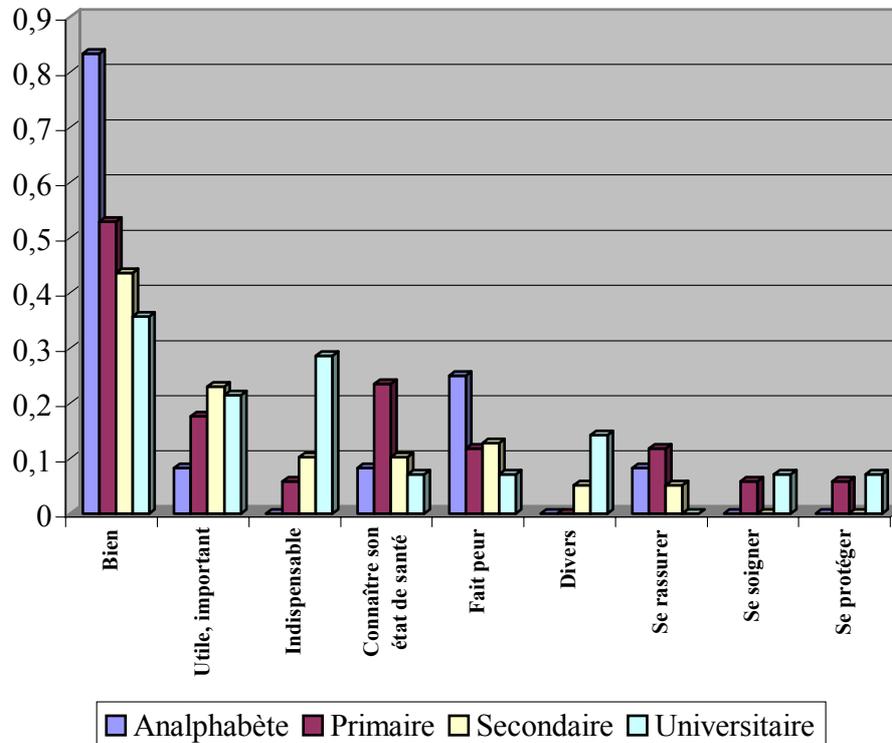
2% citent le fait d'inciter à se protéger, et 2% seulement évoquent l'incitation à se soigner.

Les hommes sont proportionnellement un peu plus nombreux à avoir une réaction de peur 16% contre 10%, mais ils le sont également pour penser que c'est utile (27%/6%) ou indispensable (14%/6%). Les femmes sont 74% à trouver que le test de dépistage est une bonne chose contre 35% et elles précisent concrètement que c'est pour connaître son état de santé (22%/6%).

Opinions sur le test de dépistage en fonction du sexe

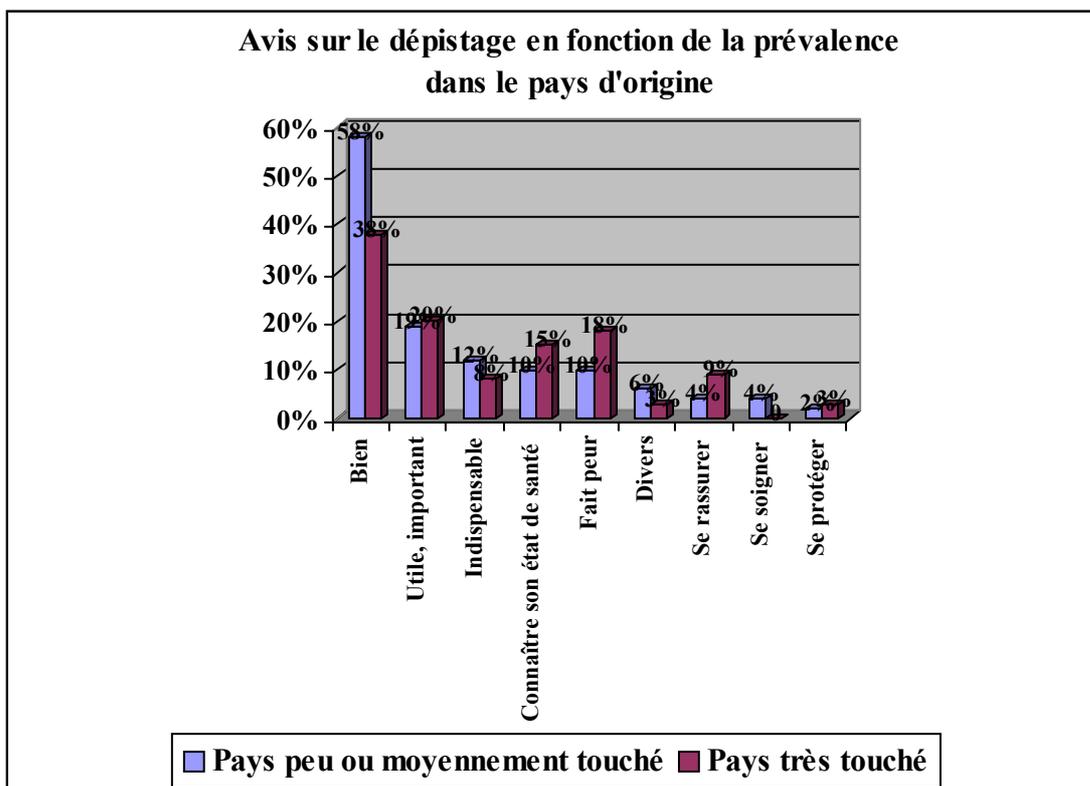


Avis sur le dépistage en fonction du niveau scolaire



Les analphabètes quant à eux déclarent très majoritairement que le test de dépistage est une bonne chose, mais ils sont également et de loin les plus nombreux à avoir peur. Plus les enquêtés ont un niveau d'étude important plus il passent du simple "c'est bien", à "c'est utile", et enfin "c'est indispensable".

Ceux qui pensent pratiquer le test pour se rassurer ont également un niveau d'étude assez bas.



Les enquêtés originaires des pays peu ou moyennement touchés par l'épidémie du Sida sont nettement plus nombreux à trouver le test positif, plus nombreux à le juger indispensable, et à peu près le même nombre à le trouver utile. Par contre les réactions de peur sont plus fréquentes ainsi que le fait de déclarer que c'est pour connaître son état de santé.

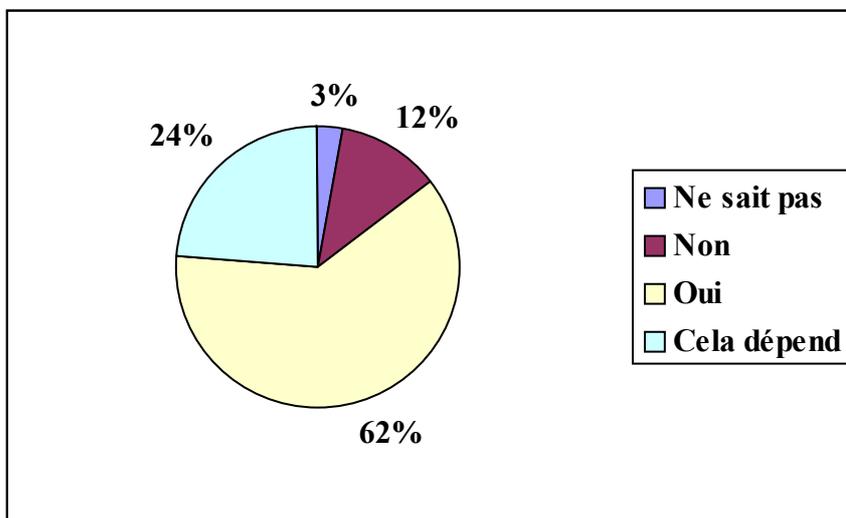
Cela signifie que l'idée du dépistage est d'autant plus difficile que les gens pensent avoir de grandes chances d'être séropositives. D'ailleurs ils sont également plus nombreux à penser que le test rassure ce qui montre leur difficulté à envisager un résultat positif. Par contre aucun d'entre eux n'évoque le fait que cela permet de se soigner.

Là encore le croisement fait en séparant l'Afrique de l'Ouest et l'Afrique Centrale se superpose au croisement fait en fonction de la prévalence.

Il n'existe pas de différence significative en fonction de l'âge.

Question 23

Si quelqu'un a entendu parler des nouveaux traitements, pensez-vous qu'il ira plus facilement se faire dépister?



Seules 4 personnes n'ont pas répondu à cette question.

La grande majorité des enquêtés pensent que la connaissance de l'existence des nouveaux traitements peut aider au dépistage:

“Je crois que oui, surtout quand on lui dit que c'est efficace”, “à condition que ces traitements soient faciles d'accès”, “logiquement oui, parce que sa prise en charge médicale est mieux définie”, “bien sûr mais il faut d'abord affronter la peur”, “je crois que ça lui facilite d'aller faire le dépistage”, “il va aller le faire parce qu'il y a un médicament”, “oui, mais s'il n'y a pas de médicament?”, “oui, ça ne fait pas de doute”, etc.

24% estiment que ça dépend:

“ça dépend des gens”, “ça dépend de chaque individu”, “c'est possible”, “à condition qu'il ait la preuve que ces traitements sont efficaces”, “on peut être tenté compte tenu de ce qu'on nous dit de leur efficacité”, “ça pousse 50 ou 60% de la population à le faire, mais pour des gens comme moi, on est prêt à tout ce qui peut nous arriver dans la vie. On ne va pas aller chercher à savoir d'abord”, “pour celui qui a des doutes”, “si c'est efficace, oui”, etc.

Le message est clair, il faut d'abord convaincre de l'efficacité des traitements, une fois ce préalable obtenu, alors oui, le test peut être envisagé.

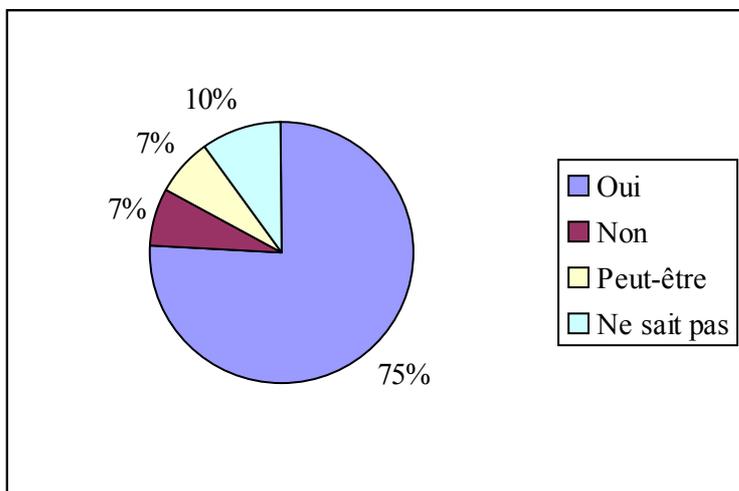
Ils sont seulement 12% à penser que ça n'a aucun rôle:

“Je ne pense pas malgré la présence des nouveaux traitements, il y a toujours des réticences pour le dépistage”, “non, le dépistage n'a rien à voir”, “tant qu'ils se sentent en bonne santé, ils ne s'en préoccupent pas”, “surtout si la personne n'est pas sûre, elle aura quand même peur”.

Les différents croisements ne montrent pas de différences quantitatives dans les réponses.

Question 24

Savez-vous si le fait de découvrir une séropositivité plus tôt dans la maladie aide à soigner les malades?



Seulement 6 personnes n'ont pas répondu à cette question.

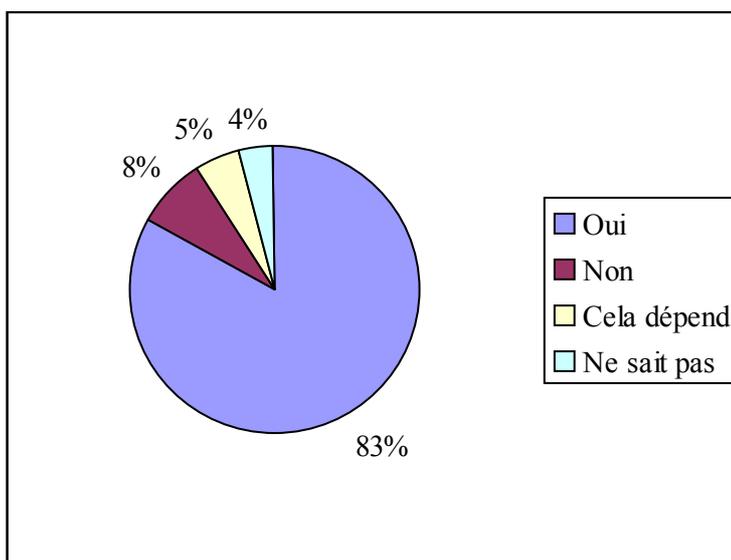
La très grande majorité des gens déclarent que la précocité du dépistage aide aux traitements:

“Oui, surtout à cause des nouveaux traitements”, “Oui, moralement”, “il est bon de savoir qu’on est malade”, “oui mais le savoir, c’est connaître qu’on va mourir bientôt”, “avec les nouveaux médicaments, on arrive à freiner la maladie”, “c’est le premier intérêt de ces traitements, plus tôt, plus efficaces”, “oui, c’est une bonne chose car 70 ou même 90% des gens peuvent guérir par ce que la maladie n’a pas encore progressé dans le corps. Mais je préfère, pour ma part, que cela se fasse par hasard parce que le simple fait de le savoir me foutra plus malade qu’autre chose”, “c’est plus facile de traiter une personne nouvellement touchée”, “oui, pour l’Europe”, “ça amène à identifier exactement de quoi souffre la personne”.

Question 25

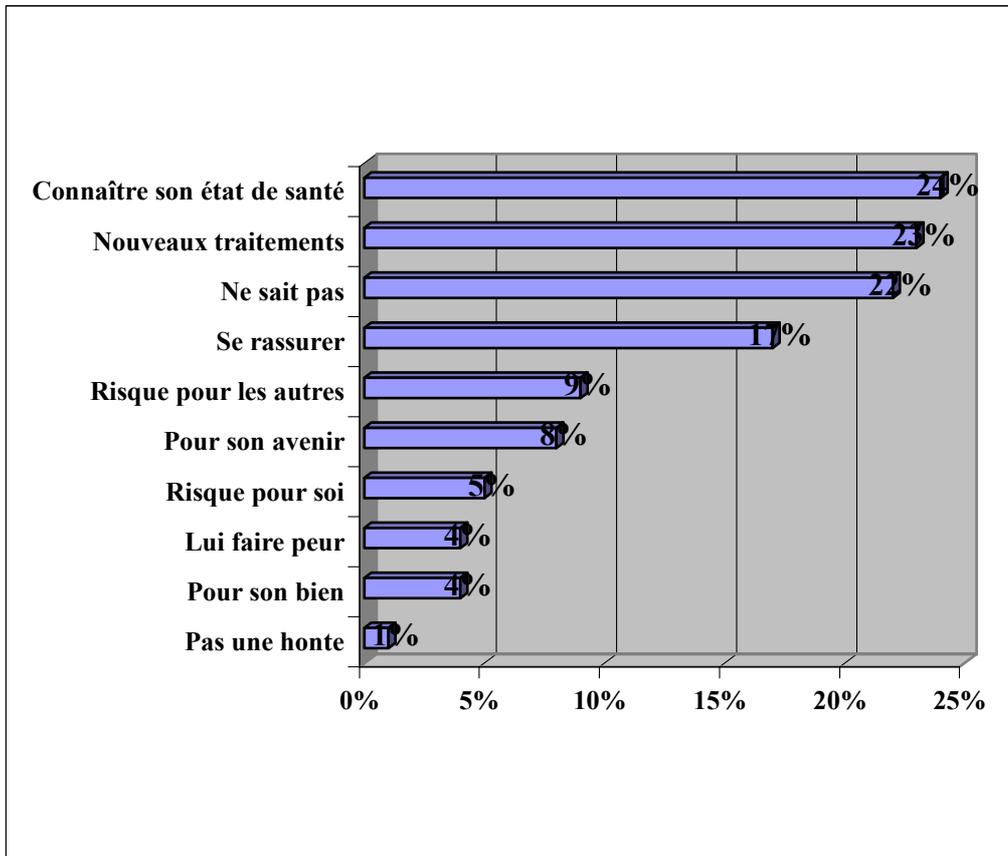
Trouvez-vous que l’arrivée des nouveaux traitements rend le test de dépistage plus utile?

Là encore la presque totalité des enquêtés a répondu à la question et la grande majorité déclare que l’arrivée des nouveaux traitements rend effectivement le test de dépistage plus utile.



Question 26

Quels arguments utiliseriez-vous pour convaincre un ami d'aller se faire dépister?



La connaissance de son état de santé est le premier argument qui vient à l'esprit des enquêtés:

“Connaître s’il est en bonne santé”, “pour savoir plus sûrement sa santé, être sûr”, “pour ton bilan de santé”, “savoir de quoi il souffre, éviter que ça se voit trop tard”, “pour être sûr de toi, il y a beaucoup de risques, on ne sait jamais, tu peux l’avoir eu même à l’hôpital”, “pour voir où il en est avec sa santé”, “je lui parlerais de la maladie, c’est une maladie qui existe. Il serait bien de savoir si on l’a ou pas”, “pour savoir si on a le virus ou non”, “vas-y, au moins, tu sauras et s’il y a quelque chose, il y a des médicaments, tu seras sûr si tu changes de partenaire”, “le Sida existe, c’est mieux de savoir si on est atteint ou non”, etc.

Les nouveaux traitements viennent aussitôt après:

“Il vaut mieux connaître très tôt une éventuelle séropositivité afin de bénéficier pleinement des traitements, et dans tous les cas pour mieux se protéger et protéger sa partenaire”, “qu’il y a plus de traitements pour se soigner, et utiliser plus tôt les traitements soigne mieux”, “en cas de maladie, il pourrait se soigner”, “je lui dirai qu’il y a des remèdes maintenant”, “il y a de nouveaux médicaments qui soignent”, “s’il y va plus tôt il pourra se soigner”, etc.

22% ne savent pas :

“aucune idée”, “le dépistage est angoissant, alors je ne sais pas quoi dire”, “aucun argument car je n’en ai pas fait, “ça c’est difficile”, “moi même j’ai fait le test, mais c’est pas facile de convaincre un jeune parce qu’ils ont peur d’attraper la maladie”, “ça dépend de lui, je ne peux pas lui dire de faire par force”, etc.

17% préconisent de lui dire de faire le test pour se rassurer:

“avec tout ce qu’on entend autour de nous=sécurité”, “pour rester en bonne santé”, “il vaut mieux le faire pour être tranquille et sûr de lui”, “peut-être que tu n’es pas malade, pendant que tu fais n’importe quoi, tu peux attraper la maladie car tu n’es pas sûr de toi”, “se mettre en confiance”, “pour avoir la conscience tranquille on doit faire un test”, “de ne pas avoir peur”, “Présenter le résultat de mon test, faire savoir que c’est rassurant”, “je lui montre un test de séronégativité”, etc.

Parler du risque qu’il pourrait faire courir aux autres (9%):

“ne pas contaminer les autres”, “s’il était atteint du virus, plus tôt cela se saurait, plus tôt on pourra empêcher le développement du virus et il ne ferait pas non plus courir de risque aux autres”, “pour ne pas contaminer d’autres personnes”, “il n’est pas seul, il peut transmettre à d’autres personnes”, “les risques qu’ils font encourir à leurs proches”, etc.

Pour son avenir (8%):

“C’est important pour son avenir”, “pour qu’il puisse rester longtemps avec ses amis”, “Le Sida est une maladie dangereuse, difficile à traiter, la vie est belle”, “le bonheur de sa famille c’est important”, etc.

Vient ensuite l’argument du risque pour soi-même (5%):

“Le risque de maladie et de mort”, “tu n’es peut-être pas malade, pendant que tu fais n’importe quoi, tu peux attraper la maladie car tu n’es pas sûr de toi”, etc.

La peur revient dans quelques réponses isolées (4%):

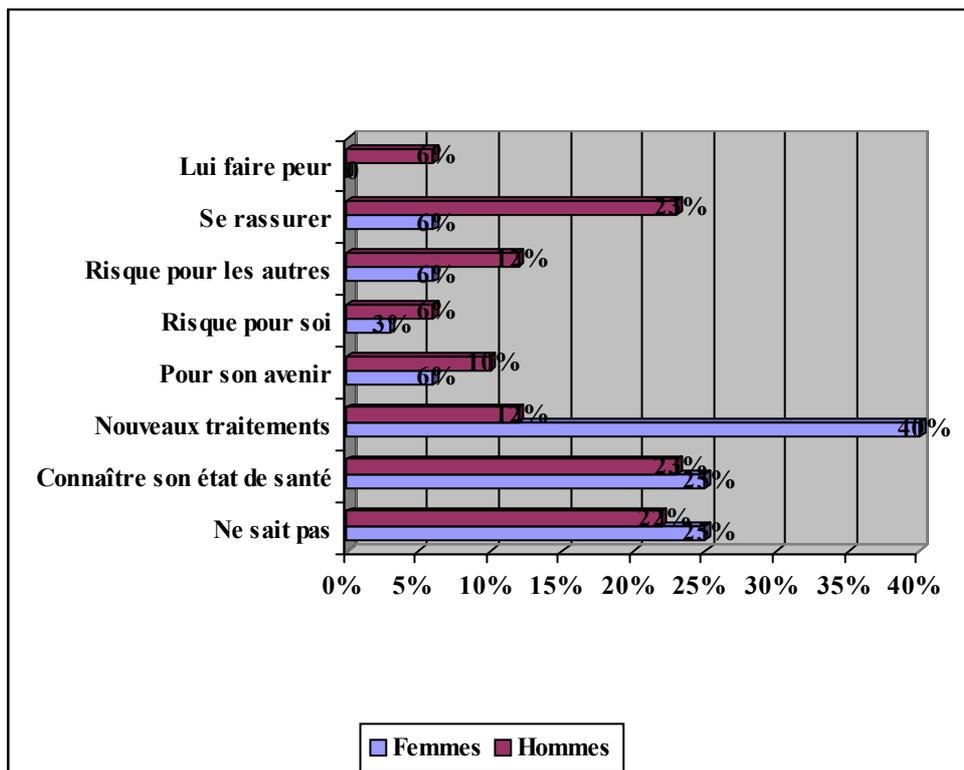
“Je lui fais peur de la gravité de la maladie”, “Je préfère ne pas conseiller le dépistage à un ami, car, en cas d’erreur du médecin, c’est une autre maladie que j’engendre chez lui. Et s’il n’y a pas d’erreur, c’est plus grave, je l’ai envoyé face à la mort”, “Je ne crois pas au Sida, donc je ne convaincras pas un ami à faire le test”.

Pour son bien (4%):

“Je dis vas-y, on ne sait jamais”, “que c’est pour son bien, qu’il pourrait aller se soigner”, “ils ont intérêt”.

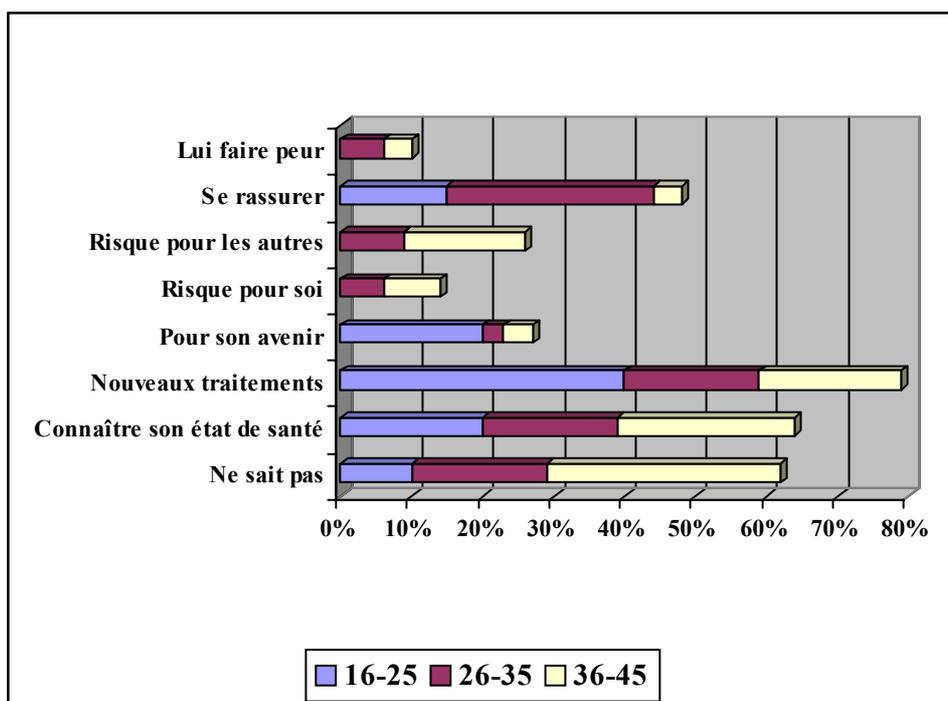
Une personne argumente en disant que ce n’est pas une honte:

“c’est pas une honte pour aller tester sa santé”.



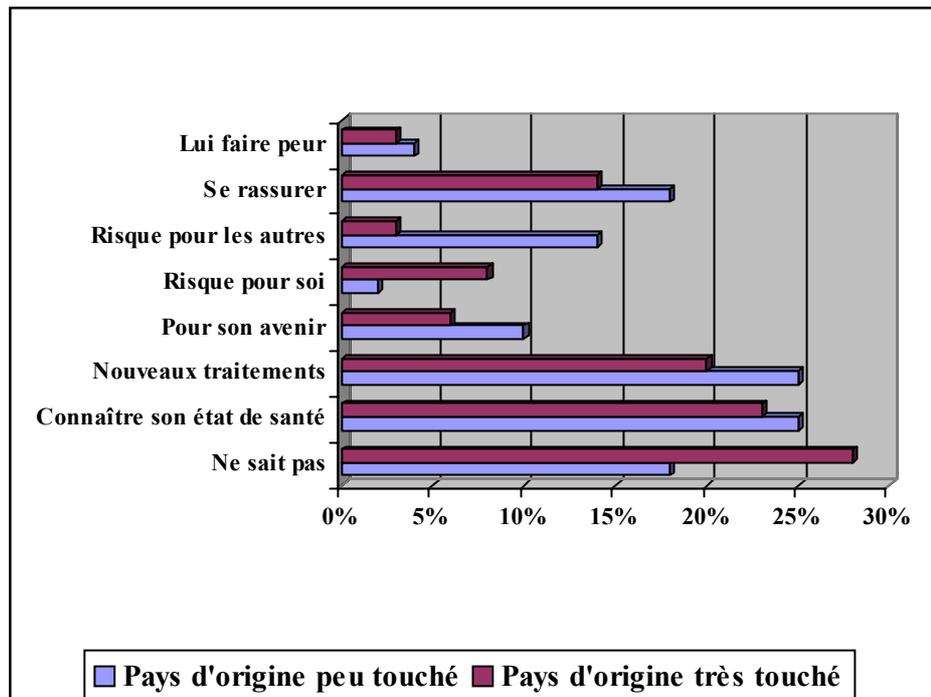
Il est très intéressant de noter que les hommes et les femmes n'utilisent pas les mêmes arguments: les femmes proposent plutôt les nouveaux traitements, les hommes par contre argumentent autour du fait de se rassurer (se sentent-ils plus menacés eux-mêmes?), ou des différents risques, pour soi, pour les autres, ils parlent de la peur (qu'aucune femme ne cite) et se soucient de l'avenir.

La connaissance de son état de santé est un argument employé par les deux sexes.



Les jeunes argumentent préférentiellement avec les nouveaux traitements et l'avenir. Les plus âgés quant à eux mettent en avant la connaissance de l'état de santé ainsi que les différents risques et la peur. Ils sont 33% à ne pas savoir contre 10% parmi les plus jeunes.

Contrairement à toute attente, le niveau scolaire intervient peu dans les réponses à cette question. Avec une surprise toutefois: ce sont les plus instruites (secondaire et études supérieures) qui ont fait les réponses évoquant la peur.

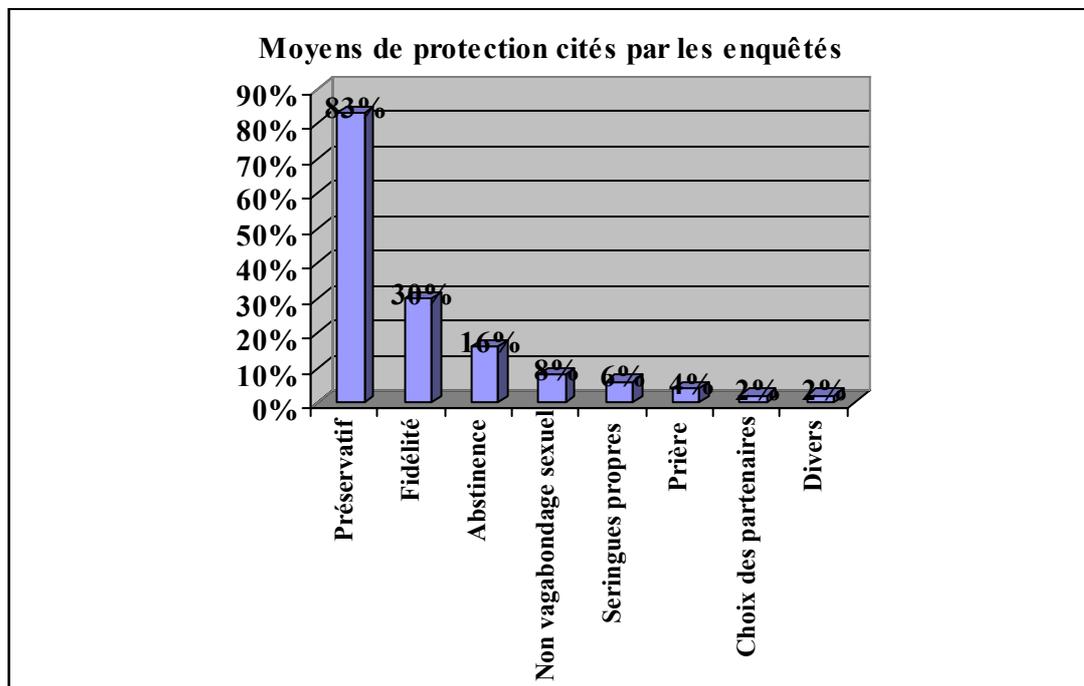


Il est intéressant de remarquer que les enquêtés originaires des pays très touchés utilisent l'argument du risque pour soi alors que ceux qui viennent des pays relativement épargnés utilisent l'argument du risque pour les autres. De même de nombreuses personnes qui déclarent ne pas savoir viennent des pays de forte endémie, ils connaissent la réalité du problème et se sentent mal à l'aise pour l'affronter, d'autant plus que les traitements n'existent pas dans leur pays. Ainsi, ils sont également moins nombreux à évoquer les nouvelles thérapies.

Ceux qui viennent des zones de faible endémie parlent plus facilement de réassurance et d'avenir, ils sont quelques uns à évoquer la peur.

Question 27

Quels moyens connaissez-vous de se protéger contre cette maladie?



Il faut d'abord noter que seulement 7 personnes n'ont pas répondu à cette question, de plus la moitié des enquêtés ont cité deux moyens de prévention.

Le préservatif est très largement cité. Ce n'est plus maintenant l'information qui freine le changement de comportement, mais des données beaucoup plus complexes.

“Préservatif”, “capote”, “caoutchouc”, “porter le préservatif pour le moment”, “il n’y a plus que le préservatif”, etc.

Un tiers des enquêtés citent la fidélité ou le mariage (sous-entendu avec la fidélité dans ce cadre). Il importe de tenir compte de cette réalité dans les mentalités de ces communautés et de ne pas communiquer uniquement sur le port du préservatif.

“en couple, la fidélité, pour les autres le préservatif, mais c’est pas une assurance”, “être fidèle à sa femme, quant au préservatif, c’est pas intéressant. je préfère encore me remettre à Dieu. S’il faut le faire, je le ferai sans”, “le mariage, la fidélité, on dit que le préservatif aussi”, “rester fidèle, c’est tout, le préservatif ça ne sert à rien”, etc.

L'abstinence est citée par 16% des enquêtés:

“sans faire l’amour”, “les préservatifs et plus fort, l’abstinence”, “préservatifs ou s’abstenir”, etc.

Le non vagabondage sexuel est également cité:

“éviter de faire l’amour avec n’importe qui”, “rester tranquille”, “ne pas aller n’importe où”, “éviter d’aller partout”, “préservatif et ne pas faire gauche et droite”, “le préservatif et moins de partenaires”, etc.

Les seringues propres sont assez peu citées. Ces communautés se sont moins mobilisées sur cet enjeu car en France, en raison de l'âge de la deuxième génération, elles n'ont pas encore été confrontées de plein fouet à la toxicomanie, et contrairement à l'Afrique, le matériel médical est à usage unique.

“Ne pas utiliser les mêmes seringues”, “plus de seringues propres”, “pour les drogués seringues neuves”, “faire attention aux hôpitaux”.

Le recours à Dieu n'est mentionné que par 3 enquêtés.

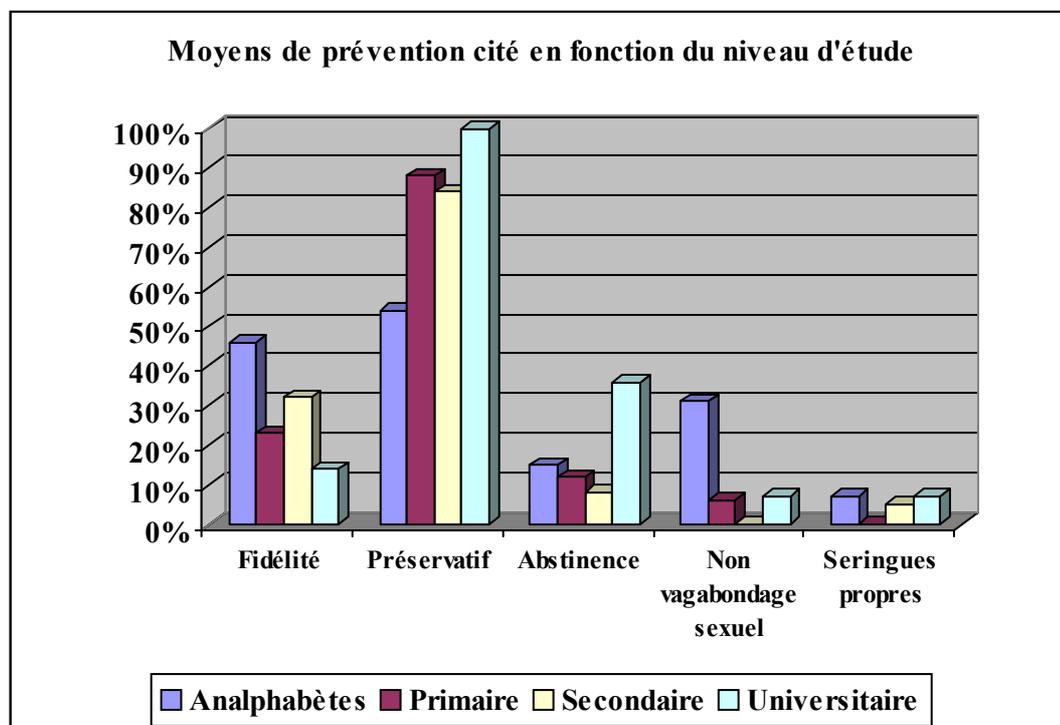
Le choix des partenaires qui était principalement cité en 1987 a quasiment disparu des réponses:

“Ne pas coucher avec les prostituées”, “choisir ses partenaires”.

Quelques réponses isolées en référence à des protections magiques et au fait que la peur fait venir le malheur, montrent que les conceptions autour du HIV ont totalement changé depuis le début de l'épidémie.:

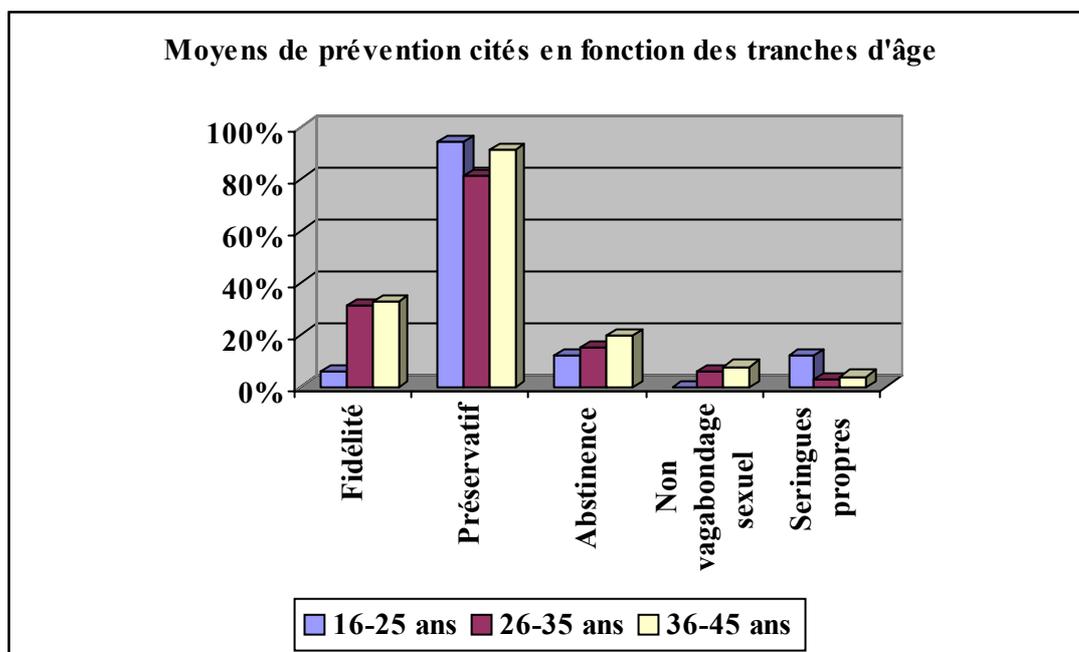
“Ne pas avoir peur”, “recevoir un bon sang”, etc.

Le croisement en fonction des sexes ne montre pas de différences fondamentales sauf sur un point: les hommes sont 21% à mentionner l'abstinence contre 3% des femmes qui semblent prendre mieux en compte la réalité de la vie.



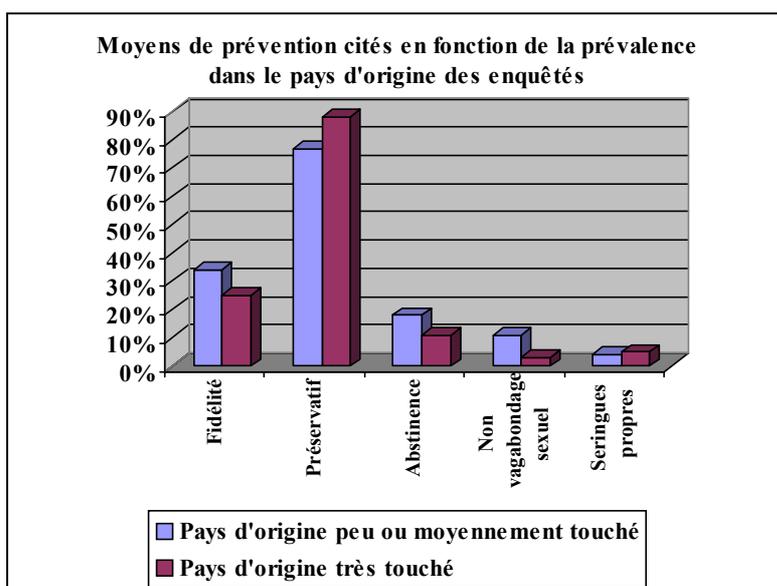
Les enquêtés ayant le niveau scolaire le plus bas sont plus nombreux à parler de fidélité, par contre plus leur niveau d'étude augmente plus ils citent le préservatif.

Paradoxalement ce sont ceux qui ont fait des études supérieures qui citent le plus souvent l'abstinence, alors que les analphabètes préfèrent parler du non vagabondage sexuel. Les seringues propres sont citées également par tous les groupes.



La quasi-totalité des jeunes cite le préservatif, par contre, plus les enquêtés sont âgés plus ils mentionnent la fidélité, l'abstinence ou le non vagabondage sexuel. Les plus jeunes sont plus sensibilisés à l'utilisation de seringues propres.

Par contre le nombre d'années en France ne semble pas influencer sur les représentations.

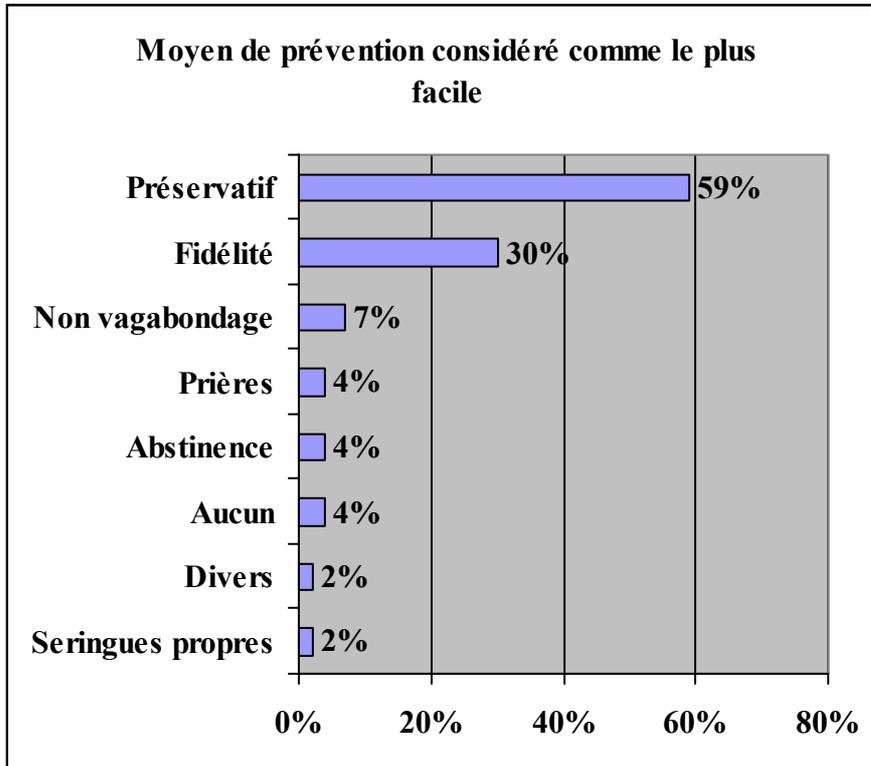


Les immigrants originaires de pays relativement épargnés par l'épidémie sont plus nombreux à citer la fidélité, l'abstinence et le non vagabondage sexuel. Au contraire des migrants originaires de pays très touchés qui privilégient le préservatif. En effet, la nécessité absolue de stopper la progression de l'épidémie impose des mesures concrètes efficaces et non des principes ne correspondant que peu aux réalités de la vie.

Question 28

Lequel semble plus facile pour vous ?

Le taux de non réponse est important à cette question puisque un grand nombre de ceux qui n'avaient cité qu'un moyen de prévention ne se sont pas sentis concernés. Au total 54 personnes sur 88 ont répondu.

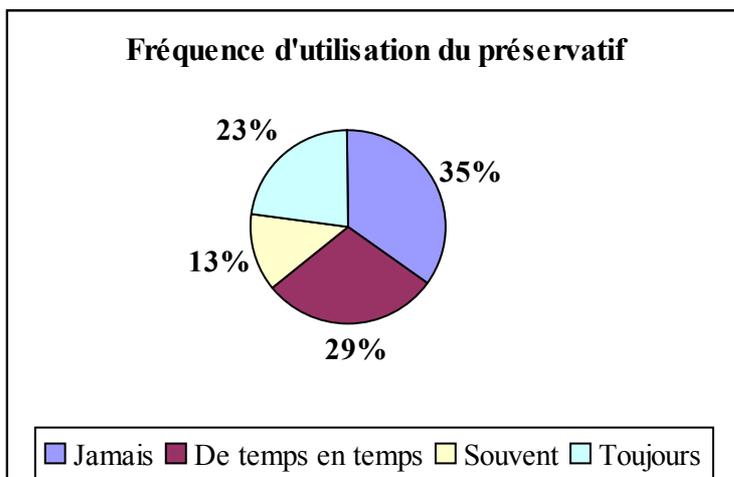


Le moyen considéré comme le plus facile est le préservatif.

Mais on peut voir la différence: si ils étaient 83% à le citer comme moyen de prévention, ils ne sont plus que 60% à penser que c'est le plus facile. Est-ce à dire qu'ils sont tous difficiles?

Question 29

Vous arrive-t-il d'utiliser des préservatifs?

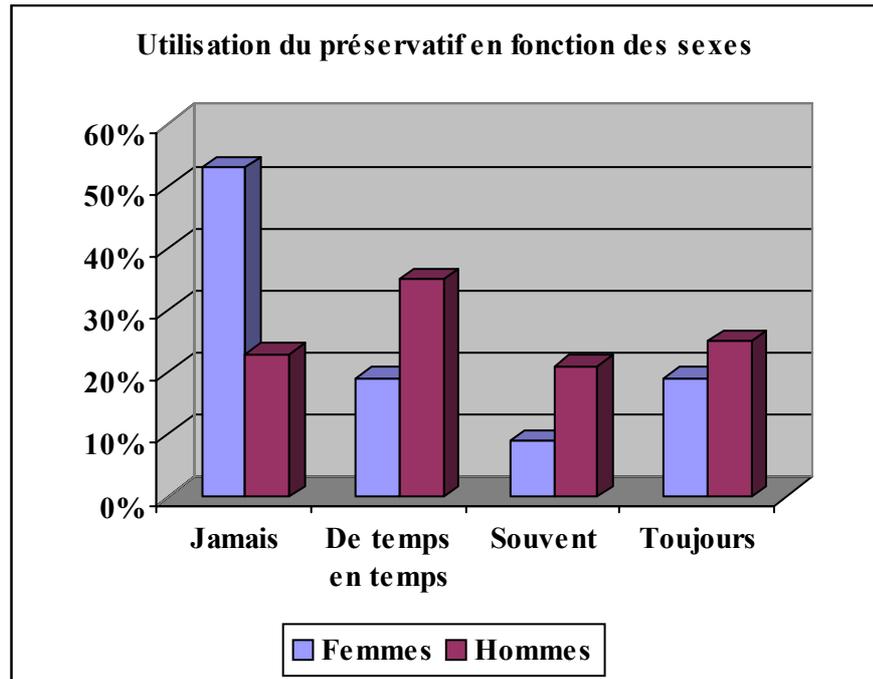


Malgré la gêne rencontrée par les enquêteurs lors de l'administration de cette question, il faut noter le bon taux de réponses puisque 83 personnes sur 88 y ont répondu. Rappelons que nous avons rajouté les deux questions 27 et 28 dans le questionnaire suite au pré-test.

Il saute aux yeux de ce graphique que les femmes ont un accès beaucoup moins fréquent au préservatif.

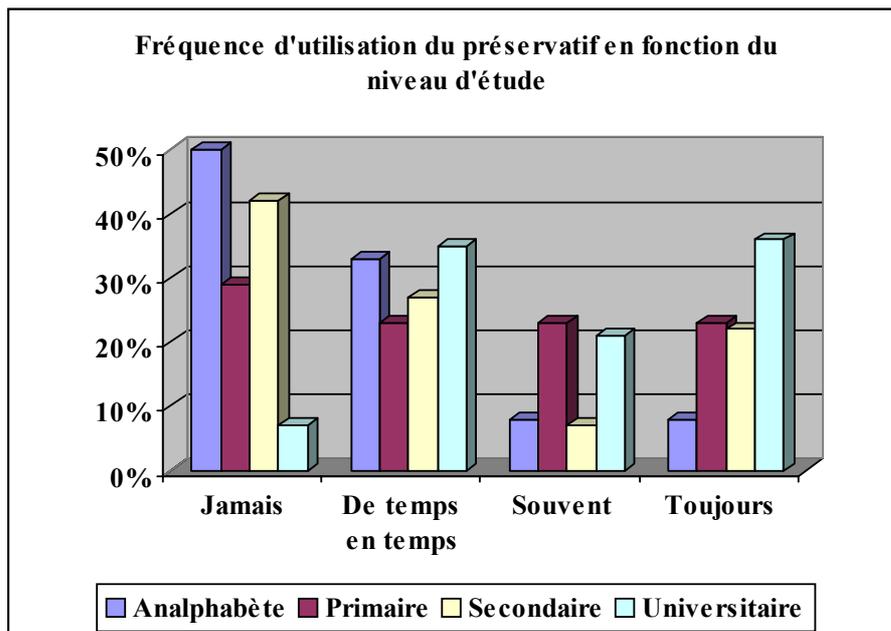
Or, hommes et femmes citaient de la même façon ce mode de prévention.

La réponse est sans doute multifactorielle.



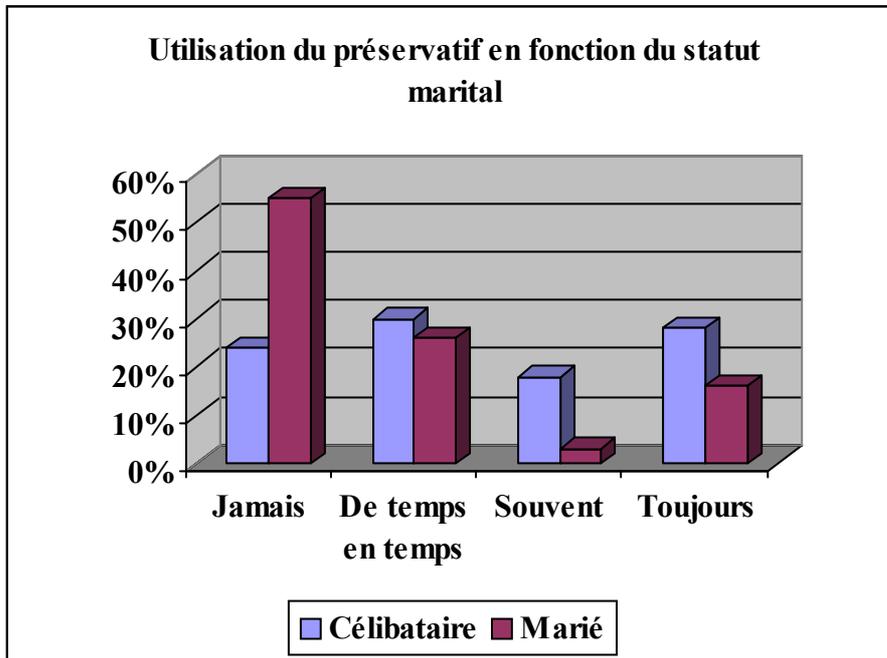
Quelques femmes ont pu avoir honte devant l'enquêteur. Cela les conduisant à faire une sous-déclaration, de peur d'être taxées d'avoir un comportement volage. De même quelques hommes ont pu avoir un comportement inverse.

Néanmoins, il est évident que ce graphique témoigne d'une réalité: les femmes ont des difficultés à faire utiliser le préservatif par leur partenaire, car c'est bien de cela qu'il s'agit. Nous pouvons rappeler là, la demande extrêmement pressante des femmes africaines de pouvoir accéder au préservatif féminin dont elles auraient enfin la maîtrise.

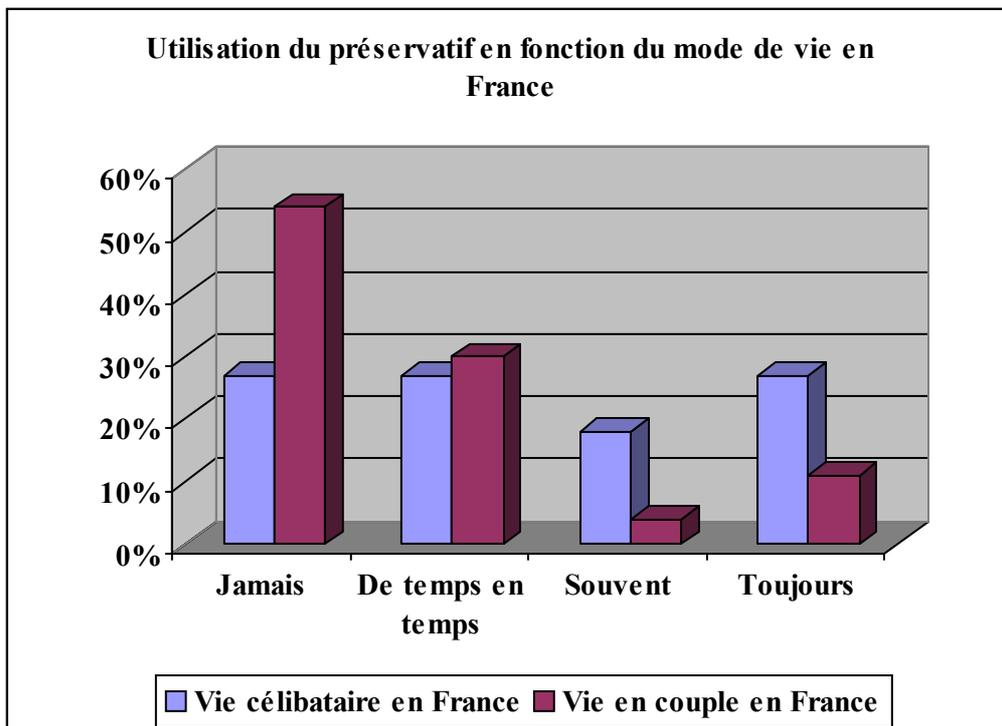


De la même manière il ressort que plus le niveau d'instruction est élevé plus l'accès au préservatif est fréquent.

Par contre, les croisements en fonction de l'âge et des pays d'origine ne montrent rien de significatif.



On peut voir aisément que les célibataires déclarent utiliser beaucoup plus souvent les préservatifs que les gens mariés.



De la même manière le mode de vie en France est un facteur déterminant quant à l'utilisation du préservatif.

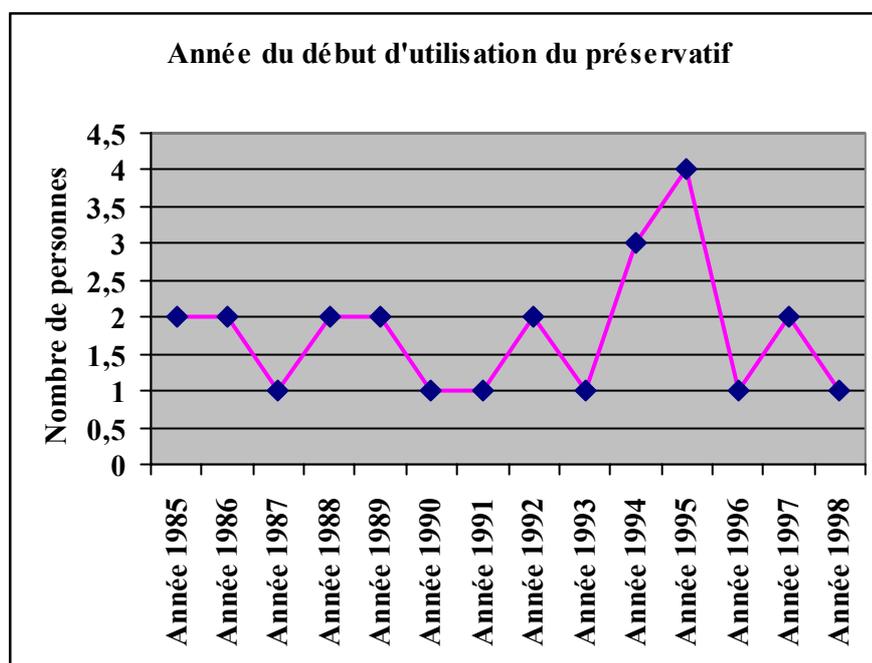
Tous les croisements effectués renforcent l'idée de résultats quantitatifs proches de la réalité. En effet, notre expérience quotidienne nous montrait déjà que les femmes, les migrants les moins instruits ainsi que les gens mariés étaient ceux qui utilisaient le moins les préservatifs.

Question 30

Si oui, depuis quand ?

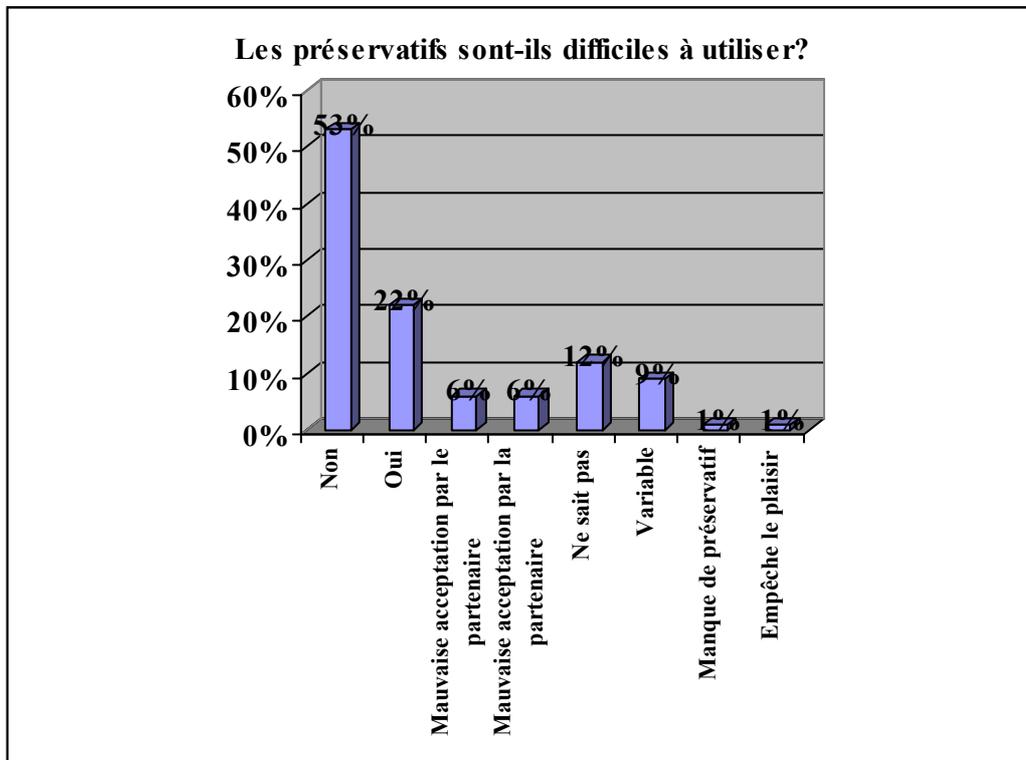
Au total, 54 personnes avaient déclaré avoir utilisé des préservatifs, 52 d'entre elles ont précisé depuis quand. Soit avec une année, soit par rapport à un moment de leur vie: *“depuis que je suis marié”, “date de mon arrivée en France”, “depuis que je sais que la maladie existe”, “depuis que j’ai été informé”, “après un dépistage”, “depuis que je suis avec mon ami”, “au début de la relation avec mon ami”, “date de mon arrivée en France”, “depuis l’arrivée de cette maladie”, “depuis l’âge de 18 ans”, “depuis la mort des amis”, “depuis le début”, “depuis mon divorce”, “depuis que j’ai entendu parler de la maladie”, “depuis que j’ai vu la réalité de cette maladie”, “depuis toujours”, “depuis très longtemps”, “jamais, je suis vierge”, “je ne sais pas mais à chaque fois que je vais à côté”, etc.*

Ces réponses précises et personnelles nous montrent que les réponses à cette question reposent sur des bases réelles de la vie des enquêtés, cela va dans le sens d'une utilisation réelle des préservatifs.



Selon les déclarations des enquêtés, on voit que ce changement de comportement s'étale très progressivement sur 13 ans. Cette progression s'effectue par étapes dans la vie des individus en fonction de leur prise de conscience de la réalité de l'épidémie et de la nécessité de se protéger, mais aussi de façon primordiale par les changements intervenant dans leur vie privée.

Question 31 Est-ce difficile ?



Plus de la moitié des personnes ayant répondu déclarent que le préservatif n'est pas difficile à utiliser:

La plupart répondent simplement non, quelques uns ont précisé: *“non, mais pour moi est que le préservatif se déchire. Donc il faut peut-être doubler.”*, *“Non, des fois, j'en met deux”*, *“pour moi, non”*, *“non, ça va”*. Si l'usage s'est progressivement répandu, cela signifie que certains l'utilisent déjà depuis un certain temps et se sont familiarisés avec.

Ceux qui déclarent que c'est difficile sont plus prolixes:

“C'est pas évident”, *“parce que le caoutchouc peut se déchirer, il en faut deux”*, *“je n'aime pas”*, *“un peu”*, *“je n'ai jamais essayé mais ce n'est pas agréable”*, *“oui, c'est dur car on peut se retrouver sans préservatifs”*, *“il y a des gens qui n'aiment pas”*, *“plus ou moins, je préfère encore m'abstenir”*.

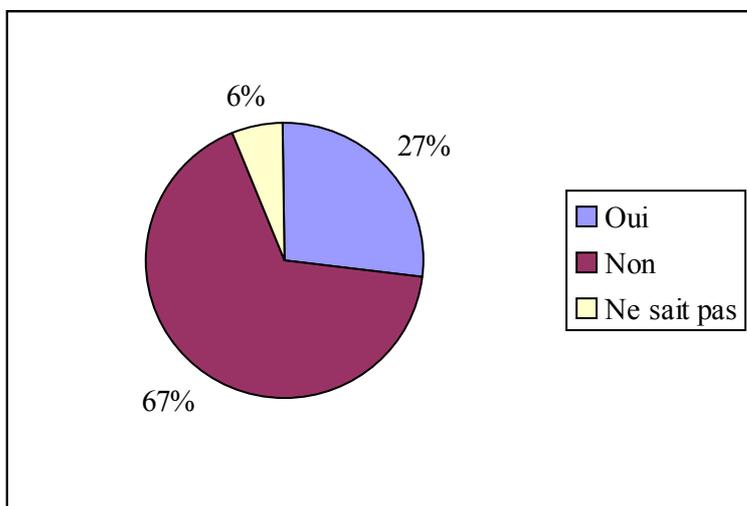
Certains ne savent pas ou expriment leur opposition: *“absolument inintéressant, nul et non avenu”*, *“je ne sais pas, aucun expérience”*, *“je ne sais pas car je suis mariée”*.

Cela dépend de la personne: *“oui et non, ça dépend de la personne en face”*, *“tout dépend”*, *“un peu”*, *“plus ou moins”*, *“au début”*,

L'un des freins est la mauvaise acceptation par le ou la partenaire: *“c'est pas tous les hommes qui acceptent ça”*, *“les filles n'aiment pas et ça empêche le plaisir direct”*.

Question 32

Ces nouveaux traitements risquent-ils d'influer sur le port du préservatif ?



La majorité des enquêtés pensent que l'arrivée des trithérapies n'aura pas d'incidence sur le port du préservatif. Toutefois 27% quand même craignent le contraire.

De quelle façon ?

Ceux qui estiment que cela n'influencera pas l'utilisation du préservatif disent :

“les nouveaux traitements ne peuvent guérir”, “autant éviter la maladie que penser aux médicaments”, “les gens savent que les médicaments ne sont pas sûrs”, “ils sont très chers, c'est comme s'ils n'existaient pas”, “il faut être plus sûr”, “il n'y a pas que le Sida, on peut attraper une maladie”, “ça pourrait mais ça ne devrait pas car la trithérapie ne guérit pas”.

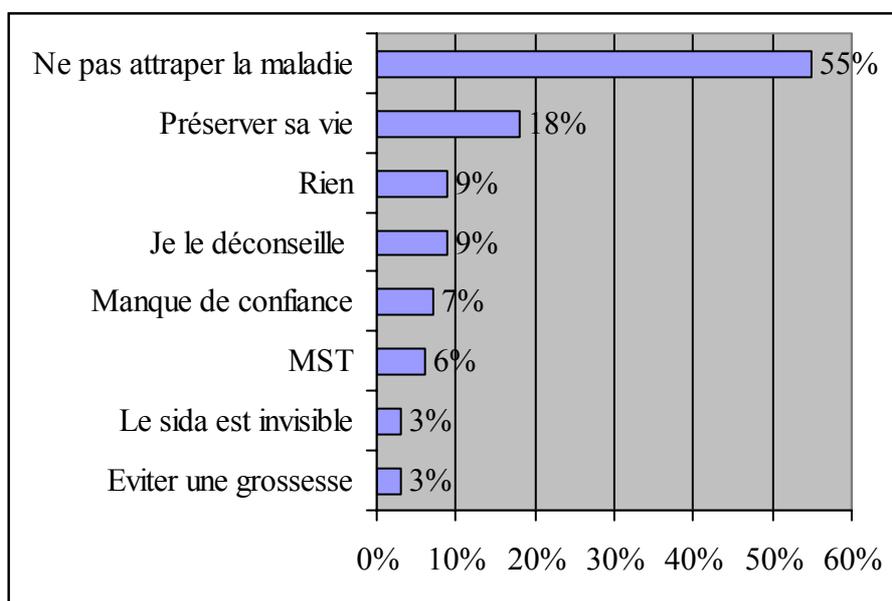
Ceux qui pensent que cela peut avoir une influence argumentent ainsi :

“parce que les gens vont se soigner avec les nouveaux traitements”, “ils diront que ce n'est pas la peine de le mettre”, “si les gens savent que ces nouveaux traitements sont efficaces”, “puisque'il y a des traitements, inutile de mettre le préservatif”, “compte tenu de leur efficacité entre guillemets”, “par curiosité, par tentation plus grande”, “oui, pour les optimistes invétérés”, “je pense dans l'assurance des nouveaux traitements, que l'on soit plus tenté d'ignorer le préservatif”, “si c'est efficace, les préservatifs deviennent inutiles”, “les gens vont se sentir plus libres”, “après tout, s'il y a les traitements, je peux prendre le risque”, “dorénavant je l'utiliserai moins souvent”.

Quelqu'un s'exclame : *“est-ce que les gens portent ça vraiment?”*

Question 33

Quels arguments utiliseriez-vous pour inciter un ou une amie à utiliser le préservatif ?



Etre en bonne santé, ne pas attraper le sida est le premier argument employé par les enquêtés:

“pour rester en bonne santé, “ne pas attraper le Sida”, “ne pas être contaminé”, “préserver sa santé”, “que le mal est bien là, actif et s’il veut faire des rencontres il doit se protéger”, “si tu veux préserver ta santé et avoir un corps sain”, “le Sida est une maladie dangereuse qui préoccupe le monde entier et pour laquelle on n’a pas encore trouvé de traitements efficaces. Le seul moyen de l’éviter c’est d’utiliser systématiquement le préservatif”, “la maladie, la mort c’est la souffrance, mieux vaut ça que la souffrance”, “pour éviter de trouver les maladies c’est le seul moyen”, etc.

Vient ensuite l’idée de préserver sa vie et celle de l’autre:

“Préserver sa vie”, “préserver la vie de l’un et de l’autre”, “ne pas porter le préservatif, on joue avec sa vie”, “pour sa propre survie”, “dire que c’est son propre bien”, “il y a danger de mort”, “pour son intérêt, son bien et sa vie”, “pour qu’il puisse se protéger et protéger les amis”, “la nécessité de veiller à protéger ses plus proches”, “d’être prudent car c’est la vie ou la mort”, etc.

9% des enquêtés n’ont pas d’idée.

Vient ensuite le manque de confiance dans le ou la partenaire:

“maintenant, on ne peut pas avoir confiance en quelqu’un. Alors, pour sa vie il faut mettre le préservatif”, “ne pas se fier à l’apparence de la personne”, “ne pas risquer sa vie avec quelqu’un d’inconnu”

Eviter les MST:

“pour éviter le Sida et les autres MST”, “cela lui éviterait d’attraper le Sida et les autres MST”, “c’est le seul moyen efficace pour éviter les maladies sexuelles”.

Le Sida est invisible:

“Le Sida court partout”, “je n’ai pas passé de test, j’ignore si je suis sain, en a-t-il passé? s’il a plusieurs rapports autant se protéger”, “le Sida n’est pas visible”.

Eviter une grossesse:

“éviter une grossesse non désirée”, Pour qu’il n’attrape pas la maladie et qu’il n’ait pas d’enfant à gauche à droite”.

Deux réponses courageuses:

“sans préservatif, je refuse d’aller avec la personne”, “je ne l’incite pas, je l’oblige”.

IV Conclusion

Le premier résultat de ce volet est la confirmation de la **disparition du déni de l'épidémie** qui prévalait dans les années 1985-1989. Les réactions disant que "*le Sida n'existe pas, c'est une invention des blancs*" ont disparu. Cette réalité était déjà visible en 1993, elle s'est confirmée avec cette enquête. De nombreux enquêtés avouent : "*maintenant, j'y crois*". Cela signifie des stratégies d'actions de prévention tout à fait différentes : la prévention cherchant à convaincre de la réalité de l'épidémie est maintenant dépassée, il faut aller plus loin.

Les facteurs qui ont contribué à cette évolution sont de deux ordres :

- Soit le fait de voir des personnes touchées dans les médias, ou de façon encore plus forte, dans son entourage.
- Soit des informations concrètes auxquelles la personne a adhéré : traitements, étendue de l'épidémie, etc.

Par contre, les **réactions de fuite ou d'évitement**, qui étaient au premier plan en 1993, persistent encore, même si elles ont diminué. La meilleure arme pour les faire reculer encore, est d'arriver à convaincre que l'accès aux nouvelles thérapeutiques est possible pour tous et qu'elles ont une efficacité réelle.

Les notions de **mort, de tragédie** accompagnent souvent de façon immédiate l'évocation du Sida. Une difficulté se situe à ce niveau là pour les immigrés africains en France. En effet, si l'on peut tenter de leur faire comprendre en quoi consistent les progrès thérapeutiques en France, que dire de l'épidémie dans les pays d'origine, si ce n'est effectivement une avancée tonitruante de la mortalité?

Les représentations ont changé, certains sujets qui étaient au centre des préoccupations des uns et des autres se sont modifiés. Ainsi, au début de l'épidémie, l'entrée en matière qui était incontournable lors des interventions de prévention, était **l'origine de la maladie**. On voit que seules de très rares personnes l'évoquent encore; les notions de punition divine et autres, loin d'être au premier plan, sont devenues très rares. Le vécu de stigmatisation et la réaction défensive qui lui étaient liés ont également disparu. Se sentant moins montrés du doigt, les Africains à leur tour ont cessé de retourner l'accusation vers les homosexuels, les prostituées, les zoophiles, etc. Ils peuvent admettre avec les autres habitants de la planète que tout le monde peut attraper le Sida.

De même depuis 1993, les **connaissances de base sur l'épidémie du Sida sont globalement acquises**, leur diffusion, n'est donc plus l'élément central des actions à venir. Ainsi 83% citent le préservatif comme moyen de prévention, néanmoins, son utilisation, si elle s'est banalisée est loin d'être systématique.

Il est intéressant de voir les attentes des africains en ce qui concerne leurs médecins et

leurs traitements. En effet, si un **bon médecin** est humain, dévoué, et surtout sait écouter son malade et nouer une relation de confiance, un **traitement** n'est considéré comme bon que s'il **guérit**. On voit là que l'on est loin des résultats actuels des thérapeutiques antirétrovirales.

Les communautés africaines en France dans leur majorité savent que de nouveaux traitements existent. Les **médias et la télévision** au premier rang sont les plus grands informateurs. Toutefois, tous n'ont pas un accès égal à l'information. Certains groupes sont à cibler plus particulièrement grâce à des actions spécifiques et adaptées:

* Les **femmes** sont beaucoup plus nombreuses à déclarer qu'elles n'ont pas entendu d'informations nouvelles au cours de l'année écoulée (24%/16%), elles sont seules à déclarer qu'il n'y a eu aucun changement. En particulier l'existence de nouveaux traitements est citée moins souvent. (60%/76%). Par contre lorsque l'information leur parvient, elle est globalement beaucoup mieux intégrée: les femmes adhèrent plus facilement à l'efficacité de ces traitements et présentent moins de réactions de peur ou de méfiance. Elles acceptent également plus facilement l'idée du dépistage.

* Les **hommes**, s'ils sont mieux informés, intègrent très mal les messages reçus comme le prouve le stade tardif auquel ils arrivent à l'hôpital. Il ne faut donc pas les oublier des actions à entreprendre. D'autant plus que la sexualité est bien une affaire d'hommes et de femmes.

* Les **analphabètes** sont également moins bien informés, et ils en ont conscience puisqu'ils déclarent juger les informations mal diffusées. Le seul mode d'information qu'ils citent est le bouche à oreille. Il est donc nécessaire de mettre en place des méthodologies particulières basées sur les groupes communautaires pour ce public spécifique, en tenant compte du fait que les actions doivent prendre en compte les hommes analphabètes et les femmes analphabètes.

* Les **plus âgés** sont également peu informés. Ils sont relativement peu nombreux mais restent en général très influents dans leurs groupes communautaires (foyers, familles), ce qui impose d'en tenir compte. Ayant passé de très nombreuses années en France, ils se montrent particulièrement défensifs et récalcitrants. Les derniers convaincus feront sans doute partie de cette sous-population.

Les enquêtés pensent que le **dépistage** est une bonne chose, mais pour qu'ils le fassent réellement, il faut d'abord les convaincre que les nouveaux traitements sont efficaces. En effet, si leur existence est admise, leur efficacité soulève beaucoup de scepticisme. C'est la question d'actualité pour la problématique de la prévention.

que des malades très atteints ont repris vie ?

L'accessibilité en France du traitement aux riches comme aux pauvres, et même aux personnes en situations précaires est une information importante à diffuser, car certains pensent que ces traitements sont réservés aux riches.

Ce qui a eu la plus grande influence sur les changements de représentations et de comportements sont les **témoignages des personnes atteintes**; qu'ils soient directs dans l'entourage ou indirects via les médias. Reprendre dans les actions de préventions des histoires réelles,

ajoute à la crédibilité des informations données. En effet, l'AZT calmait sans guérir et les trithérapies calment sans guérir. Au-delà des réalités, les mots restent les mêmes. Où est la différence, si ce n'est que des services hospitaliers emplies de gens mourants se sont vidés, et

Quant au **préservatif**, si tout le monde le connaît, tous n'y ont pas le même accès. Ainsi, s'il n'y a aucune différence statistique entre les hommes et les femmes pour la question portant sur la connaissance des modes de prévention, celle-ci est très grande lorsqu'il s'agit de l'utilisation du préservatif. Il est clair que les femmes africaines l'utilisent très peu. Ce fait est à rapprocher de leur demande ancienne et persistante concernant le préservatif féminin. Il faut penser à dire et redire qu'il ne faut pas superposer plusieurs préservatifs en pensant qu'ils seront plus efficaces. En effet cette rumeur persistante conduit à des erreurs d'utilisation.

Pour communiquer sur la prévention dans ces communautés il faut tenir compte des représentations de la sexualité. Celle-ci pour les africains n'est pas basée sur le plaisir individuel, mais relie la personne à sa famille, son groupe, et même à l'équilibre universel, au cosmos. Il ne faut pas faire l'impasse sur cette donnée essentielle. Ainsi, un discours de prévention associant l'idée **de la fidélité, de la famille à celle du préservatif** est probablement plus opérationnelle pour ce public qu'une campagne portant uniquement sur le port du préservatif. L'idée n'est bien évidemment pas d'être moralisateur, mais de transmettre un message qui ait du sens et qui puisse être entendu par le public ciblé. Utiliser le cadre plus général des relations **hommes-femmes**, du couple de la famille, de la fidélité, de l'infidélité, du célibat et du mariage, permet de respecter les différentes problématiques, et dans un deuxième temps de réfléchir à la réalité de la sexualité des individus. Il est intéressant de noter que les célibataires et plus encore ceux qui vivent seuls en France utilisent plus souvent les préservatifs.

D'autre part, le souci des enquêtés pour les plus jeunes est à prendre en compte. “ *ça m'inquiète avec la famille plus jeune* ”. Dans ce contexte lorsqu'on réalise que **les possibilités thérapeutiques offertes maintenant aux femmes enceintes sont totalement méconnues**, on voit que, jusqu'à présent, on s'est privé d'un **outil de communication privilégié** pour la prévention.

EXCLUSION, IMMIGRATION ET SIDA

Volet N°2

**Enquête menée auprès des personnes touchées
originaires d'Afrique sub-saharienne**

I Méthodologie :

Le groupe de travail avait choisi la méthodologie des entretiens semi-directifs, guidés à partir de questions ouvertes et d'une grille de mots clés administrées à une quinzaine de patients. L'analyse de contenu thématique repose sur la grille de questions et sur les aspects spontanément évoqués par les personnes interviewées.

Ce volet de l'enquête a été réalisé dans deux structures différentes :

❖ A l'association IKAMBERE :

Ikambere est une association recevant exclusivement des femmes touchées par le VIH majoritairement originaires d'Afrique dans un objectif de rompre l'isolement, de promouvoir les conditions de vie et de participer à des messages de prévention.

Les entretiens menés auprès des femmes fréquentant Ikambere furent complétés par les propos tenus par les femmes lorsqu'elles se retrouvent ensemble. Il s'agit d'une enquête qualitative complétée par une observation participante.

❖ A URACA :

21 entretiens furent menés en collaboration avec nos partenaires habituels dans des cadres divers : dans des services hospitaliers, des cabinets médicaux privés ou à l'association.

❖ Une réunion d'un groupe de femmes d'Ikambéré à laquelle l'équipe d'URACA a participé a également été enregistrée et retranscrite.

II Echantillon :

❖ A l'association IKAMBERE :

Quinze femmes âgées de 25 à 40 ans, toutes d'Afrique subsaharienne, provenant de neuf pays d'Afrique (Burundi, Congo Brazzaville, République démocratique du Congo, Côte d'Ivoire, Ghana, Cameroun, Togo, Mali, Burkina Faso) ont été interrogées.

Ces femmes ont un niveau d'étude variable 4 ne savent ni lire ni écrire, 4 ont été à l'école primaire, 6 en secondaire et 1 a fait des études supérieures.

❖ A URACA :

Quinze femmes et six hommes ont accepté de participer à cette enquête.

Ils sont d'âges très divers (de 25 à 45 ans) et de pays africains variés (Côte d'Ivoire, Burkina Faso, Mali, Congo Brazzaville, République démocratique du Congo, Sénégal, etc.).

Au total, 35 personnes touchées par le VIH furent interviewées.

III Résultats

A. Maladie, identité, sens et culture

La découverte de la maladie entraîne de multiples bouleversements, au niveau individuel, social, et collectif. Les patients d'origine africaine sont confrontés à des problèmes de perte de repères, leur identité se réduisant à un statut de malade.

1. Sida et identité

Bien souvent, la nature particulière de la maladie Sida, et en particulier sa médiatisation conduit à faire de la personne touchée un malade du Sida, gommant toute son histoire personnelle, culturelle et sociale. Ce fait est d'autant plus flagrant qu'il s'agit d'un immigré originaire d'Afrique, pour qui le simple droit à la survie est un combat. Lui qui est souvent sans statut, «sans papiers », trouve paradoxalement une place dans la société d'accueil lorsqu'on découvre sa maladie. D'indésirable, il devient malade, mais perd par là même ce qui fait son individualité : son histoire, sa culture, son parcours migratoire : bref, son identité propre.

La question de **l'identité** apparaît explicitement dans le discours d'un patient qui déclare : « *Ca me casse la tête et c'est pourquoi j'ai demandé à vous voir car je suis Africain* ».

Une femme se questionne : « *Comment apprendre à être normale dans la société ?* ».

Ici, la question qui apparaît est bien celle de la différence entre normal et pathologique. La maladie est assimilée à quelque chose d'anormal. Il faut d'ailleurs se souvenir qu'en Afrique noire, la maladie est essentiellement désordre. La maladie qui surgit pose une question déjà soulevée par l'exil, c'est-à-dire la confrontation à un monde où les normes sont différentes, où maladie et santé n'ont pas forcément le même sens.

Bien que cette femme déclare vivre « *à l'occidentale* », et non pas à l'africaine, elle évoque le VIH en fonction de ses représentations culturelles d'origine et demande à rencontrer d'autres personnes séropositives africaines : « *J'avais souhaité vous rencontrer par rapport à la maladie et à la conception africaine* ».

On peut penser que le souhait de la patiente de rencontrer d'autres personnes africaines atteintes par la maladie constitue une tentative de recréer un système de normes communes.

Il cherche ainsi à se dégager de l'identité de malade, à retrouver son identité culturelle.

Cela montre tout le bénéfice que peuvent tirer les malades d'approches communautaires.

2. Sens et maladie

Les patients africains cherchent à donner un **sens** à leur maladie par rapport aux représentations de leurs cultures d'origine.

Il est primordial d'entendre cette demande dans un double souci :

- celui de soutenir psychologiquement les personnes atteintes,
- celui d'aider les équipes médicales puisque l'adhésion à la démarche de soins et aux traitements dépendent de la manière dont chacun s'approprie sa maladie.

❖ **Sens et statistiques :**

Un homme se situe également dans cette demande de sens : « ***Oui, mais pourquoi une personne avec qui on a des relations ne va pas être atteinte et une autre si elle va l'attraper ?*** ».

Cette réflexion du patient vient directement mettre en cause une représentation du Sida comme maladie naturelle. Si la transmission n'est pas systématique c'est bien parce que la maladie obéit à d'autres critères que celui du hasard.

Cela explique la grande difficulté des patients originaires d'Afrique à adhérer à la logique statistique. On voit bien là que les difficultés rencontrées par les équipes médicales ne sont pas de l'ordre de la traduction, mais bien de la médiation culturelle.

Un patient s'exprime ainsi «***Ce que je veux c'est apprendre de vous*** ». Il souhaite apprendre des choses que l'équipe soignante hospitalière ne peut connaître.

De quoi s'agit-il ?

En Afrique noire, la maladie fait sens, elle peut d'ailleurs être à la source d'un «apprentissage», lorsqu'elle nécessite une initiation. Son souhait n'est donc pas une quête de connaissances techniques par rapport à la maladie mais plutôt, une tentative de restaurer un équilibre intérieur et de retrouver une place dans son environnement. On peut souligner que la restauration de l'identité du patient est souvent liée au fait de donner du sens à l'infection par le VIH.

Il commence par évoquer la drépanocytose, cause du décès de son frère. Il parle ensuite du paludisme, contre lequel sa grand-mère «***faisait beaucoup de choses*** », puis du Sida. Enfin, il aborde la mort de son beau-frère, «***décédé à cause du diabète, par manque de soins*** ». Ainsi, il replace sa maladie dans le contexte d'autres maladies graves. Il constate que celles-ci ont entraîné la mort, mais que lui demeure vivant : «***Dans ma tête, je sais ce que c'est le Sida, peut-être je ne crois pas trop au verdict du médecin. Je connais la gravité de la maladie, mais peut-être pas la gravité de ce qu'il y a chez moi. On sait qu'on est tous condamnés*** ».

Cette énumération de personnes de sa famille décédées de maladies étiquetées par la médecine « plus bénignes » que le Sida signifie :

- D'une part, la mort ne survient pas au hasard, elle a un sens. Ainsi une personne peut décéder d'une maladie relativement bénigne si son heure a sonné. Par contre, elle peut rester en vie si le monde invisible la soutient. Ces représentations sont en complète opposition avec celle du risque statistique.
- D'autre part, c'est une manière pour le patient d'évoquer que ce qui lui arrive n'est pas une maladie « naturelle ». C'est au contraire, une atteinte de toute une famille sous des formes différentes. Au-delà de cette énumération, le patient exprime ce qui semble être pour lui une certitude : il y a eu intervention du monde invisible.

❖ **Sens et racines :**

Dans leur histoire de vie, les migrants s'imprègnent peu à peu de la culture et du mode de vie du pays d'accueil. Un clivage se produit progressivement entre leurs deux cultures, les faisant osciller entre deux identités.

L'arrivée du Sida, en les bouleversant totalement, les contraint à faire appel à des repères familiaux : ceux de leur enfance. Ainsi, même pour les patients les mieux « intégrés », on retrouve ce besoin de reprendre racine.

Une femme déclare : « *C'est comme si la maladie était une étape pour que je retourne au pays de ancêtres* ». Sa maladie la renvoie à l'idée de la mort, qui la ramène à la question des origines, au « chez soi ».

❖ **Maladie et problématique familiale :**

La demande de sens replace en général le patient dans la problématique de l'ensemble du groupe familial. Répondre à cette demande le conduit souvent à reprendre contact avec sa famille, à se considérer à nouveau comme faisant partie d'un tout.

Voici l'histoire d'un patient malien, plus exactement bambara : il avait un frère jumeau, décédé à cause d'un accident. La maladie représente un appel du jumeau à le rejoindre.

Soulignons ici l'importance que constitue un jumeau dans toute l'Afrique où il existe des systèmes de représentations concernant les jumeaux et des rituels correspondants. Comme dans le mythe des androgynes (Aristote), les mythes originels africains évoquent un couple de jumeaux à partir duquel s'est créé le monde. Dans certaines ethnies, comme chez les bambara, quand survient la naissance de jumeaux, c'est un don de Dieu. Les jumeaux sont dotés de pouvoirs magiques et considérés comme des messagers privilégiés entre le monde invisible et le monde des vivants. La notion de jumeau renvoie aussi à la problématique du double que chaque être humain possède. Perdre son jumeau est alors vraiment la perte d'un autre soi.

❖ **La sorcellerie :**

Cette étiologie traditionnelle est souvent reprise par les patients.

Une patiente s'interroge ainsi sur le sens de son infection, en relation avec son choix de vie qui consistait à quitter son village : « *Peut-être si j'étais restée au village, je l'aurais pas attrapé* ». Elle se représente le virus « *comme un liquide noir, du sang coagulé* », c'est-à-dire comme quelque chose qui pourrit le sang. Sans la connaissance des modes de transmission, elle « *dirait que ça vient de la méchanceté de l'homme blanc. Avant, elle classait ça dans les catastrophes naturelles* ». Puis elle déclare : « *J'ai tellement lu et entendu que j'ai du mal à le voir autrement* ». Sans ces connaissances, elle penserait qu'elle est « *née avec* » et associe alors directement le virus au petit nom que lui donnaient ses oncles et tantes, en référence à « *une vieille dame considérée comme une sorcière* » (**virus sorcier**).

Ici, « liquide noir, sang coagulé, méchanceté » renvoient directement à des éléments de la sorcellerie africaine, ce que la patiente évoque d'ailleurs plus tard.

A la question : Quand vous avez appris votre maladie, qu'avez-vous pensé ? Une femme répond : « *On a parlé de changement de climat, puis on m'a annoncé séropositive mais ça ne me disait rien, je ne savais pas. Maintenant, j'ai réfléchi (...) Je cherche pourquoi (...)* Puis elle ajoute : « *Je me pose toujours la question : pourquoi moi...une malédiction* ».

A la fin de l'entretien, elle parle de malédiction concernant l'origine de la contamination : « *Je pense que j'ai été maudite. On peut être maudite par la faute de ses parents. J'ai été contaminée dès mes premiers rapports, à quatorze ans* ».

❖ **La prière :**

De nombreux patients font appel à la prière. Que celle-ci soit chrétienne ou musulmane. La prière apporte réconfort, fait espérer l'intervention divine et combat la sorcellerie. Elle invoque l'aide du monde invisible au secours d'une réalité trop lourde.

« *La prière aussi m'a beaucoup aidée, moi qui voyais le bout du tunnel, c'est-à-dire la mort. Aujourd'hui, j'ai l'espoir avec les nouveaux médicaments* ».

3. Médecine scientifique et médecine de brousse

Le corps médical ne peut répondre à cette demande de sens puisqu'il ne s'inscrit pas dans la même logique.

Les consultations ethnopsychiatriques visent par exemple à redonner du sens aux patients africains en souffrance.

Plusieurs personnes interrogées relèvent l'utilité des thérapies traditionnelles, sans pour autant exclure la médecine occidentale. Cette demande de **conciliation entre les deux médecines** émerge du discours de nombreux patients.

Les **thérapies traditionnelles africaines** ont de multiples facettes. Leur point commun est de s'appuyer sur le monde invisible pour rétablir les équilibres lorsque ceux-ci sont rompus. Pour ce faire, elles utilisent des supports très variés, divination, rituels sacrificiels, encens, douches avec des plantes, des écritures sacrées, plantes médicinales, objets, etc. Les interférences biologiques éventuelles avec les thérapies occidentales ne peuvent exister qu'avec les thérapies dans lesquels on boit des décoctions à base de plantes. Celles-ci ne représentent qu'une petite partie des pratiques utilisées.

Un homme hospitalisé exprime clairement son désir de bénéficier à la fois des progrès thérapeutiques de la médecine occidentale et du savoir-faire des thérapeutes traditionnels : « ***Je veux combattre avec les deux médecines*** ». Il ne les oppose pas et reconnaît au contraire leur complémentarité.

De même, une autre patiente semblait très préoccupée par le fait de ne pas pouvoir se marier. Au cours des consultations d'ethnomédecine, il s'avéra qu'un esprit mâle la possédait, expliquant ainsi que les hommes ne la regardaient pas. Le traitement proposé associa d'une part, les guérisseurs qui firent en sorte que l'esprit reste tranquille et d'autre part, les médecins qui tentèrent de maîtriser le virus grâce à une trithérapie.

La médecine occidentale soigne le corps et les tradipraticiens s'occupent de l'esprit :

Une femme relève : « ***J'ai d'autres problèmes santé qu'on minimise au profit de cette maladie. On ne me croit pas mais je fais aussi le traitement africain*** ». Parlant du suivi médical : « ***Oui je le fais. C'est aussi une assurance parce que je sais où j'en suis*** ».

La demande de sens et le recours éventuel aux traitements traditionnels dépend des origines de chacun d'une part, et de son degré d'acculturation d'autre part.

Concernant les traitements traditionnels africains, un homme déclare : « ***Moi j'ai jamais pris. Y en a qui disent que c'est bon et d'autres, pas bon*** ».

Toutefois, il faut souligner que le recours aux thérapies traditionnelles est difficile à avouer dans la société française. Il faut souvent de nombreux entretiens pour que les personnes arrivent à en parler. Un premier contact suscite en général des dénégations virulentes.

Un patient à qui l'on évoque cette réalité répond : « ***ça, je ne peux pas te dire, il y en a plein, chaque maladie a son traitement*** ».

La majorité des femmes interrogées à Ikambere affirment ne pas réellement connaître les traitements traditionnels. L'une d'entre elles considère que « ***c'est un risque, scientifiquement, on ne peut pas mesurer ni le dosage, ni l'efficacité des produits*** ». Elle se réfère sans doute exclusivement aux plantes médicinales.

Ceci renvoie à toute l'ambivalence que suscitent les médicaments traditionnels. La puissance du personnage qui façonne les objets, maîtrise les plantes, etc. peut générer une certaine crainte. « Tout est poison, rien n'est poison, tout est dans la dose » écrivait Paracelse, soulignant ainsi la bipolarité de tout objet, de tout être humain : ni complètement mauvais, ni totalement bon.

Le non recours aux tradipraticiens peut relever de la crainte ressentie par les malades à l'idée de réveiller les puissances invisibles, de la même manière que les patients occidentaux redoutent la démarche psychanalytique, par peur d'être confrontés à leur inconscient.

Une femme déclare : « ***Je sais que ça existe, mais je ne crois pas en leur efficacité*** ». Une autre explique que lorsqu'elle se trouvait en Afrique, elle prenait des traitements traditionnels, mais qu'ici elle préfère les traitements occidentaux. Une troisième relate que ses deux sœurs, demeurées au pays, lui envoyaient un cocktail de sirop de champignons du Japon, avec ail, concombre, etc. Elles lui disaient que « ***ça soigne toutes les maladies du sang. Je sais qu'il y a des vertus dans l'ail, c'est tout ce que je sais. Actuellement, elles m'envoient encore des choses mais je n'ai pas la volonté*** ».

4. *Un virus, qu'est-ce que c'est ?*

Les patients d'origine africaine sont confrontés à une difficulté particulière. Comment intégrer psychiquement une maladie dont on n'a aucune représentation ?

Certains arrivent à élaborer une représentation qui fait lien entre les **étiologies traditionnelles** qu'ils connaissent et le discours occidental.

Une femme explique sa relation au VIH sur le même modèle utilisé par les Africains pour exprimer la possession par un **esprit** : « *Je nourris le virus* », c'est-à-dire : « *Je crois que lui il a besoin peut-être que je cours, que je sois en mouvement, que je dynamise un peu* ».

Dans les conceptions traditionnelles, lorsqu'un esprit possède un malade, il s'exprime à travers lui et peut le détruire s'il se fâche.

Aussi, de la même façon que les trithérapies ne tuent pas le virus mais permettent au patient de rester en bonne santé avec lui, les traitements traditionnels ne visent pas à détruire l'esprit ou à le chasser, mais au contraire à établir un équilibre bénéfique entre lui et celui qui le possède.

Il s'agit de rétablir l'harmonie entre le patient et son(ses) esprit(s). Les rituels visent donc à satisfaire l'esprit, à le « nourrir », à s'occuper de lui, ou à lui permettre de s'exprimer dans un cadre organisé qui ne mette pas en danger le patient.

Elle semble s'être appropriée le virus comme une partie d'elle-même, avec laquelle elle cohabite pour ne pas qu'il devienne dangereux : « **Tant qu'il est en bonne santé, il peut pas m'emmerder (...) parce qu'il a besoin de quelque chose c'est-à-dire que moi, je m'occupe de lui. Je lui répète que lui et moi de toutes les façons on vit avec, il fait partie de moi et puis voilà ! Donc je le traite au même titre que moi, je prends soin de mon corps** ».

Pour la patiente mentionnée ci-dessus, donner des médicaments à l'esprit possède la même signification que de faire des sacrifices pour un esprit (par exemple, lui donner du parfum une fois par semaine durant toute sa vie).

Elle déclare ensuite : « *Comme il fait partie de moi, j'ai besoin de ces médicaments pour le bien-être si vous voulez. Parce que je sais, qu'on le veuille ou non, ces médicaments qu'on vous donne, tant que vous n'avez pas confiance en ça, ça ne servira à rien* ».

Ainsi, la patiente parvient à « maîtriser ce virus », à l'appivoiser. Le traitement prend un sens nouveau et s'avère alors pertinent par rapport à ses représentations culturelles.

B. LE MALADE , SON TRAITEMENT ET SON MEDECIN

1. Le choc de l'annonce

La plupart des femmes **découvrent leur séropositivité lors des examens prénataux**, d'autres lors d'une maladie, ou d'un dépistage.

7 femmes sur 15 à Ikambéré ont découvert leur séropositivité suite à une maladie, 4 d'entre elles lors des examens prénataux, 2 autres ont fait le test de dépistage, 1 lors d'un traitement contre la stérilité, et 1 lors d'un don de sang.

Une femme venait d'arriver en France, souffrant de diarrhée. Son mari l'accompagna au Comède. Le médecin lui proposa alors le test de dépistage, qu'elle accepta. Quelques jours plus tard, elle retourna à l'hôpital pour ses résultats. Après un bref instant, durant lequel le médecin regarda les résultats puis la patiente, il déclara : « **Je suis désolé, les examens sont positifs** ». Elle explique que pour faire le test, elle n'avait pas peur, mais que pour aller chercher les résultats, elle avait très peur : « **C'est comme si le ciel s'était écroulé sur moi** ».

Quand les femmes parlent du jour de la découverte de la maladie, elles en parlent comme d'un jour terrible et inoubliable.

Elles sont envahies par la peur et relatent fréquemment une absence de repères : « **le ciel tombe sur la tête** », « **la tête tourne** ». Certaines s'évanouissent. Chez certaines, le caractère brutal de l'annonce produit un choc psychologique, des angoisses, une peur de l'inconnu et une souffrance violente. Quelques-unes pensent au suicide, par crainte de se voir et/ou d'être vues dégradées physiquement. Elles expliquent que « **c'est mourir à petit feu** ».

La manière dont le médecin annonce la maladie s'avère déterminante dans la suite de la relation soignant-soigné. Une femme relate : « **Le médecin me l'a annoncé brutalement. J'ai changé de médecin. Aujourd'hui, j'ai des bons rapports avec mon médecin et tout le personnel soignant** ». Une autre déclare : « **L'annonce de la séropositivité a changé ma vie. Tout a basculé** ».

Une patiente souligne la nécessité d'accompagner cette annonce d'informations que les malades n'osent pas directement demander : « **Le médecin m'a annoncé qu'il avait trouvé un virus, mais qu'il fallait attendre le deuxième test. Plus tard, deux médecins femmes sont venues me voir et m'ont expliqué** ».

Lorsque le médecin annonce le diagnostic de contamination en expliquant qu'il est désolé ou que cette désolation se lit dans ses yeux, le patient africain ne peut que prendre peur puisqu'il sent le danger de mort imminent.

Un patient quant à lui, apprend son infection par le VIH un an après son arrivée en France, à la suite de vomissements, de fatigue, de « *mal partout* ». Il ne se souvient plus de l'annonce du diagnostic de contamination, mais précise : « *Le docteur a dit vous êtes malade, une maladie grave* », sans la nommer. Ce médecin n'évoque le terme de « Sida » que lors du deuxième entretien, ce que le patient apprécie particulièrement.

Actuellement, la plupart des médecins révèlent l'infection par le VIH avec plus d'assurance, puisqu'ils peuvent proposer des traitements destinés à retarder la maladie. Il ne s'agit plus d'annoncer la mort, mais de rassurer les patients sur l'évolution de leur maladie.

2. Mort et espoir

Les personnes qui connaissent leur séropositivité depuis plusieurs années la vivent mieux, l'acceptent davantage. Elles ont l'habitude de faire les examens nécessaires et lorsque les résultats semblent bons, il en découle énormément d'espoir. Elles ont déjà vécu sans traitement. Aujourd'hui, avec le virus indétectable et les T4 qui montent, elles vivent avec beaucoup d'espoir.

Par contre celles dont la découverte de l'infection ne remonte qu'à 1997 ou 1998 demeurent dans la douleur la plus profonde de se savoir contaminées. Elles se demandent combien de temps elles vont vivre.

Il convient de souligner quelques invariants culturels concernant les changements de représentations qui évoluent avec les traitements. De nombreuses personnes parlent d'**espoir** dans les nouvelles thérapeutiques et commencent à considérer le VIH-Sida « *comme tant d'autres maladies* ».

L'évolution majeure de l'évolution des représentations des personnes touchées concerne le **temps qui leur reste à vivre**.

La majorité parle d'espoir, de pouvoir vivre plus longtemps, d'une maladie comme une autre, et de pouvoir élever leurs enfants.

Une femme explique : « *J'avais peur de mourir et laisser mes enfants. Maintenant je sais que je peux vivre plus longtemps, comme tout le monde* ». Une autre déclare : « *La vie des séropositifs a beaucoup changé et j'ai l'espoir de vivre aussi longtemps que je pourrai me battre* ». Une dame raconte : « *Je la considère comme toute autre maladie mais avec beaucoup de remords. Beaucoup d'efforts ont été faits pour l'accepter, surtout avec l'avancée thérapeutique* ».

L'espoir engendré par l'arrivée des nouveaux traitements porte également sur l'attente d'autres médicaments à venir. Une femme relate : « *Quand j'ai vu mon ami renaître alors qu'il était en bas de l'échelle, six mois d'hospitalisation et une perte de poids énorme...L'espoir est là, je fais des projets maintenant et je pense vivre avec cette maladie à condition qu'ils trouvent d'autres médicaments* ».

Malgré les trithérapies, derrière l'infection par le VIH, la mort continue néanmoins à se profiler et l'angoisse de mort demeure présente :

- « *C'est une mort* »
- « *C'est une mauvaise maladie que j'essaie d'oublier* ». Mauvais signifie ici porteur de mort.

De plus, les structures de lutte contre le sida permettent aux personnes atteintes de se rencontrer, d'échanger et de partager l'expérience des autres, ce qui influe sur la perception de la maladie. Le fait de rencontrer des personnes qui se savent contaminées depuis plus de dix ans et qui se portent bien procure beaucoup d'espoir. Elles ne se sentent plus seules à avoir cette « **maudite maladie** » et s'aperçoivent qu'elles peuvent vivre plus longtemps.

3. Le dépistage

Face à la question du dépistage des autres personnes, les personnes touchées savent trop bien la souffrance que représente l'annonce d'un résultat positif. Elles ne se sentent pas le courage d'inciter leurs connaissances à le faire. S'y ajoute le désintérêt apparent pour une communauté qui les a rejetés.

Lorsqu'on demande à un patient s'il conseillerait à son entourage le dépistage, il déclare : « *Non, je ne donne jamais de conseils* ».

Un autre demande tout d'abord : « *qu'est-ce que c'est ?* », puis répond « *non, le préservatif ça suffit* ».

Concernant le **dépistage**, environ la moitié des personnes interrogées déclare qu'elle pourrait conseiller à leurs proches de faire le test, mais pense qu'ils ne le feront pas de peur de découvrir qu'ils ont le sida. Certaines personnes considèrent qu'elles ne peuvent conseiller un test de dépistage à leurs amis, par « *peur de réveiller les soupçons* », mais qu'elles le peuvent pour leurs enfants et leurs proches. Elles déclarent que « *chacun n'a qu'à prendre ses responsabilités* ». En fait, elles ne souhaitent pas de questions indiscrètes sur leur infection. Elles cherchent avant tout à se protéger.

4. Le malade et son médecin

A la question : « Qu'est-ce qu'un bon traitement ? ». Les personnes interrogées répondent :

« Un bon traitement, c'est d'abord un bon médecin et un bon hôpital ».

La relation entre le patient et le médecin, ou, plus généralement l'équipe médicale, s'avère fondamentale pour le suivi de ces patients et leur adhésion aux traitements.

Un homme déclare : « *y'a que le docteur qui soigne qui est important.* »

Les femmes d'Ikambéré expliquent que le médecin doit d'abord s'intéresser à elles en tant que personnes, non en tant que malades qui viennent chercher leur ordonnance et leurs médicaments. Si cette prise en charge médicale ne s'accompagne pas d'un soutien moral et d'une marque de sympathie, elle s'avère sans importance pour ces femmes. En effet, le médecin constitue la première personne qui partage la présence du VIH avec le patient. Il s'agit du premier à partager cette douleur intime et personnelle. Aussi, le médecin doit montrer qu'il s'intéresse à la vie privée de son patient, puisqu'il en fait désormais partie.

Lorsqu'il s'agit d'aborder ses relations avec les soignants, le patient constate : « *Je peux pas faire autrement* ». Il semble pourtant proche de son médecin, qu'il connaît depuis longtemps. Il admet alors : « *Oui, c'est vrai, avec lui c'est bien, il parle avec moi (...). Les autres, ils donnent seulement les médicaments* ». Par ailleurs, il déclare ne pas interroger l'équipe soignante car il « *n'aime pas trop poser des questions de toutes façons* », « *n'aime pas trop parler* ».

La **relation entre le médecin et son patient** s'avère déterminante dans l'acceptabilité des traitements. Ces derniers doivent s'accompagner d'un souci de cohérence par rapport aux logiques culturelles des personnes touchées.

5. Le secret médical

Un Malien âgé de trente ans, en France depuis 1984, connaît sa séropositivité au VIH depuis 1989 mais n'accepte pas sa pathologie, donc n'a ni traitement, ni suivi médical.

Lorsque ce patient apprend **qu'une infirmière a révélé son statut sérologique à sa compagne**, il manifeste une réaction violente, souhaite quitter l'hôpital et paraît désespéré. Cet homme, qui voulait quitter sa conjointe, déclare ne plus pouvoir partir maintenant qu'elle en est informée, car elle l'accuserait de lui avoir transmis le virus, selon lui. **Il se sent piégé et prisonnier.**

Ici se pose notamment le problème du secret professionnel relatif à la révélation de l'infection à l'entourage. Pour que les patients prennent correctement leur traitement, il faut qu'il existe une confiance réciproque solide entre le médecin et son patient.

6. *La confiance*

Un patient manifeste explicitement son besoin d'obtenir davantage d'informations concernant son traitement : « *J'ai eu AZT, Videx, Epivir. Peut-être il a autre chose à me cacher. Je veux savoir pourquoi il a changé les traitements, si ça va ou si ça va pas* ».

Les informations qu'il demande ne portent pas sur le mode d'action des médicaments, mais sur les motivations du médecin. En effet, le questionnement du patient concerne les raisons pour lesquelles le médecin change son traitement : ne cherche-t-il pas à me cacher que mon état de santé se détériore sans oser me le dire ? Il souligne qu'il ne s'intéresse pas à la façon dont agissent les médicaments. Le patient interprète ce manque d'explications comme une éventuelle détention d'informations concernant son état de santé.

Sans relation de confiance, base de l'alliance thérapeutique, comment le patient peut-il se montrer compliant sans se référer à ses propres sensations, à son corps ?

7. *Les nouveaux traitements*

Cependant, plusieurs personnes déclarent ne pas savoir comment les médicaments agissent. Il convient de noter que ce paramètre (le mode d'action) est traditionnellement sans importance pour les cultures africaines.

A la question : « Quelles que soient les maladies, pouvez-vous nous décrire ce qu'est pour vous un bon traitement ? », un patient malien répond : « *Je sais pas...C'est aux docteurs qu'il faut demander ça (...) Moi, mon avis, j'en sais rien* ». De même, en ce qui concerne les médicaments donnés aux malades du sida, il déclare : « *Je sais pas* ».

Il s'en remet complètement au corps médical, en considérant le traitement comme un objet extérieur qui ne lui appartient pas en propre. Il déclare ne pas avoir entendu parler des traitements disponibles en France depuis un an. Pourtant, il en bénéficie. Il souligne : « *Tous les jours, c'est difficile. Actuellement, c'est environ 13 ou 15 comprimés par jour, à prendre à l'heure...Il ne faut jamais oublier. C'est beaucoup à prendre. Je suis obligé* ». Interrogé sur ce qu'il en pense, il déclare : « *Le docteur a raison* ». Le patient ne connaît pas le nom de ses médicaments, du moins il ne les retient pas.

Concernant ses médicaments, un homme déclare : « *Je ne sais pas moi, je ne suis pas médecin. Je ne sais pas comment ça marche. Je fais ce que le médecin me dit, c'est tout.* »

Un autre patient, déclare ne pas connaître les traitements récents, alors qu'il se trouve actuellement sous trithérapie. Cette attitude pourrait signifier la **non-intégration** des informations qui lui ont été données. De plus, il importe de répéter régulièrement les consignes, car ces informations nécessitent d'être élaborées psychiquement par le malade qui se réfère à un autre système de représentations.

Ces exemples illustrent les difficultés des patients face au **discours hermétique** du corps médical, qui ne prennent pas sens pour eux. Les termes employés semblent indiquer que la maladie a dépossédé le patient de son corps, de ses choix, « je ne peux pas faire autrement, je suis obligé, je ne sais pas, etc ». ; n'étant pas intégrées, les informations reçues laissent les patients impuissants et les cantonnent dans le meilleur des cas dans un rôle de passivité obéissante.

Outre le « bon médecin », beaucoup de patients considèrent qu'un « bon traitement » entraîne la guérison, qu'il ne donne pas d'effets secondaires indésirables, qu'il se révèle peu contraignant et facile à prendre, qu'il s'avère efficace. **« Un bon traitement est celui qui n'a pas des effets indésirables »**

La plupart des femmes, informées des traitements donnés aux malades (par leur médecin ou par des formations prodiguées à Ikambere), connaissent le nom des médicaments anti-VIH, surtout de ceux qu'elles prennent. Elles constatent que les résultats de leurs examens s'améliorent et qu'il existe moins de décès. Elles considèrent que :

- **« Les médicaments empêchent l'évolution de la maladie »**
- **« Ils agissent efficacement »**
- **« Ils diminuent le virus et augmentent les T4 »**
- **« Les médicaments ont évolué en nombre, en qualité et en efficacité »**

La majorité des personnes interrogées soulignent **l'efficacité** des traitements : **« Ils agissent bien »**. L'une ajoute : **« Sinon je ne serai pas là »**. Une autre déclare : **« Je ne mangeais pas et j'étais maigre. Maintenant, j'ai grossi et je mange beaucoup »**. Toutes affirment prendre correctement leur traitement. Les deux ou trois premières semaines s'avèrent très difficiles, mais elles déclarent s'y habituer rapidement. La consigne la plus difficile concerne le respect des horaires et le fait de prendre ses médicaments (nombreux et gros) à jeun.

Plus les patients ont un niveau d'étude élevé, mieux ils comprennent les démarches, les conseils, ce qui facilite l'intégration et la compréhension des explications liées aux traitements et aux démarches à faire.

Lorsque leur niveau d'études ne leur permet pas de tout il est nécessaire de fournir des explications par analogie à leurs propres représentations de la maladie et du soin. Cette réalité est renforcée par l'aspect paradoxal de l'ensemble maladie/traitement. En effet, certains patients qui ne se sentent pas malades physiquement, sont amenés à prendre des médicaments aux nombreux effets secondaires. Cela demande qu'au moment où le traitement est mis en place, les patients aient intégré, au moins partiellement la maladie comme une partie d'eux-mêmes.

8. A quand la guérison ?

Chez les patients africains, la demande de guérison occupe une place particulièrement importante.

« Un bon traitement est celui qui va faire disparaître le virus »

Une femme déclare : « *Si seulement on pouvait trouver quelque chose qui guérit complètement* ». Les patients considèrent qu'un bon traitement entraîne une guérison totale.

Certains patients africains ont besoin de croire en la **guérison** pour adhérer à leur traitement. L'échéance de la maladie, présentée comme inéluctablement fatale par le corps médical occidental, suffit parfois à entraîner le refus de tout traitement.

Une femme répond : « *C'est un truc commercial* ». Elle considère que se faire soigner et prendre un médicament doit viser à guérir, sinon il s'agit d'un « truc commercial ».

Une femme révèle ses difficultés d'adhésion à son traitement actuel qui, contrairement à ses attentes, ne vise pas la guérison : « *C'est pas un traitement pour guérir, c'est pour retarder. Avec le traitement que je prends aujourd'hui, ça ne sert à rien. On le prend à vie, c'est ça qui me fait peur* ». Elle ajoute : « *Tant que je ne vais pas mal, je refuse de le prendre* ». En outre, elle « *fait plus confiance au traitement que son père lui fournit actuellement* ».

Une autre femme, insiste sur son espoir de guérison : « *Je veux recevoir la santé. Dieu merci si je peux guérir (...)* Si le docteur avait bien expliqué je ne serai pas venue (à l'hôpital). Là, on te dit tout de suite si tu vas mourir », dit-elle au bord des larmes. Elle cherche à « *retrouver la santé* ».

Il faut souligner ici l'une des multiples différences entre un médecin traditionnel et un médecin occidental : le dernier a le devoir d'informer le patient de ce qu'il sait de sa maladie, même si le pronostic est mortel. En Afrique de l'Ouest, un tradipraticien annonce rarement la, même s'il sait l'échéance inéluctable. Il dira qu'il va faire ce qu'il peut pour soigner le malade, le reste est entre les mains de Dieu. Dans certains cas, afin de pousser son malade à se prendre en charge, il peut évoquer cette éventualité, mais en y associant toujours le moyen d'y remédier. Les tradipraticiens ne peuvent oublier que toute maladie peut conduire à la mort car nous sommes tous mortels...

Un patient se trouve hospitalisé environ deux fois par an, depuis l'annonce de sa maladie. Interrogé sur l'évolution de ses idées concernant « cette » maladie, il déclare : « *Je sais pas...Je pense que ça va guérir, mais après dix ans ça ne guérit pas* ».

9. *Les refus de traitements*

Par ailleurs, une patiente justifie ainsi son refus des médicaments anti-VIH, symboles de la maladie et de la mort : « *Il y a médicament et médicament. Il y a ceux que je prends, les antibiotiques, les médicaments courants. Les médicaments confirmés, ceux que j'ai toujours connus. Je refuse les médicaments liés au HIV car je refuse la maladie, et si je les prends, je me trouve plus mal, j'ai des symptômes* ».

L'introduction, non concertée, d'une antiprotéase dans la bithérapie d'une patiente amena cette dernière à ne plus vouloir consulter de médecin. Un autre médecin choisit de lui expliquer l'utilité des antiprotéases, avec des mots simples et sans dramatiser. Depuis, elle se fait suivre régulièrement par ce médecin, qui lui prescrit un autre médicament. Ainsi, comme pour l'annonce de l'infection, il convient de choisir les mots adaptés à la mise sous traitement.

Ces deux exemples montrent la nécessité d'une véritable alliance thérapeutique entre le malade et son médecin. Elles montrent très clairement leur refus d'un traitement lorsqu'on ne leur a pas demandé leur avis au préalable. Elles veulent être concertées et avoir un choix possible : accepter ou refuser.

Un patient justifie son refus du traitement et du suivi médical par le fait qu'il ne semble ni maigre, ni fatigué, et donc pas (physiquement) malade. En fait, de cette maladie non visible sur le corps, qui ne se montre pas, résulte la question principale du patient : « *D'où ça vient ?* ». Il s'interroge sur l'origine de sa maladie, maladie du monde visible ou du monde invisible. Sans un début de réponse, il semble difficile qu'il puisse accepter un traitement dont il ignore où cela le mènera.

Malgré l'efficacité des nouveaux traitements, **l'adhésion** des patients africains ne coule pas de source. De nombreux facteurs peuvent interférer et empêcher cette acceptation :

- ❖ Des patients refusent la maladie et donc également ses traitements,
- ❖ pour d'autres, tant qu'on n'a pas donné de sens à la maladie et au malheur, ils sont insupportables donc impossibles à affronter. D'autant plus que le non-ressenti physique fait tellement ressembler cette maladie aux attaques de sorcellerie.
- ❖ certaines personnes se trouvent dans deux systèmes de référence culturelle sans parvenir à les concilier, et ne peuvent se décider à adopter le système occidental en abandonnant les références africaines,
- ❖ des équipes médicales heurtent de front certains malades empêchant le relation médecin/malade de s'établir dans des conditions satisfaisantes,
- ❖ d'autres considèrent que tous les traitements qui ne guérissent pas sont de mauvais traitements,
- ❖ etc.

L'aide des associations, des médiateurs et des consultations ethnopsychiatriques peut s'avérer très utile pour combattre ces refus de traitements.

10. *La compliance*

La **compliance** aux traitements s'avère difficile pour différentes raisons. Les contraintes difficiles liées à la prise des médicaments (nombre, horaires fixes, etc.) se retrouvent chez tous les patients, mais elles semblent perçues différemment par les patients africains. Ces derniers se représentent les traitements par rapport à leurs propres systèmes de référence, notamment en ce qui concerne la notion de régularité.

De nombreuses personnes reconnaissent l'efficacité de leur multithérapie, mais relèvent des difficultés par rapport au nombre de médicaments à consommer chaque jour, à des heures précises, etc., c'est-à-dire à la prise elle-même. « *Surveiller les aiguilles d'une montre à chaque fois pour respecter les prises et les doses, surtout ne pas manger à chaque fois qu'on en a envie, quelle galère !* ».

Un homme évoque tout d'abord son adhésion aux traitements.:

« *Je suis sous Epivir. J'ai entendu dire qu'il y a un traitement plus efficace que ça, mais tous les traitements que j'ai suivis, ça ne m'a pas posé de problèmes* ».

Il commence par affirmer qu'il n'oublie jamais.

« *Même si j'oublie, à 23 heures, je prends. Si j'oublie, c'est une fois ou deux fois. Depuis que j'ai commencé, jamais je n'ai oublié.* »

Puis, bien plus tard, au cours de l'entretien, il poursuit :

« *Si j'oublie le matin, je rattrape le soir. Je sais en fonction de moi, ce que mon corps me dit. Mon corps me rappelle que je n'ai pas pris mon médicament. C'est rare que ça m'arrive, une fois depuis que j'ai commencé le traitement* ».

Le discours paradoxal de ce patient, qui à la fois «oublie» et n'oublie «jamais» son traitement, traduit un décalage culturel dans la notion de régularité des prises. En effet, le médecin pense à une prise à heures fixes, tandis que le patient attend que son corps lui réclame. Puisqu'il ne se sent pas malade (pas de symptômes physiques), il n'y pense pas non plus. L'oubli s'avère ici lié à son vécu corporel et non à une règle externe. Il est interprété comme une régulation interne dans laquelle le corps sait ce dont il a besoin.

Un autre dit : « *il faut bien les prendre, faire bien les traitements. Y'a l'heure où je dois les prendre, l'heure où je dois pas prendre. Il faut prendre ses traitements normalement quand il faut, c'est pas difficile.* »

L'ensemble des personnes interrogées expliquent que pour que les traitements se révèlent efficaces, il faut d'abord **comprendre la nécessité de prendre les médicaments, se sentir prêts**. Il faut également considérer le bien-être du patient dans sa globalité (son moral, son quotidien, son entourage, etc.). Enfin, il faut respecter les indications et les conseils prodigués par les médecins, c'est-à-dire :

- Prendre les médicaments à jeun
- Les prendre régulièrement
- Respecter les horaires et l'écart des heures de repas
- Boire beaucoup d'eau
- Respecter les prescriptions du médecin
- Ne jamais arrêter ni couper le traitement
- Continuer à se protéger (et protéger les autres)

En définitive, les problèmes de compliance peuvent s'envisager sous différents angles, dont l'acceptation de la maladie, la manifestation de symptômes physiques, la relation médecin-patient, etc. Recevoir des informations sur la prise du traitement ne suffit pas pour l'intégrer psychiquement et le concevoir selon ses propres représentations.

Il importe donc non seulement de rendre le discours médical compréhensible pour le patient africain, de lui permettre de se l'approprier, et de souligner ce qu'il ne peut entendre, mais aussi de lui montrer que les deux systèmes de représentations peuvent coexister sans s'affronter.

C. Exclusion sociale et communautaire

1. La précarité sociale et administrative

Comme le dit une femme: « **Le bon médicament, c'est de ne pas avoir les soucis** »

Aider ses patients à retrouver des conditions de vies minimales est la condition indispensable à une amélioration de leur état de santé.

Cela signifie donner leur donner un statut stable avec autorisation de travail à ceux qui sont en situation administrative précaire. Il faut souligner là les progrès considérables qui ont été faits depuis la mise en place des **circulaires « Chevènement »**. Des patients qui tentaient de survivre depuis des années dans un combat désespéré entre leur maladie et un non droit à l'existence sur le sol d'un pays qui leur permettait un espoir médical de survie, ont pu sortir de la précarité. Ils ont progressivement réussi à obtenir un titre de séjour, souvent trouver un petit boulot et maintenant ils arrivent peu à peu à trouver de meilleures conditions de logement, que des hébergements temporaires allant des amis aux structures d'urgence.

Il faut redire là l'importance de **prises en charge sociales** complètes et sur la durée.

Lors de moments particulièrement angoissants (visites à la préfecture, par exemple), les patients confient leur crainte du refus de papiers, mais également la « **peur de retourner au pays** » et donc de ne plus accéder aux traitements. Il convient de souligner la nécessité dans ces cas là **d'accompagner physiquement** les patients dans leurs démarches. Ainsi, aller à la préfecture provoque une telle angoisse, que nombreux d'entre eux ne peuvent l'affronter seuls.

Comme beaucoup d'autres personnes, la plupart des femmes d'Ikambere n'ont que des petits boulots dont le salaire varie avec le nombre d'heures. Elles vivent pour la plupart dans la **précarité économique** ayant 1 ou 2 enfants à charge.

2 000F ou 3 000F ne suffisent pas à payer le loyer et nourrir la famille.

Un autre patient déclare n'avoir pas rencontré de difficultés financières ou administratives, puis il ajoute qu'une assistante sociale l'aide depuis son hospitalisation. Un autre affirme également n'avoir pas rencontré de difficultés de cet ordre avant de préciser qu'il bénéficie d'une aide à domicile qui lui permet de « **manger et acheter des cigarettes** ».

La plupart des patients ont du mal à avouer la grande précarité dans laquelle ils se débattent, et si l'on ne va pas au devant de cette demande, elle ne s'exprimera pas car ils ressentent de la honte à quémander une aide. Lorsqu'ils viennent d'eux-mêmes, il faut savoir qu'ils sont en **général « au bout du rouleau »**.

2. L'exclusion du système de soins

Bien que la majorité des personnes interviewées affirment bénéficier du même **accès aux médicaments** que les autres, à l'exception de leur pays d'origine on peut constater chaque jour que c'est l'une des difficultés majeures que rencontrent les malades comme l'attestent les réponses des médecins.

Les **difficultés administratives et/ou financières** ont empêché cinq femmes sur quinze interrogées à Ikambere, soit un tiers, de se faire soigner. Le manque de papiers les obligent à se rendre aux Médecins du monde pour se procurer des médicaments.

Une femme déclare : « *Je n'avais pas de sécurité sociale, ni d'argent. Beaucoup d'hôpitaux n'acceptent pas de me soigner sans l'aide médicale* ».

3. L'exclusion communautaire

Les personnes touchées se sentent encore exclues par leurs différents groupes communautaires (famille, foyers, associations, lieux de vie, travail, etc.) Leur peur du rejet est tellement grande qu'elles n'osent pas, en général, en parler. De leur côté les communautés ont des réactions paradoxales : elles sont partagées entre le désir d'être solidaires et la peur irrationnelle d'être contaminées. Tant que le mot Sida n'est pas explicitement prononcé, la solidarité tient face à une personne « simplement » malade, mais nommer le Sida la met en péril. Les personnes touchées, de peur de lire le rejet dans le regard de l'autre s'autoexcluent. On peut d'ailleurs supposer que ces deux facteurs se renforcent mutuellement. En ne parlant pas, les patients continuent à faire de cette maladie un mythe qu'on ne voit jamais, et non une réalité banale et quotidienne. La **confidentialité** pour les personnes touchées est donc essentielle.

La réaction d'un patient témoigne de l'amertume qu'il ressent à l'égard de sa communauté : à propos de l'accès aux soins des autres africains en France, il s'emporte légèrement et s'exclame : « *Moi j'en ai rien à foutre des autres africains qui vivent en France ? Ça ne m'intéresse pas, ça m'intéresse pas les autres* ». Penser que c'est nous-même qui rejetons les autres rend supportable le fait que ce sont les autres qui nous rejettent.

Plusieurs personnes interrogées soulignent leurs **difficultés à révéler leur infection** par le VIH à la famille, au conjoint ou aux proches. Cette décision dépend également des représentations culturelles de la maladie en général et du sida en particulier, de la mort, de la fécondité, etc.

- « *C'est une maladie qui m'a condamnée, je suis rejetée par les gens* »
- « *C'est une maladie honteuse, difficile à supporter* »
- « *C'est une maladie de rejet* »

Les femmes d'Ikambéré témoignent du **décalage qui existe entre la conception de la maladie des personnes concernées et celle des autres**. « *Les idées ont changé en Europe, pas au niveau africain. Elle reste une maladie honteuse, vous êtes jugée comme une prostituée, on vous montre du doigt dans la rue et on vous regarde différemment* ».

Les malades comme le reste des communautés avait les mêmes idées préconçues : « *Avant, je pensais que c'était une maladie des riches ou des homosexuels. Maintenant, je sais que c'est une maladie de tout le monde, sans distinction d'âges ni de races* ».

Un Malien âgé de trente-six ans, analphabète, célibataire et vivant en France depuis 1989, se sent « *seul, sans personne, sans famille...* ». Ses parents sont décédés depuis longtemps. Un grand-frère se trouve au pays, mais il ne peut le contacter. Ce dernier « *sait qu'(il est) malade, car les gens lui disent, mais il ne sait pas que c'est le sida* ».

Cotoyant Ikambéré, les femmes concernées prennent conscience progressivement de ne pas être les seules touchées par cette maladie, ce qui leur permet d'avoir moins de culpabilité et de s'accepter, donc de mieux vivre leur maladie.

Par contre, un patient mentionne à plusieurs reprises son extrême solitude. Il « *ne sait pas* » si d'autres personnes que celles exerçant à l'hôpital pourraient aider les malades. En outre, il souligne le fait de se sentir « *très seul* » et « *ne connaît pas de personnes malades* ». Cette dernière remarque pourrait s'interpréter comme une demande à sortir de son isolement.

Les actions communautaires de solidarité et de lutte contre l'isolement et l'exclusion sont primordiales. Mais elles doivent **respecter de façon absolue le secret**. De plus elles se heurtent à une difficulté liée à l'isolement de ces personnes et à la gravité de leur détresse qui font qu'elles sont souvent longues à franchir le pas d'aller vers les autres.

Outre les difficultés liées aux indications thérapeutiques (horaires, etc.), un patient mentionne le **lieu** de la prise du traitement : « *C'est pas facile dans le foyer, t'es obligé de prendre les médicaments devant les autres (...). Il faudrait être tranquille, chez soi, pour prendre ses médicaments, qu'on te gêne pas* ».

Des patients soulignent qu'ils ne refusent pas de prendre les médicaments, mais que l'environnement pose parfois problème : « *Je n'en prenais pas parce que le moment où je devais les prendre, il y avait toujours des gens autour de moi* ».

Néanmoins, plusieurs personnes commencent à pouvoir révéler leur statut sérologique à leur entourage. Il s'agit de l'un des changements notables survenus au cours de ces dernières années.

Une femme relate : « *Au début, je n'avais pas le moral. Maintenant, je suis entourée d'amis et de ma famille. Quelquefois j'oublie (le sida) ».*

L'accompagnement associatif permet progressivement de surmonter la peur de dire :

- ❖ Le fait de rencontrer d'autres personnes atteintes, dans une structure telle que celle d'Ikambere, permet de ne plus se sentir seul et d'oser évoquer son infection par le VIH. Ce partage d'expérience de la maladie donne le courage de se confier aux personnes les plus proches. En parler à certains membres de son entourage permet également de vivre en paix avec soi-même, puisque les personnes touchées passent du temps à s'interroger sur ce qu'il faut ou ne faut pas dire à ses proches, dans le but de leur cacher leur infection. Parfois, certaines femmes d'Ikambere craquent et disent : « *J'en ai marre de mentir* ».
- ❖ De même, l'expérience d'URACA associant personnes touchées et personnes non touchées dans des démarches communes où le secret est préservé, permet d'aider à établir un dialogue non stigmatisant entre les uns et les autres. Chacun peut se confier ou non, et a le choix de son interlocuteur. Parler entre femmes, se confier, mais également entre hommes, entre sexes différents : trouver les mots pour parler, afin de ne pas provoquer de rupture. Dire ensemble si c'est nécessaire, ou utiliser les consultations ethnopsychiatriques si le besoin s'en fait sentir.

Parmi les aides souhaitées, les femmes évoquent : **garde d'enfants, lutte contre l'isolement**, etc. Elles sont majoritairement célibataires ce qui accentue le problème de solitude.

Beaucoup de patients souhaitent un **soutien moral et psychologique**.

4. Etre femme africaine et malade du Sida

Le sida révèle chez la femme africaine (ou, plus généralement, immigrée) une triple vulnérabilité : **femme, immigrée et infectée par le VIH**.

Elles doivent désormais demeurer ici pour se soigner, souvent dans des conditions très précaires. Dans leur cœur, elles pensent aux parents et aux enfants restés au pays. Le retour n'est pas imminent, par manque de moyens. Non seulement se pose le problème du billet, mais l'état de santé et la situation administrative ne facilitent pas non plus les choses. Le sida les isole de leur famille. Outre l'angoisse de mort générée par la maladie, l'infection par le VIH déracine également les personnes immigrées, sans les réintégrer dans le pays d'accueil.

Le **désir d'enfant** est un désir naturel pour toutes les femmes, la différence réside :

-entre les femmes qui ont déjà eu des enfants avant leur séropositivité et celles, qui n'ont jamais eu d'enfants.

-entre celles qui prennent les médicaments depuis longtemps et celles qui ne sont pas sous traitement.

Dans le cas de celles qui ont déjà des enfants, le problème ne se pose pas, elles n'en veulent plus. Elles souhaitent seulement voir grandir leurs enfants et pensent qu'être à nouveau enceinte serait se fragiliser donc ce **désir d'autres enfants** est écarté.

Dans le cas de celles qui n'ont jamais eu d'enfants, ce désir est toujours là. Elles ne s'imaginent pas « partir » comme ça. L'accession au statut de femme passe par le fait d'être mère

Les femmes qui sont sous traitement depuis longtemps se posent la question du devenir de l'enfant qui aura cohabité avec tous ces médicaments et avec le virus qui est présent dans leur sang depuis plusieurs années. Elles se posent aussi la question de l'évolution de leur maladie et se demandent comment elles peuvent supporter la grossesse.

Celles qui ne sont pas sous traitements pensent que la vie continue, et elles ont envie de faire leur bébé. Connaissant les traitements donnés aux femmes enceintes, elles pensent qu'elles ont beaucoup de chance d'avoir un enfant sain.

Le fait de savoir qu'il y a une multitude de médicaments qui limitent le risque de contamination chez l'enfant et permettent à la maman de rester en bonne santé, influence la décision des femmes d'avoir des enfants.

Le devenir des enfants nés sous l'étoile des médicaments reste un mystère pour les mères. Mais elles disent : *« mieux vaut avoir un enfant séropositif que de ne pas en avoir du tout »*.

11. Le couple face au Sida

Une patiente vit avec un homme, également séropositif, mais *« c'est tabou (...) On en parle pour se remonter le moral, sinon non (...) Il faut avoir la force pour en parler (...) On se connaissait depuis un an quand on a su. J'ai su la première »*.

Une femme, qui élève son enfant seule, cherche à trouver un mari et à le garder. Pour cela, elle veut, tout en se protégeant, garder secrète son infection. Elle souligne la stigmatisation et le rejet liés au Sida, le « qu'en dira-t-on » : *« C'est pas facile, vous savez avec un Africain, c'est pas facile. Si tu lui dit, il va le dire, oublier ton nom (...) Nous qui avons la maladie, on n'a pas du tout de choix et c'est pas facile aussi de vivre seule »*. L'exclusion peut donc aller jusqu'à gommer l'identité (« oublier ton nom »).

Bien que la majorité des femmes utilisent le **préservatif**, la plupart de leur(s) partenaire(s) n'aiment pas les utiliser. Ceux qui ignorent l'infection de leur partenaire refusent catégoriquement le préservatif. **Parfois, lorsque la femme lui dit qu'elle est contaminée, le partenaire persiste à refuser le préservatif.**

Il existe une difficulté supplémentaire lorsqu'il s'agit de couples **sérodifférents** : L'homme dit que s'il n'a rien attrapé depuis 6 ans que sa femme est malade et qu'ils ont des rapports non protégés,

c'est que ce qu'on raconte, ce sont des histoires. Il est très difficile de convaincre quelqu'un dans une situation telle que celle-ci d'autant que, comme nous l'avons vu plus haut, la notion de risque statistique n'a pas de sens. Pour ce monsieur, c'est clair, s'il ne l'a pas attrapé c'est qu'il est protégé par des puissances invisibles. D'autres diraient «qu'il a le sang fort ».

Selon les femmes interrogées, l'apparition de nouveaux traitements ne change rien à l'utilisation du préservatif, ce sont surtout leurs partenaires qui refusent. Les femmes déclarent qu'elles acceptent davantage le préservatif, en tant que moyen de prévention. Elles cherchent non seulement à **éviter leur propre contamination** par d'autres virus que le VIH, mais aussi et surtout à **ne pas s'avérer responsables d'une contamination quelconque**. Elles insistent pour ne pas contaminer leur mari : ainsi, si elles meurent, les enfants pourront demeurer avec le père.

Les hommes quant à eux préfèrent souvent s'abstenir de toutes relations sexuelles plutôt qu'avoir à utiliser le préservatif et à se justifier. Quand on évoque les traitements donnés aux femmes enceintes l'un d'entre eux déclare : « *il faudrait déjà avoir une femme et faire un enfant* ». Sous-entendant, dans ma situation, je ne risque pas de faire des projets familiaux, ces sujets là sont devenus des rêves impossibles...

Un autre à qui l'on parle des préservatifs s'emmêle dans ses déclarations : « *ça ne m'intéresse pas. La femme qui traîne, moi je vais pas. Moi, j'ai une femme, je suis père de famille.* » l'enquêtrice s'étonnant de sa réponse puisqu'il avait déclaré être célibataire au début de l'entretien, lui demande si sa femme est au pays. « *Oui ...Non, c'est pas vrai, je suis pas père, j'ai pas de femme.* » Sa réponse révèle que marié ou non, l'idée d'une femme et d'une famille est devenue une illusion ou un mythe, soit parce que célibataire il refuse le mariage, soit parce que marié il refuse de rentrer de peur de la contaminer.

L'impossibilité de créer une famille est une véritable souffrance pour les hommes africains touchés par le VIH.

5. Et la famille au pays ?

Il existe une **culpabilité** liée au fait de bénéficier des multithérapies, alors qu'au pays, les personnes atteintes ne peuvent en bénéficier.

Cette culpabilité peut aussi résulter de l'impossibilité de retourner au pays, ce qui accentue l'angoisse de mort de certaines personnes : « *Si je suis plus là, comment je vais pouvoir aider ma mère qui est vieille au village ?* » explique un patient burkinabé.

Cette culpabilité est accentuée par le **devoir absolu pour les enfants africains de subvenir aux besoins de leurs parents** lorsqu'ils sont âgés. Faillir à ce devoir est psychologiquement insoutenable. Ce même patient à qui un travailleur social venait de remettre 200 F pour sa survie (il n'avait pas de quoi se nourrir), préleva immédiatement 100 F pour les envoyer à sa mère. Cela le soulagea tout de suite d'un poids énorme de culpabilité.

Le manque d'accès aux médicaments en Afrique influe directement sur le **projet migratoire** des patients.

Une femme raconte : « *Les mots me manquent pour donner une qualification et exprimer cette maladie. Une maladie qui m'a permis de me remettre en cause, de me culpabiliser et d'arrêter tous les projets que j'avais* ».

L'immigré part en général à la recherche de moyens pour aider sa famille, avec l'idée de rentrer après avoir mené sa tâche à bien.

En Afrique de l'Ouest, et de façon encore plus accentuée pour les immigrants originaires de la vallée du fleuve Sénégal, le projet communautaire repose surtout sur les épaules des hommes. Il suffit de voir les réalisations des associations villageoises au pays, où grâce à des cotisations très importantes sur leurs salaires, les immigrants ont pu construire des dispensaires, des maternités, des écoles, etc.

Tomber malade, ne plus pouvoir travailler, ne plus pouvoir rentrer : le projet initial s'écroule.

Une patiente ivoirienne parle ainsi: « *Ils s'étonnent que mes résultats s'améliorent de bilan en bilan, je devrais être rassurée. Il y a quelque chose qui fait que j'ai peur de la mort. Ce n'est pas pour moi, je paie les études de mes frères, les aider à devenir quelqu'un. Quand j'ai eu la sensation de partir, j'ai eu l'image de mes frères* ».

Surgit là un sentiment de culpabilité lié au fait d'abandonner ses frères si elle meurt. Son devoir, la raison de sa venue est d'aider la famille, d'assurer sa subsistance. Non seulement la maladie met en jeu sa survie individuelle, l'échec d'un projet personnel, mais également celle de la famille.

Par peur de désespérer la famille qui compte sur lui l'immigré ne parle pas. Autrement il deviendrait lui-même porteur de désespoir et de mort, c'est-à-dire sorcier pour sa communauté.

Une patiente déclare : « *Je pense pas trop à moi. Si je meurs, je pense à ma famille. Personne n'est au courant dans ma famille. Si je les mets au courant, ils vont mourir avant moi. Annoncer ça à ma famille, non, pour rien au monde. Ils sauront le jour où ça n'ira pas* ».

Voyager avec un traitement demeure un problème délicat à négocier avec le médecin. Ce dernier ne donne que le traitement d'un mois, tandis que les long voyages des patients nécessitent un traitement pour plusieurs mois.

Une difficulté supplémentaire existe pour les célibataires, en particulier pour les hommes : Le célibat existe très peu en Afrique. Ils craignent donc en rentrant de subir des pressions familiales trop fortes qui les contraindraient à se marier. Le secret qu'ils gardent quant à leur problème de santé les empêche de confier à leur entourage la véritable raison de leur refus de prendre femme. De peur de se retrouver dans des situations inextricables, ils ne reprennent pas contact avec les leurs même pour un court voyage.

Une patiente ne bénéficiait pas de traitement, jusqu'à ce que ses deux grossesses nécessitent sa mise sous traitement. Cette année, lors de la dernière grossesse, le médecin décide de prolonger le traitement (l'attitude des médecins évolue sans doute également). Puisque le conflit familial qui l'oppose à son mari ne s'arrange pas, la patiente souhaite rentrer au pays avec ses enfants, en février 1999. Aussi, **elle veut arrêter son traitement**, par ailleurs pénible, **car elle sait qu'elle ne pourra le poursuivre là-bas**. Elle s'est pourtant démenée pour obtenir ses papiers, qui lui permettent de rester en France. La patiente ne souhaite plus rencontrer son médecin.

D'où l'intrication de divers facteurs : le conflit familial, les contraintes liées aux médicaments et la décision de mise sous traitement par le médecin, interviennent ici dans le choix de **retour au pays**.

Ainsi, des ruptures de suivi, des disparitions de patients, peuvent avoir des causes multiples et complexes sur lesquelles il est parfois difficile d'avoir prise.

IV Conclusion

Au travers de ces témoignages de patients africains touchés par le VIH, il apparaît que certains éléments sont communs à toutes les cultures :

- ❖ L'angoisse de la mort,
- ❖ La peur de laisser les enfants sans parents,
- ❖ L'avènement de la maladie questionne les choix de vie passés (si je n'avais pas quitté le village...) et de la vie à venir (avoir des enfants...),
- ❖ L'espoir face à l'arrivée de nouveaux traitements,
- ❖ L'importance de la relation entre les patients et l'équipe médicale.

Toutefois, il convient de souligner qu'au-delà de ces invariants apparaissent des éléments spécifiques aux cultures africaines, telles que le port du préservatif par exemple, particulièrement difficile pour les Africains puisqu'il empêche la procréation.

Au premier plan de ces spécificités se posent les questions d'identité et de quête de sens qui surgissent devant la maladie Sida. Déjà la migration avait mis à mal l'identité de ces personnes. Ainsi que le souligne G. Devereux, l'identité d'un être humain est constituée d'un ensemble : identité culturelle, personnelle, professionnelle. Mais quand l'identité en vient à se resserrer sur un seul de ces pôles, le sujet est « bien proche de n'être plus rien ».

Or, dans la migration, les individus perdent leur identité antérieure pour n'être plus qu'un immigré. Alors, quand surgit la maladie, c'est ce fragile « reste » qui s'effondre : ils ne sont plus que des malades du Sida.

Les malades interrogés montrent bien leur tentative pour retrouver leur identité globale « je suis Africain »...

Va venir s'intriquer à ces questions identitaires une recherche de sens : quelle place prend la maladie Sida dans une trajectoire individuelle, communautaire ? Quelle signification a-t-elle ?

Les représentations traditionnelles sont très présentes dans cette quête de sens. En effet, la médecine occidentale ne peut répondre à la question essentielle « Pourquoi moi ? ».

Surgissent alors, le plus souvent de manière implicite, les références à l'acte sorcier, par exemple. En Afrique, il n'est pas coutume de parler de manière directe : les choses sont dites au moyen d'images, de métaphores, de proverbes... Mais lorsque l'interlocuteur ne possède pas ces références, il ne peut pas y avoir compréhension. Car certaines formulations peuvent passer totalement inaperçues pour qui ne connaît pas un minimum les systèmes africains de représentation.

Ainsi apparaît la nécessité pour les patients d'intégrer la maladie à leur système de références, rendant ainsi possible à la fois la prise en compte de la réalité de la maladie, sa place dans l'histoire d'une vie... Le processus, loin d'entraîner le refus d'un traitement occidental, va au contraire concilier thérapies traditionnelles et occidentales.

La qualité de la relation avec le médecin est donc jugée essentielle. Ce d'autant plus que les seuls traitements que peuvent proposer les médecins ne guérissent pas. Or la guérison est l'élément central qui caractériserait un bon traitement.

Toutefois, les malades reconnaissent les progrès que représentent ces traitements, malgré des inconvénients non négligeables. De plus, un changement important est intervenu : l'annonce de la séropositivité n'est plus synonyme immédiat d'une mort annoncée. Parce que le médecin n'est plus totalement impuissant devant le diagnostic qu'il pose, il peut être beaucoup plus porteur d'espoir. La présence des nouveaux traitements a donc rendu aux médecins leur capacité à soigner, à aider (à défaut de guérir).

Certains soulignent la place du médecin qui désormais fait partie de leur vie privée. On voit aussi que là où n'a pu se mettre en place une réelle relation thérapeutique, le patient se sent dépossédé de son corps, de ses choix.

C'est aussi au travers de cette relation que vont pouvoir se parler les problèmes liés à la compliance (eux-mêmes liés à un système de représentations qui diffère).

Autre élément essentiel à souligner : aux problèmes directement liés à la santé vont venir s'ajouter d'autres difficultés :

❖ **L'exclusion sociale :**

la précarité, l'absence de papiers, la couverture sociale, etc.

❖ **L'isolement familial et communautaire :**

Ainsi, les malades osent encore très rarement parler de leur maladie (même si cela commence à exister), ce qui renforce leur isolement. Ils n'ont pas toujours de la famille en France et ne peuvent pas se reposer sur la communauté par peur du rejet.

❖ **Le retour impossible :**

L'absence de toute possibilité thérapeutique leur interdit un retour au pays sous peine de mort. Et la difficulté des traitements rend problématique même de brefs séjours.

❖ **L'échec du projet migratoire :**

Il touche surtout les hommes venus en France porteurs d'espoir pour leur famille au pays. L'irruption de la maladie, l'aggravation du processus d'exclusion, annihile ces projets initiaux. De plus va s'ajouter à cela la culpabilité d'avoir échoué, de ne pas pouvoir accomplir leur devoir. Cette culpabilité est d'autant plus lourde à porter que le malade ne parle pas de sa maladie à la famille restée au pays. Il a trop peur de décevoir et d'entraîner le désespoir des siens. Il se situe là comme étant lui-même porteur du malheur de sa famille.

Une évolution remarquable concerne le changement d'attitude de la part des médecins. En effet, l'arrivée des multithérapies fait que lorsque le médecin annonce le diagnostic, il ne pense plus à la mort inéluctable. Il perd alors son comportement sorcier antérieur (cf. le dossier sur « Les docteurs, le sida et les zanfarawas » dans les *Cahiers de l'U.R.A.C.A.*).

Enfin, il convient de **considérer le patient dans sa totalité, en le re-situant par rapport à son origine culturelle**. Il s'agit de **permettre aux traitements occidentaux et traditionnels (ou ethnopsychiatriques) de coexister, afin que chacun renforce l'autre**. Cette démarche pluridisciplinaire semble fondamentale pour que le patient se sente compris et pour qu'il adhère aux traitements sans considérer que l'un exclue l'autre. Il paraît très important que les équipes médicales connaissent cette réalité, qu'elles reconnaissent les avantages des traitements traditionnels et qu'elles s'appuient sur cette aide plutôt que de la rejeter. Concilier les deux approches, celle de la médecine occidentale et celle des tradipraticiens, favoriserait une meilleure acceptation de la maladie et une prise en charge réellement globale.

LA MÉDECINE FACE A L'INTERCULTUREL

Volet N°3

**Enquête menée
auprès des services hospitaliers
de médecine interne
et d'obstétrique**

I Méthodologie:

Le groupe de travail a élaboré deux questionnaires. Le questionnaire N°1 était destiné aux services de **médecine interne**, le questionnaire N°2, à ceux d'**obstétrique**. Ils ont été adressés avec une lettre d'explication à différents services hospitaliers, soit avec l'aide de nos partenaires habituels, soit par des listes qui nous avaient été communiquées par les DASS, soit par l'intermédiaire des CISIH.

Nous avons également veillé à ne pas biaiser les résultats en enquêtant uniquement auprès des services qui travaillent avec notre équipe c'est pourquoi il nous a paru primordial de recueillir des informations aussi bien des hôpitaux parisiens que des hôpitaux de banlieue et d'un nombre important de services différents.

Un contact téléphonique a souvent permis d'expliquer la démarche mais il n'a pas toujours eu lieu. Il faut souligner la gentillesse et la disponibilité des médecins qui ont répondu à cette enquête.

La relative facilité avec laquelle nous avons recueilli les réponses témoigne de la réelle préoccupation des praticiens vis à vis de leurs patients africains.

Contrastant avec la bonne qualité du recueil du questionnaire N°1, nous avons eu beau-

II Echantillon

♦ Services de médecine interne auxquels ont été administré le questionnaire N°1

Hôpitaux Banlieue	
Ambroise Paré	1
Aulnay	2
Avicenne	1
Colombes	1
Corbeil	1
Saint Denis	3
Foch	2
Jean Verdier	1
Béclère	1
Paul Brousse	1
Kremlin Bicêtre	2
Montfermeil	3
Poissy	1
Delafontaine	3
Sainte Camille	1
TOTAL	24

**53 questionnaires N°1
ont été reçus,
dont 29 sur Paris et
24 sur la banlieue,
26 services hospitaliers
différents ont répondu.**

Hôpitaux parisiens	
Bichat	9
Tenon	6
Lariboisière	4
Broussais	2
Saint Louis	1
Pitié	1
Croix Saint Simon	2
Laënnec	1
Saint Antoine	1
Rotschild	1
Service MST	1
TOTAL	29

◆ Services d'obstétrique

Nous avons rencontré de grosses difficultés à administrer ce deuxième questionnaire contrairement au premier qui était destiné aux services de médecine interne. Cela nous a conduits à nous interroger sur la complexité des suivis des femmes enceintes et sur la continuité des soins qu'elles reçoivent au cours de leurs grossesses et lors des périodes où elles ne sont pas enceintes.

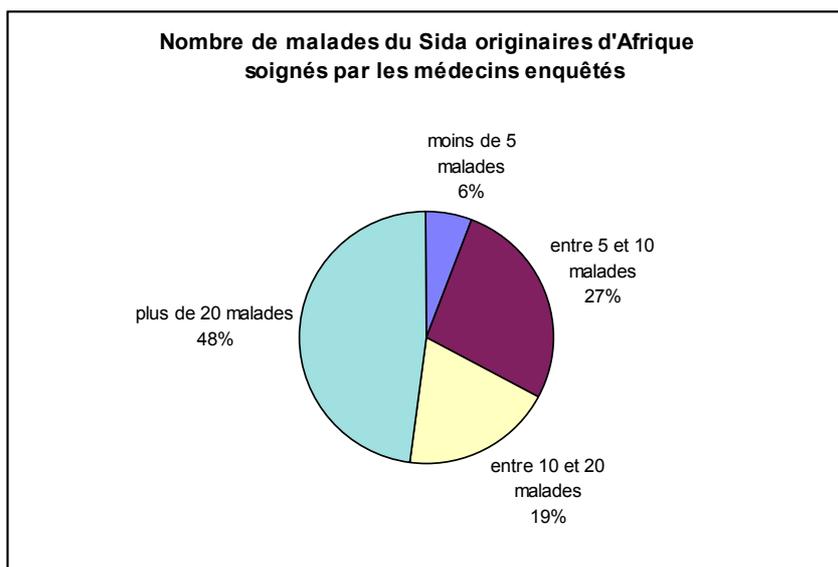
Hôpitaux parisiens	
Bichat	2
Tenon,Cochin	4
Lariboisière	1
Total	7

Hôpitaux Banlieue	
Corbeil	1
Saint Denis	1
Béclère	1
Le Chesnay	1
Montfermeil	1
Total	5

12 médecins et 1 sage femme ont répondu, 7 proviennent de 4 services parisiens, 5 de 5 services différents de banlieue.

III Résultats du questionnaire N°1 administré dans les services de médecine interne :

NOMBRE DE MALADES AFRICAINS SÉROPOSITIFS SUIVIS AU COURS DE L'ANNÉE PAR LES MÉDECINS ENQUÊTÉS



Question 2

Au cours de l'année avez-vous soigné:

- * moins de 5 malades
- * entre 5 et 10 malades
- * entre 10 et 20 malades
- * plus de 20 malades

Seulement 6% des médecins ont vu moins de 5 malades dans l'année, par contre près de la moitié des médecins qui ont répondu au questionnaire ont soigné plus de 20 malades. Cela signifie que leurs réponses témoignent d'une expérience réelle de ce type de prises en charge.

Ce nombre important de patients africains suivis par chacun des médecins signifie-t-il:

- ◆ que les médecins spécialisés dans la prise en charge des patients séropositifs sont peu nombreux?
- ◆ que parmi ceux-ci, certains reçoivent plus particulièrement les patients africains?

Différents facteurs peuvent y contribuer:

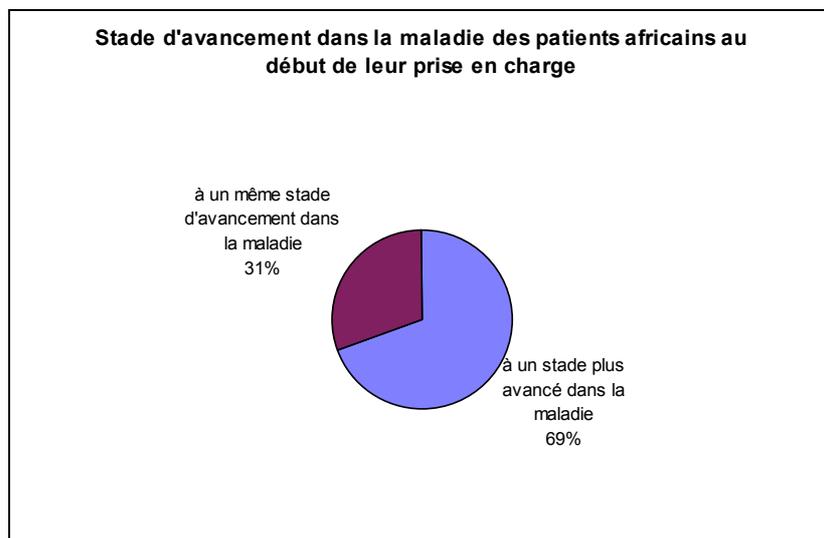
- ◆ place de l'hôpital dans la cité, certains services recevant plus particulièrement ces populations,
- ◆ proportion importante de patients africains dans l'ensemble des personnes touchées en France.
- ◆ certains médecins plus sensibilisés à l'accueil des populations étrangères se voient-ils adressés en priorité les patients lorsque ceux-ci prennent rendez-vous au sein d'un même service?

STADE D'ARRIVÉE DES MALADES A LA CONSULTATION

Question 3

Par rapport à l'ensemble de vos malades, pensez vous qu'ils arrivent à votre consultation:

- * à un stade plus avancé dans la maladie
- * à un même stade d'avancement dans la maladie
- * à un stade moins avancé dans la maladie



La majorité des réponses est claire (69%): les patients africains arrivent à un stade plus avancé dans la maladie.

Toutefois de nombreux enquêtés précisent qu'ils différencient les femmes des hommes.

En effet, les hommes arrivent indubitablement à un stade plus tardif, par contre les femmes sont dépistées au cours de leurs grossesses et viennent plus tôt.

Cela confirme les résultats déjà connus des enquêtes portant sur le stade d'arrivée des malades à l'hôpital.

L'une des conclusions évidentes est donc l'indispensable réflexion autour de la mise en oeuvre de dépistages plus précoces.

Ce problème presque inextricable avant l'arrivée des trithérapies a complètement changé depuis un an avec des perspectives thérapeutiques réelles qui changent considérablement le discours entourant les offres de dépistage. Il nous faut maintenant innover pour rendre le dépistage plus accessible et plus acceptable pour ces populations.

DIFFICULTÉ À LA PRESCRIPTION DES NOUVELLES THÉRAPIES

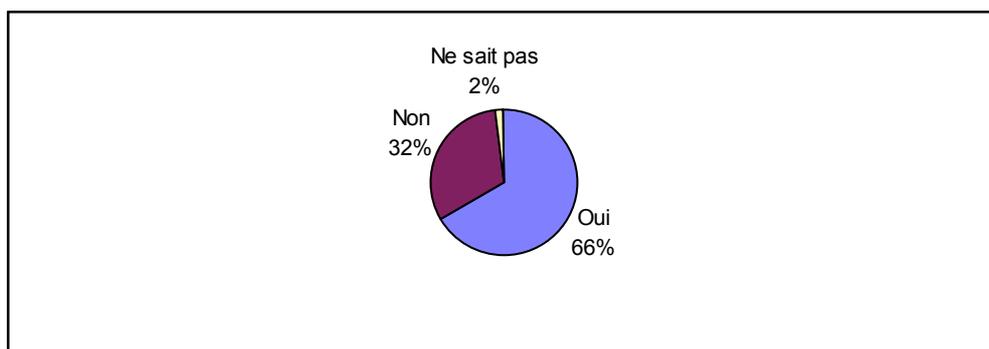
Question 4

Vous paraît-il plus difficile de prescrire les dernières thérapies et en particulier les trithérapies à ces malades?

Oui

Non

Ne sait pas



La grande majorité des médecins 66% éprouve une ou des difficultés particulières pour prescrire les protocoles thérapeutiques actuellement conseillés à ces malades.

Pour affiner ce résultat, nous avons analysé les questionnaires des médecins ayant répondu qu'ils n'avaient pas de difficultés particulières à prescrire les nouvelles thérapies aux patients africains:

- ◆ Le premier point était de voir s'il existait une corrélation avec le nombre de patients africains suivis. Cette corrélation n'existe pas, les réponses étant réparties dans l'échelle proposée. Ce ne sont donc pas exclusivement les médecins ayant peu d'expérience des prises en charge des patients africains qui n'auraient pas identifié les difficultés, ni ceux qui ont une grande habitude de ces cas et qui auraient surmonté les problèmes rencontrés qui ont répondu négativement à cette question.
- ◆ Ensuite nous avons croisé ces réponses avec les réponses obtenues aux questions ouvertes de la fin du questionnaire. Plusieurs observations s'imposent: sur les 17 réponses négatives, dans 12 cas les questions ouvertes soulignent que les thérapeutes rencontrent des problèmes interférant avec la possibilité de prescrire.

Ainsi, ceux qui déclarent ne pas trouver plus difficile de prescrire ces thérapies aux communautés africaines citent dans les réponses ouvertes:

* les prises en charges sociales et administratives: *“Le problème essentiel est celui de la couverture sociale. Une fois ce problème réglé, je ne crois pas qu'il y ait plus de difficultés à soigner ces patients et à obtenir une bonne observance. Les raisons des échecs ou des non observances sont sans doute différentes de celles des toxicomanes ou des homosexuels mais la fréquence ne me paraît pas plus importante”, “suivi irrégulier, pas de prise en charge sociale”.*

* Les difficultés de communication imposant une prise en charge différente requérant plus d'attention, de temps et de savoir faire:

“nécessité d'une prise en charge par un élément extérieur afin de faire comprendre la nécessité du suivi médical et du traitement”,

“compréhension variable du problème: appréciation variable de la gravité et de la nécessité du traitement”,

“difficultés culturelles essentiellement”,

“travaillant dans une structure hospitalière, il y a autour de moi une équipe avec infirmière, psychologue et AS”,

“pas plus que chez les autres, cependant le travail d'explication de la maladie et ses traitements est sensiblement différent”,

“reformulation et répétition de l'intérêt et des risques thérapeutiques, perspectives à long terme”,

“La projection dans l'avenir d'une maladie dont on ne guérit pas est difficile et nécessite donc un travail”.

* Les suivis irréguliers et l'incertitude d'une bonne compliance:

“compliance variable, régularité (consultations, traitements,...) variable”,

“assiduité aux rendez-vous”,

“suivi irrégulier”,

“pas plus difficile mais interruptions plus fréquentes, intolérance aux traitements plus grande et entraînant plus souvent l'arrêt des traitements”,

Nous retrouvons dans ces réponses les différents items proposés comme éventail des difficultés rencontrées à la prescriptions des trithérapies. On peut penser que certains médecins n'ont pas répondu positivement à la question car ils l'ont sans doute interprétée comme sous-entendant un manque d'attention à ces patients, une éventuelle ségrégation *“Il ne faut pas confondre problème individuel et problème ethnique”*, ou un éventuel manque d'efficacité de leur part. D'autres ont visiblement considéré que les difficultés à considérer par eux, prescripteurs, n'étaient que d'ordre strictement médical, ne comprenant pas les difficultés sociales ou autres.

Si l'on reprend toutes les réponses, il est évident que ces prises en charges sont beaucoup plus lourdes que pour la majorité des patients, demandant une pluridisciplinarité, une formation à ces cultures différentes, et surtout beaucoup de temps, de disponibilité et de souplesse:

“il est important que le médecin ne se laisse pas décourager par les problèmes de langue, de compréhension... de prise en charge, qu'il garde une motivation équivalente pour soigner ces patients moyennant quoi les résultats seront identiques”. .

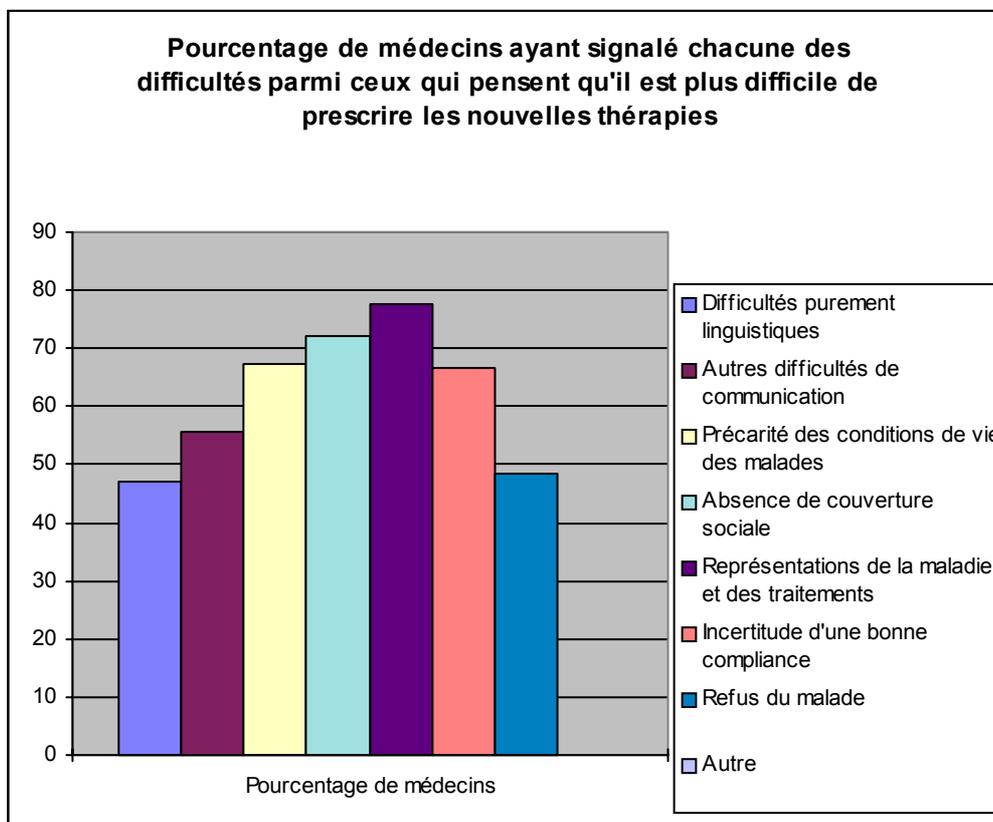
NATURE DES DIFFICULTÉS RENCONTRÉES PAR LES PRESCRIPTEURS

* Si Oui pensez-vous être gênés par :

- des difficultés purement linguistiques
- d'autres difficultés de communication
- la précarité des conditions de vie des malades
- l'absence de couverture sociale
- les représentations de la maladie et des traitements
- l'incertitude d'une bonne compliance au traitement
- le refus du malade
- autre réponse à préciser:

Classer les difficultés que vous avez sélectionnées par ordre d'importance 1 étant le plus important:

	Pourcentage de médecins
Difficultés purement linguistiques	47,2
Autres difficultés de communication	55,6
Précarité des conditions de vie des malades	67,3
Absence de couverture sociale	72,2
Représentations de la maladie et des traitements	77,8
Incertitude d'une bonne compliance	66,7
Refus du malade	48,6
Autre	0,11



Les enquêtés ont signalé la plupart des difficultés avec un pourcentage qui dépasse 47%, une première conclusion s'impose: ***les patients africains cumulent tous les handicaps sociaux et culturels qui conduisent à une exclusion plus ou moins marquée du système de soins***, en particulier, ceux de la précarité administrative, sociale et économique. Rappelons nous en effet que les patients africains dont parlent ces médecins, sont ceux qui ont réussi à entrer dans la démarche des soins, or, on constate que même ceux-là posent de multiples difficultés au cours de leur prise en charge.

Mais superposée à celles-ci, bien connues et identifiées la difficulté principale ressentie par les médecins est d'ordre culturel.

Elle concerne ***les représentations de la maladie et des traitements***.

Cela ressort du nombre de médecins ayant cité cette difficulté, mais également des tableaux de pondération qui montrent que cette difficulté est celle qui est la plus souvent citée (placée en numéro un dans la liste du choix des réponses) et également celle qui est citée en premier dans l'ordre d'importance des problèmes ressentis dans le tableau mettant en évidence l'importance comparative de chaque problème.

Cela signifie que l'un des objectifs à venir des actions envisagées devra être de rapprocher les malades de leurs thérapeutes, de les rendre moins étrangers, bref, de faire accéder les praticiens à l'interculturel, permettant ainsi de dépasser ce qui apparaît à ces médecins comme ***“l'inquiétante étrangeté de leurs malades”***.

Cette démarche est malheureusement totalement absente des études médicales qui consistent plus à “couler” les médecins dans un moule univoque qu'à les ouvrir à des univers culturels différents. Et lorsque ceux-ci se trouvent confrontés à des patients ayant d'autres références culturelles que les leurs, ils perdent leurs moyens, et, ce faisant, le lien médecin-malade s'en trouve compromis.

Au delà du cas spécifique des patients d'origine africaine ce type de formations est bénéfique à tous les patients puisqu'il consiste à rappeler que chaque malade a une histoire, une culture et des représentations qui lui sont propres et dont il convient de tenir compte.

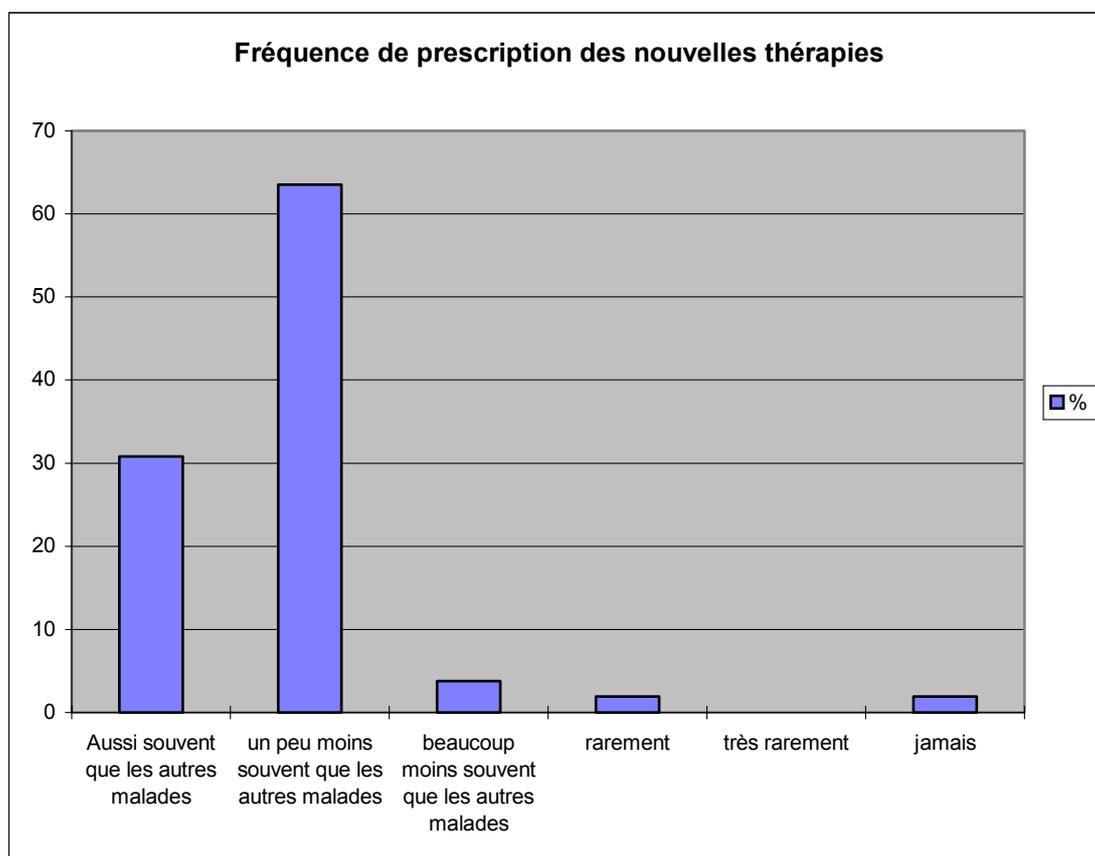
Les difficultés sociales rencontrées par les patients sont également mises en évidence rappelant qu'une prise en charge, dans ce contexte, ne saurait être médicale sans être sociale : Que signifie une trithérapie quand la survie au quotidien n'est pas assurée?

ACCÈS DES MALADES AFRICAINS AUX DERNIÈRES THÉRAPIES

Question 5

A votre avis, en raison de ces difficultés, ces malades ont-ils accès aux dernières thérapeutiques et en particulier aux trithérapies (cocher la case utile):

aussi souvent que les autres malades
un peu moins souvent que les autres malades
beaucoup moins souvent que les autres malades
rarement
très rarement
jamais



Seulement 30% des médecins considèrent que les patients africains ont le même accès aux traitements que l'ensemble de leurs malades. 70% pensent que cet accès est moins fréquent, dont 63,5% précisent que les malades africains ont eu accès un peu moins souvent aux dernières thérapeutiques.

Cela illustre le fait que les difficultés ressenties par les prescripteurs sont un frein réel à l'accès aux soins.

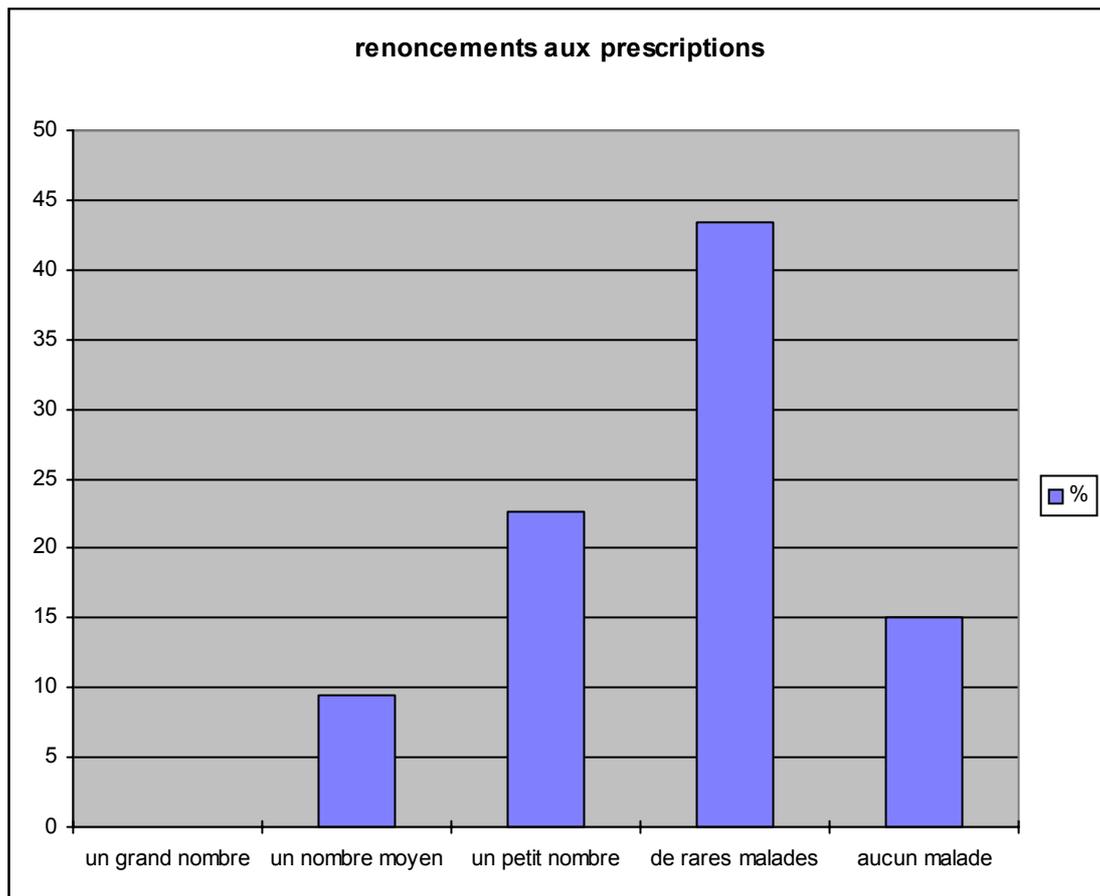
RENONCEMENT AUX TRAITEMENTS DE LA PART DES MÉDECINS

Question 6

Au cours de l'année écoulée, y a-t-il des malades à qui vous avez renoncé à prescrire certains traitements alors que vous auriez souhaité les prescrire pour des raisons médicales?

- un grand nombre
- un nombre moyen
- un petit nombre
- de rares malades
- aucun malade

	%
un grand nombre	0
un nombre moyen	9,4
un petit nombre	22,6
de rares malades	43,4
aucun malade	15,1



Seulement 15% des médecins disent n'avoir renoncé à traiter aucun malade. C'est là encore un indice de l'ampleur de la difficulté à surmonter par l'ensemble des prescripteurs. 32% disent avoir renoncé pour un petit nombre ou un nombre moyen de malades. 43% pour de rares malades.

GROSSESSE ET PRESCRIPTIONS D'ANTIRÉTROVIRAUX

Question 7:

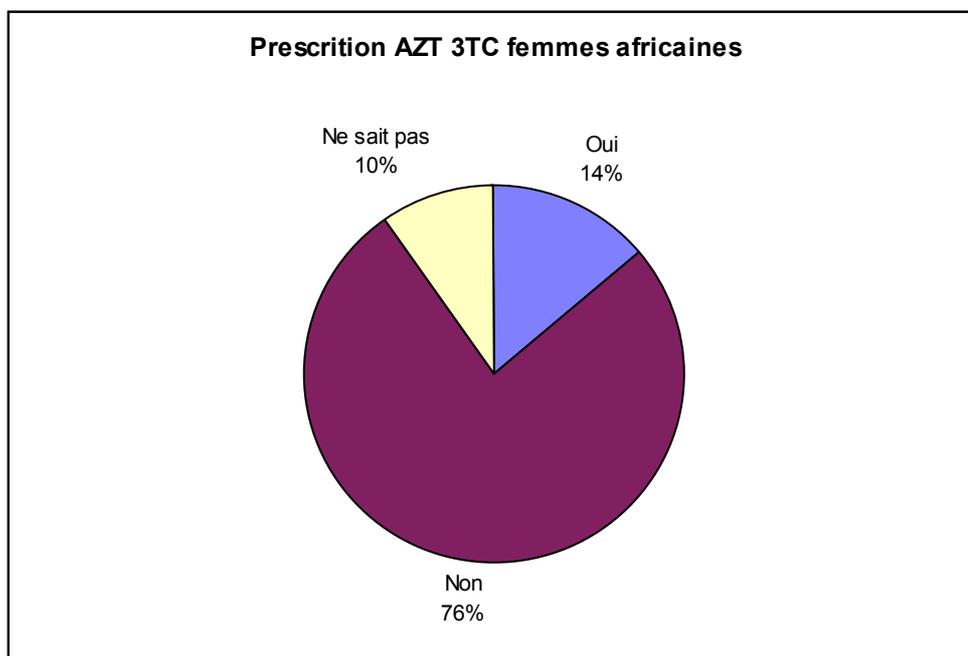
Êtes vous tentés de ne pas prescrire de l'AZT et/ou du 3TC chez une femme d'origine africaine car ce sont les seuls médicaments utilisables en cas de grossesse?

Oui

Non

Ne sait pas

	%
Oui	13,5
Non	75
Ne sait pas	9,6



Cette question est d'interprétation difficile. La seule conclusion certaine est que le protocole thérapeutique consistant à éviter de donner le 3TC et l'AZT aux femmes car l'on sait que c'est la bi-thérapie de choix pour les femmes enceintes n'est pas une attitude généralisée puisqu'elle concerne seulement 9,6% des prescripteurs.

Les raisons de ce résultat sont par contre peu évidentes:

- Le protocole thérapeutique à donner aux femmes enceintes est-il si clairement établi?
- Si oui, les médecins de médecine interne en sont-ils bien informés?
- Les médecins refoulement-ils l'idée d'une grossesse lorsqu'ils traitent une femme et donc dans ce cas précis une femme africaine?

Il faut reconnaître que l'intitulé de la question était ambigu et ne facilitait ni la réponse ni l'analyse.

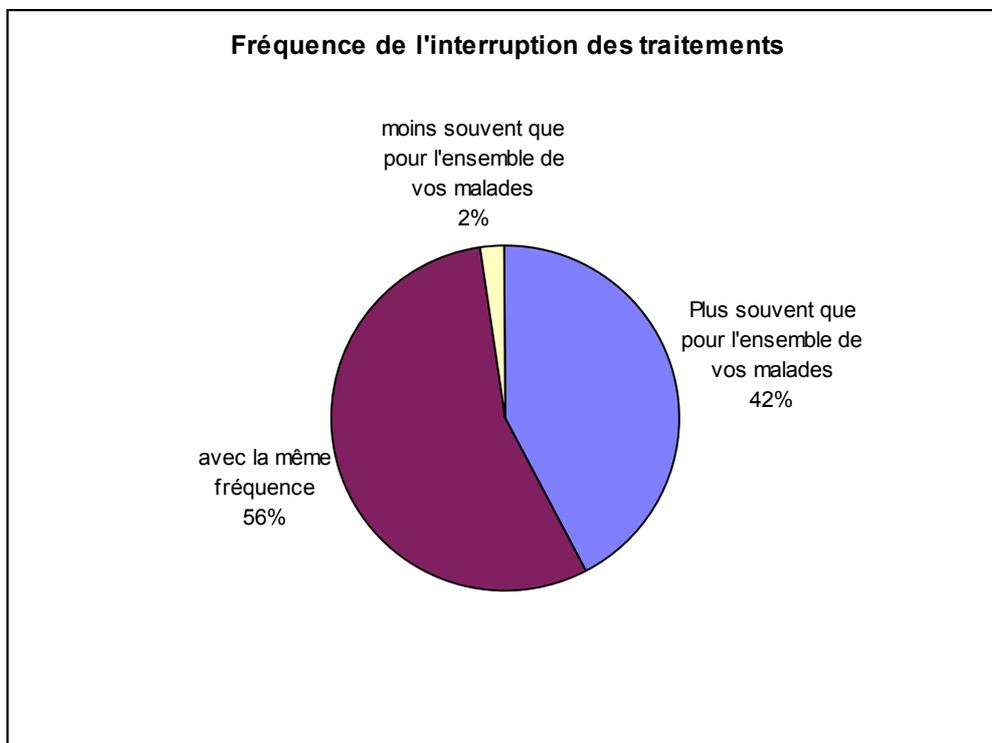
INTERRUPTIONS DES TRAITEMENTS

Question 8:

Pour ces malades à qui vous avez institué un traitement par antirétroviraux ou trithérapie, pensez-vous avoir été contraints d'interrompre le traitement ou celui-ci a-t-il été interrompu:

plus souvent que pour l'ensemble de vos malades, avec la même fréquence que pour l'ensemble de vos malades, moins souvent que pour l'ensemble de vos malades.

	%
Plus souvent que pour l'ensemble de vos malades	41,5
avec la même fréquence	54,7
moins souvent que pour l'ensemble de vos malades	2,2
non réponse	1,9

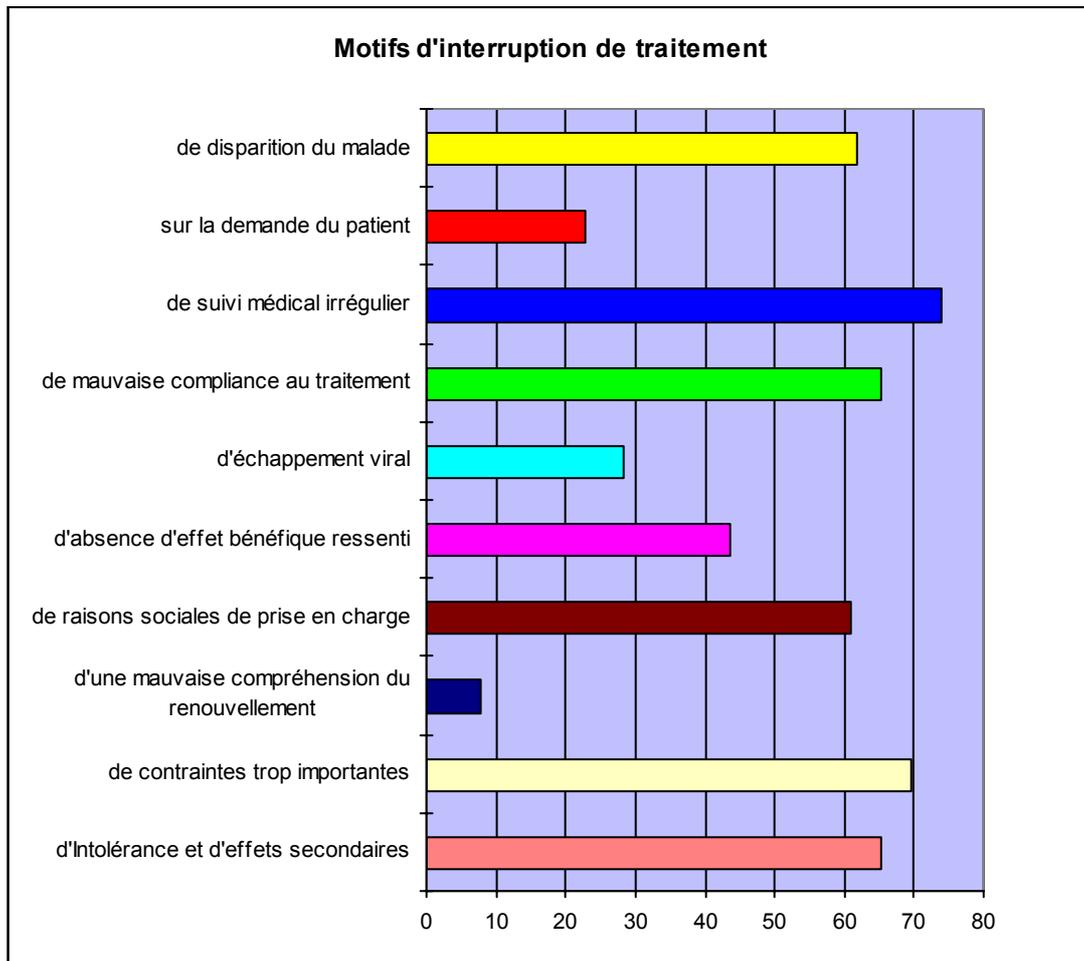


42% des médecins disent avoir interrompu le traitement plus souvent que pour l'ensemble des autres malades. Cela signifie, qu'aux difficultés à initier un traitement viennent se rajouter des interruptions plus nombreuses, soit du fait du malade, soit de celui du prescripteur. Les difficultés du début de traitement, non surmontées entraînent alors une rupture des soins.

Question 9

9) Dans le cas où vous pensez que le traitement a été plus souvent interrompu que pour le reste de vos patients, est-ce en raison (vous pouvez sélectionner plusieurs réponses):
d'intolérance et d'effets secondaires, des contraintes trop importantes, d'une mauvaise compréhension du renouvellement, de raisons sociales ou de prises en charge, d'absence d'effet bénéfique ressenti, d'échappement viral, de mauvaise compliance au traitement, de suivi médical irrégulier, sur la demande du patient, de disparition du malade, autre

MOTIFS D'INTERRUPTION DES TRAITEMENTS



Le suivi médical irrégulier (74%) ainsi que la disparition du malade (62%) peuvent avoir de multiples causes qui vont d'une relation thérapeutique mal établie, à des difficultés sociales ayant pris le dessus, ou des patients n'osant pas refuser un traitement auquel ils n'adhèrent pas car, en Afrique, on ne dit pas non à son père; le médecin étant dans un rôle d'autorité superposable au rôle paternel.

La mauvaise compréhension du renouvellement est peu invoquée (7,7%), confirmant que les difficultés ne sont pas simplement d'ordre linguistique, mais plus profondes. Le patient demande l'arrêt lui-même auprès de 22% des médecins.

Quant aux autres motifs, ils sont évidents lorsque l'on connaît les énormes contraintes liées à ces traitements ainsi que leurs effets secondaires.

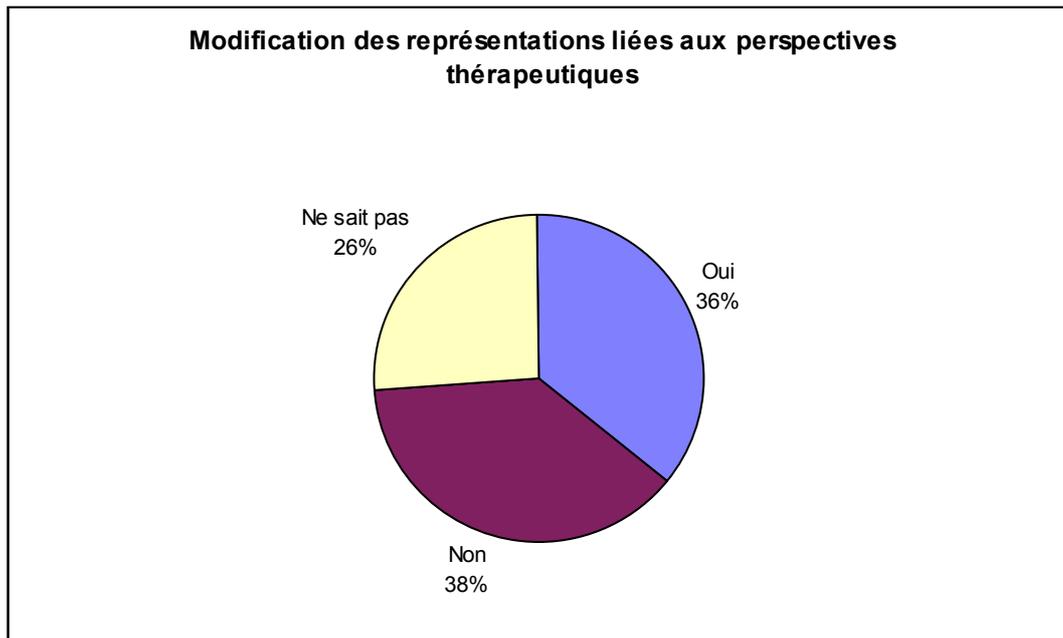
Par contre l'échappement viral dû à une résistance du virus aux antiviraux, favorisé grandement par les prises de traitements irrégulières, n'est un motif d'arrêt que pour 28% des médecins, ce qui est un résultat assez heureux et plutôt inattendu puisque c'est ce que redoutent les médecins en priorité.

NOUVEAUX TRAITEMENTS ET REPRESENTATIONS DU SIDA

Question 10:

Pensez vous que les nouvelles perspectives thérapeutiques ont modifié les représentations du Sida en ce qui concerne vos malades originaires d'Afrique?

Oui Non Ne sait pas



Ces résultats sont très surprenants. Le premier résultat est que 26% des médecins ne savent pas dire si les représentations de leurs malades ont changé depuis l'arrivée des nouvelles thérapeutiques. Cela montre le niveau d'incompréhension et la difficulté des échanges entre eux et leurs malades. En effet face à cette révolution qu'a été l'arrivée des nouvelles thérapies, c'est toute la prise en charge, les perspectives des malades et le discours du corps médical et des médias qui s'est trouvé modifié.

L'autre résultat c'est que les médecins sont aussi nombreux à penser que les représentations ont changé que ceux qui pensent qu'elles ne se sont pas modifiées.

On peut imaginer que la même question posée en songeant à l'ensemble des malades aurait montré que l'immense majorité des médecins auraient considéré que les représentations de leurs malades avaient changé.

Cela signifie-t-il que les africains n'ont pas accès aux informations thérapeutiques, que ce soit pas le biais des médecins que à celui des médias? Ou qu'ils n'y adhèrent pas? Ou encore que les médecins ont des difficultés à faire passer les messages d'information ou à décoder ce que pensent réellement leurs patients?

Un médecin précise que les malades sont peu informés, un autre qu'il n'y a pas de réelle diffusion de l'efficacité de ces thérapies, alors qu'un autre trouve ses malades de plus en plus informés.

Les réponses des malades montrent une grande variabilité de cette connaissance entre des patients n'intégrant rien des informations données, et d'autres étant parfaitement au courant des détails de leurs traitements.

L'ensemble des communautés africaines par contre, si elle connaît l'existence de ces traitements, adhère difficilement à leur efficacité.

Question:

Si oui, en quoi?

Les médecins ayant trouvé une modification des représentations liées à l'arrivée des nouveaux traitements parlent surtout d'*espoir de guérison*, de *survie*, de *démystification*, de *diminution de la fatalité* avec une *perception de l'utilité des traitements*.

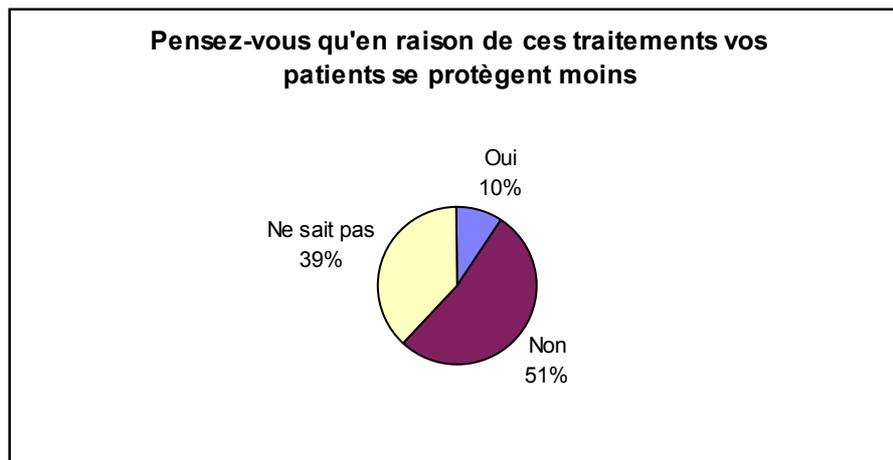
Deux médecins soulignent des problématiques plus culturelles: "*passage à une maladie chronique qui pose le problème de la compliance par rapport à l'inéluçtabilité*", et "*l'intrication avec les représentations traditionnelles*".

TRITHÉRAPIE ET PRÉVENTION SECONDAIRE

Question 11 :

Pensez-vous qu'en raison de l'existence de ces nouveaux traitements vos malades se protègent moins?

Oui Non Ne sait pas



Cette question suscite également des commentaires divers. Tout d'abord 40% des médecins disent ne pas savoir. Est-ce parce que la prévention secondaire est considérée comme un problème mineur par rapport aux thérapeutiques et qu'ils y consacrent moins d'efforts?

Est-ce car ils abordent peu le problème avec les patients africains ou pensent ne pas savoir décoder leurs réponses. C'est dans tous les cas un indicateur de la distance séparant les médecins et leurs malades africains.

On peut également superposer cette réponse à celle obtenue dans les questions à réponses libres concernant les difficultés rencontrées où le préservatif est l'un des problèmes les plus signalés.

10% des médecins pensent que leurs malades se protègent moins. Ce qui est inquiétant par rapport à la prévention primaire et secondaire. Il sera primordial de confronter ce résultat aux deux autres volets de l'enquête.

51% pensent que leurs patients ne se protègent pas moins. Mais de très nombreux enquêtés ont rajouté à cette mention: ***ils ne se protègent pas moins, car ils ne se protégeaient pas de toutes façons.***

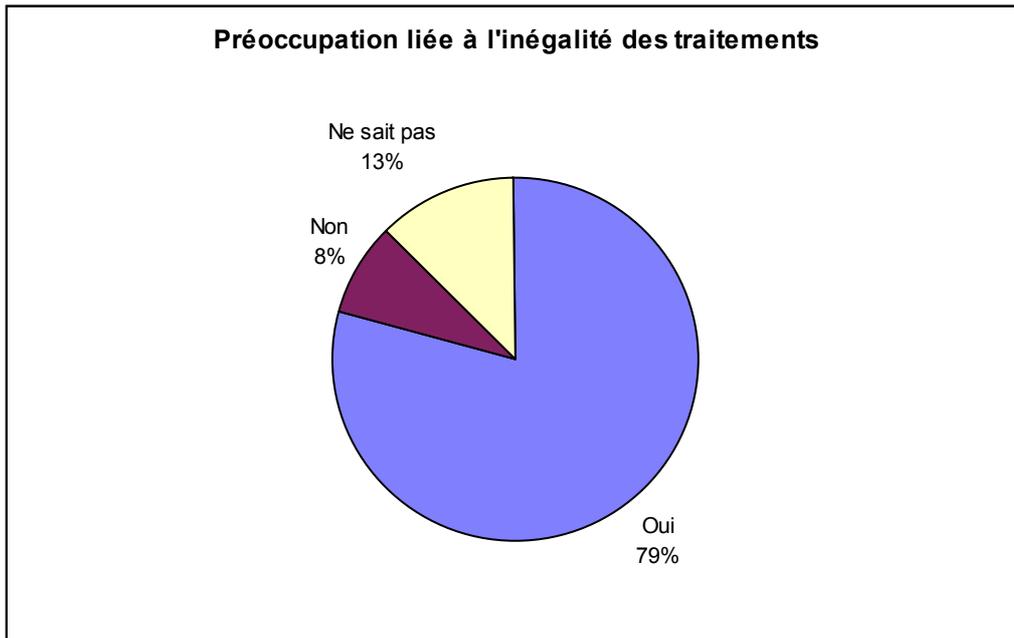
Un effort particulier doit donc être fait dans le domaine de la prévention secondaire. Notre expérience est que les problématiques des patients sont très diverses et que les réponses doivent être élaborées bien souvent au cas par cas, en tenant compte des paramètres sociaux, individuels et culturels.

INÉGALITÉ DES TRAITEMENTS EN FRANCE ET EN AFRIQUE

Question 12 :

L'inégalité entre les traitements médicaux en France et en Afrique est-elle une préoccupation majeure ?

Oui Non Ne sait pas



80% des médecins ont constaté que cette préoccupation était primordiale. Elle pose de nombreux problèmes très difficiles à porter pour les patients: si je repars je meurs, j'ai un traitement ici, mes frères n'en ont pas au pays.

Question :

De quelle façon ?

Dans le discours des médecins, il ressort que les patients connaissent une situation telle que: *“nécessité de rester en France pour se soigner”, “si je retourne, je vais mourir”, “retour impossible, la France ou la mort”*.

Paradoxalement, ce désir de vivre, de se soigner semble insuffisant dans certains cas, pour les aider à accepter le traitement. L'une des raisons de cette ambivalence par rapport au traitement n'est-elle pas la réalité d'un choix impossible ?

Il est déterminant que dans l'avenir le continent africain puisse accéder à certains traitements, et qu'au moins, au niveau symbolique, l'espoir ne soit pas strictement réservé à l'Europe.

ANALYSE DES QUESTIONS OUVERTES POSÉES À LA FIN DU QUESTIONNAIRE

Quatre questions ouvertes ont complété le questionnaire.

42 médecins sur les 53, soit 80%, ont répondu à ces questions. Cela montre que la problématique soulevée rencontrait un intérêt et des préoccupations réelles liées à leur exercice professionnel.

Question 13 :

Quels problèmes rencontrez-vous principalement avec les malades originaires d'Afrique ?

Les réponses obtenues ainsi reprennent les principaux items proposés dans les questions à choix multiple :

- ◆ La première difficulté soulevée est la **précarité sociale et administrative** :

◆

Les problèmes majeurs sont ceux liés au titre de séjour et à la couverture sociale, précarité des situations, prise en charge sociale, précarité pouvant entraîner un suivi irrégulier, Il y a davantage de patients africains en situation irrégulière ce qui ne gêne pas pour initier le traitement problèmes sociaux (titres de séjour, prise en charge) et administratifs rupture dans la prise en charge pour non renouvellement des "papiers"

- ◆ Le deuxième aspect est celui de la **communication** :

la communication est dans l'ensemble bonne, avec des difficultés toutefois pour les ruraux, non ou peu scolarisés, ayant un français très limité.

communication

compréhension de la maladie et de l'intérêt d'un traitement "préventif"

langage: mots avec des symboles pour eux et nous, européens ;

difficultés de communication pour faire passer les messages,

difficultés de compréhension

pas plus que chez les autres, cependant le travail d'explication de la maladie et ses traitements est sensiblement différent.

- ◆ La **confiance** n'est pas toujours acquise :

méfiance envers la médecine des blancs, protocoles thérapeutiques mal acceptés,

difficultés à apprécier précisément la situation sociale des patients du fait de leurs réticences

à en parler (peur d'être rejeté, dénoncé?) d'où des difficultés dans l'élaboration d'un projet de soins au long cours tants que leur situation n'est pas régularisée

un certain degré de méfiance vis-à-vis des "institutions" voire des médecins.

- ◆ Le manque d'**informations** et les difficultés concrètes liées aux prises des traitements sont également citées :

*certaines difficultés aux renouvellement des traitements et aux contraintes de surveillance (mensuelles),
difficultés de compréhension, l'ignorance de la maladie, difficultés par rapport à la prise des médicaments,
compréhension de la maladie, de la nécessité des traitements,
nécessité de rappeler l'intérêt du traitement et la rigueur des prises à chaque consultation,
manque d'information sur la maladie,
quelques cas de méconnaissance totale de la maladie même en Afrique,
compréhension de la maladie, de la nécessité des traitements,
diagnostic tardif, compréhension variable du problème : appréciation variable de la gravité et de la nécessité du traitement, compliance variable, régularité (consultations, traitements,...) variable,
richesse de la symptomatologie fonctionnelle,
pas plus difficile mais interruptions plus fréquentes.*

- ◆ Démunis par leur méconnaissance des rapports entre hommes et femmes dans les cultures africaines ainsi que des façons d'aborder la sexualité, les médecins se sentent particulièrement en échec face à la **prévention secondaire**.

*le problème du couple, annonce à l'autre partenaire ou non,
difficultés à faire passer les messages de prévention (préservatif) chez ces patients qui souvent ne savent pas comment ils ont pu être contaminés, difficulté pour "faire passer" les messages de prévention (préservatif),
acceptation difficile des préservatifs, de la contraception, des contrôles des naissances
le problème de la prévention et du préservatif,
la prévention: être sûr qu'un patient séropositif va adopter le préservatif avec sa compagne ou sa femme ou son mari,
le défaut de prévention sexuelle où la femme est encore souvent la victime,
prévention par rapports au partenaire (préservatifs),
difficultés pour les patients d'informer leurs conjoints restés en Afrique, difficulté de convaincre les patients d'utiliser des préservatifs avec les conjoints et de ne pas provoquer de nouvelle grossesse lors des retours au pays,
absence ou incompréhension de la part des maris, souvent.*

- ◆ Comme dans les réponses fermées, la question des **représentations** est prépondérante:

problèmes de représentation de la maladie, représentation d'une maladie du sang qui ne s'exprime pas par une maladie du corps, prévention, fatalisme religieux, représentation du virus, de la maladie, acceptation, vécu, connaissances non approfondies en dehors de nos visites, vécu fataliste, rôle de la religion, de la protection du tout-puissant (compliance moyenne pour le traitement), rôle du sorcier; petites interférences parfois avec les pratiques de médecine traditionnelle. Je pense toutefois être aidé par une expérience de 3 ans en Afrique noire. problèmes culturels+++ (quand il n'y a pas de problème de langue) incompatibilité entre le désir d'enfants (considérés comme la seule richesse), la séropositivité des parents qui devrait contre indiquer la procréation; notion du temps (respect des heures de rendez-vous, des horaires de prises de médicaments), ne conçoivent pas que l'on ne soit pas à leur disposition quand ils viennent, fatalisme, interférence des gourous, barrière culturelle concernant le Sida, souvent vécu de manière "fataliste" de la part des patients, avec en plus une dimension mystique (les rappels à Dieu ou Allah sont très fréquents) les blocages psychologiques de ces patients chez qui le Sida est encore représenté comme il est vécu dans leur pays (un certain fatalisme), problèmes culturels, religieux, coutumes; incompatibilité avec leurs médecines traditionnelles, les mêmes problèmes qu'avec les autres catégories de patients "immigrés" 25 à 30% des hospitalisations dans mon service du CHG de Saint Denis, 40 à 50% des consultants, (il peut s'agir de naturalisés français vivant en marge complète de la langue et des habitudes françaises, particulièrement des femmes, installées en France depuis nombre d'années). Mais ces problèmes de langue "culture", modes de pensée qui sont réels peuvent toujours être surmontés pour peu qu'on le veuille... Comme les problèmes de communication, d'écoute, etc. avec nombre de patients parfaitement "métropolitains"! fatalisme+++,

- ◆ La **confidentialité** primordiale pour tous, l'est encore plus pour ces populations:

non confidentialité au sein du groupe d'amis, de la famille (refus du suivi, des médicaments, peur d'être découvert); problème de confidentialité: il ne faut surtout pas que la communauté sache ou le conjoint donc problème pour la prise des médicaments reconnaissables comme l'AZT, isolement majeur il existe une crainte particulièrement marquée de la révélation à l'entourage du diagnostic problèmes d'isolement lié au secret +++ de leur séropositivité Isolement de la famille avec secret à garder de la sérologie, par rapport aux amis également.

- ♦ La **grossesse et le désir d'enfant** sont vécus comme un problème:

le problème de la grossesse, il n'y a pas d'information possible à l'annonce. La décision d'avoir ou non un enfant dépend d'elle et pas d'un conseil de notre part

désir de maternité +++

grossesse, IVG, ITG

désir de maternité très fort

grossesses répétées pour des femmes pas toujours soutenues par leurs maris,

- ♦ L'**inadéquation des structures hospitalières** est également soulignée:

problèmes d'inadaptation ou d'adaptation insuffisante, de la qualité d'accueil et d'échanges adaptés de la part de l'institution hospitalière (notre propre équipe ne s'excluant pas de ce sentiment d'adaptation insuffisante)

Question 14 :

Souhaiteriez-vous une aide particulière en ce qui concerne ces patients, et laquelle?

- ♦ La première aide évoquée est celle d'un **appui communautaire** aux malades qui semblent très isolés, mais celle-ci doit savoir préserver le secret:

Ces patients expriment parfois le désir de communiquer avec d'autres patients africains pour des raisons d'imaginaire et de modes de pensée: groupes de paroles spécifiquement destinés aux africains.

maintenant que je connais l'existence de votre association, je souhaiterais pouvoir éventuellement vous confier certains patients (pour prise en charge psychologique adaptée à leur culture)

"aide" alimentaire pour les patients hospitalisés un "mafé" local stimulera davantage l'appétit qu'un repas insipide de l'hôpital, possibilité pour les africains de pouvoir discuter de leur maladie et des problèmes avec des africains, mais confidentialité

avoir coordonnées associations où ils peuvent avoir des renseignements pratiques, type AIDES rôle majeur des assistantes sociales, rôle d'associations (étrangement absentes...)

- ♦ Une autre demande d'aide porte sur un appui aux prescriptions qui n'implique pas une formation du thérapeute: ces médecins sentent que leurs directives n'entraînent pas l'adhésion complète de leurs patients et souhaitent du renfort, sans toutefois formuler une demande de formation pour eux-mêmes:

bénévole formé, qui reprendrait l'aide explicative et nous éviterait le recours aux interprètes,

je pense qu'il serait utile qu'un professionnel de santé bien formé, de même culture puisse expliquer avec nous aux patients les principes du traitement et ses contraintes, la prévention,

un support par des intervenants connaissant les clés et les modes de communication avec les patients afin de s'assurer qu'ils aient réellement compris les explications sur leur santé et l'utilité des traitements,

reformulation et répétition de l'intérêt et des risques thérapeutiques, perspectives à long terme,

nécessité d'une prise en charge par un élément extérieur afin de faire comprendre la nécessité du suivi médical et du traitement.

- ◆ Les interprètes sont également jugés nécessaires, les médecins qui les citent sentent qu'il s'agit d'autre chose que d'interprétariat, mais n'identifient pas (probablement par manque de formation), la problématique de la médiation interculturelle:

interprètes

parfois, une traduction peut être nécessaire, mais se heurterait au problème du respect de la confidentialité

Interprétariat avec des interprètes connaissant eux mêmes le problème du sida (formation spécifique?)

- ◆ De nombreux médecins demandent une formation complémentaire spécifique. Pour ceux qui n'ont pas entamé de démarche personnelle vers l'interculturel, la demande prend la forme d'une simple demande d'informations:

connaître la réalité de la prévention du dépistage et du traitement dans chaque pays d'Afrique concerné,

explications adaptées aux représentations "africaines",

améliorer la communication et être informé sur les coutumes, relations médecin-malade en tenant compte des facteurs ethniques.

- ◆ D'autres sentent que cette formation doit passer par un partenariat avec une équipe spécialisée:

oui, travail en commun avec des équipes africaines, des associations...

certainement avec une relation médecin soignant européen et africain, une histoire, connaissances des moeurs, coutumes, rôle de la cellule familiale, du groupe, de la maladie.

ethnopsychologue connaissant l'Afrique dans son ensemble

je l'ai déjà avec URACA

Oui, par l'aide d'un praticien africain qui connaît bien la mentalité et le mode de vie et le comportement sexuel des africains

ethnopsychiatre

aide culturelle et psychologique

- ◆ Ceux qui ont déjà pu entrer dans une démarche approfondie de lien avec les communautés étrangères analysent exactement l'appui et la formation dont ils ont besoin:

une personne intermédiaire ou interface qui connaisse les deux cultures (africaine et française) pour faire passer les messages dans les deux sens

la médiation, non pas linguistique, de type interprète, mais de type représentations culturelles a été un outil très précieux: nous souhaitons le reprendre et le développer (donc surmonter les obstacles actuels administratifs et financiers). Le médiateur aide à travailler les représentations culturelles et la souvent très forte idéologie médicale "blanche" ou "scientifique". L'idée est que le suivi de ces patients est un peu plus délicat mais très riche, moyennant respect mutuel, évolution mutuelle parfois des représentations

- ◆ La nécessité d'une prise en charge globale face à ces communautés très précarisées est soulignée:

travaillant dans une structure hospitalière, il y a autour de moi une équipe avec infirmière, psychologue et assistante sociale

- ◆ L'impact majeur des barrières administratives est également évoquée:

Régularisation des situations sociales (en cours depuis la circulaire de juin)

- ◆ Deux actions spécifiques sont citées: l'appui aux femmes et la prévention:

prise en charge des femmes spécifique (pour celles dépendantes des hommes), prévention de la transmission.

Aide à la prévention familiale

Question 15 :

Quelle est la principale conclusion que vous tirez aujourd'hui du suivi de ces malades?

- ◆ Certains soulignent les difficultés rencontrées en mettant l'accent sur la culture:

difficulté liée au manque de compréhension mutuelle, à la représentation de la maladie, à ses répercussions sociales et familiales. Inadaptation complète des structures hospitalières pour ces patients,

les difficultés dans la relation médecin-malade tiennent aussi dans une part d'irrationalité, de croyances non dites,

le fossé culturel

- ◆ D'autres insistent de nouveau sur les difficultés administratives:

je pense que les difficultés rencontrées proviennent avant tout de la précarité des situations. La compréhension du traitement, la perception de la maladie sont correctes.

Obtenir des titres de séjour

il existe une augmentation considérable du nombre de patients et une demande de prise en charge. La principale difficulté actuelle, hormis la barrière linguistique est la prise en charge sociale et politique

- ◆ L'un d'eux évoque le positionnement des médecins face à ces malades immigrés:

la compassion... les bons sentiments... la volonté de prendre en charge coûte que coûte des patients clandestins est une autre forme, en miroir ou symétrique, du rejet direct et de l'exclusion... Mais beaucoup de travail commun et de respect mutuel est nécessaire pour que ceci puisse être entendu et accepté

- ◆ Les médecins insistent également beaucoup sur l'importance et la nature du travail à fournir pour améliorer la prise en charge de ces patients:

très difficile efforts épuisants pour toute l'équipe pour le même résultat informatif et thérapeutique que les autres patients

mise en place d'une équipe pluridisciplinaire (médecins, infirmières, AS, psychologues) disponibilité, explications, écoute, aides sociales pour obtenir un suivi médical de bonne qualité, un médecin peut toujours s'il le veut écouter et traiter ces patients, comme tous les autres en s'appuyant aussi sur un réseau de gens s'intéressant aux problèmes des "exclus". Nous avons formé au CHG une équipe réunissant administratifs, assistantes sociales ++++ et médecins. qu'il est possible mais qu'il peut être amélioré grâce à une collaboration "ethno-médicale" (observance, prévention...)

- ◆ La prévention est une préoccupation importante:

les messages de prévention sont difficiles me semble-t-il à transmettre. les "campagnes" publiques d'information sur les risques de transmission du VIH ne visent absolument pas ces populations, et ne permettent donc pas me semble-t-il d'enrayer l'épidémie dans cette population.

- ◆ Mais la conclusion la plus générale, est que lorsque la relation thérapeutique réussit à s'établir, le suivi de ces patients est plaisant, de bonne qualité et devient identique à celui des autres malades:

lorsque le (la) patient(e) est bien informé, et a une situation sociale régularisée, le suivi est identique à celui des autres patients

aussi facile à suivre que les européens (non toxicomanes ++)

le suivi médical n'est pas différent que pour les autres si l'on arrive à communiquer dans notre unité, le suivi de ces patients est très proche de celui des autres patients non africains à statut social équivalent

ou échec d'emblée ou très rapide avec vagabondage médical ou lien très fort avec confiance (démessurée au médecin)

pour les patients ayant un accès aux soins hospitaliers, les traitements et les suivis peuvent être identiques.

très enrichissant et très plaisant

La mise en place d'une relation de confiance est tout-à fait possible avec parfois certains aménagements à apporter pour une bonne compréhension linguistique et technique, qui ne sont pas pour autant des obstacles.

relation passionnante, même s'il est parfois difficile de comprendre les hommes et les femmes africains, tous très attachants.

compréhension, adhésion aux traitements satisfaisants (sauf intolérance), suivis réguliers possibles et souhaités par eux-mêmes, plus souvent de prise en charge sociale (logement, ouverture des droits...) problème de communication finalement très rare.

Ils sont conscients de la maladie et de la nécessité d'un suivi (sauf exception). Si on arrive à établir la confiance ce sont des patients fidèles et assez observants.

grande proximité et intimité avec ces malades une fois tout mis en route

il est le même que pour les autres, à condition de prendre le temps nécessaire d'expliquer et surtout d'écouter. la mise en confiance dès les premiers contacts est primordiale pour le suivi, la compliance ultérieurs

- ◆ Tout cela amène des progrès dont les malades bénéficient:

*une évolution se fait peu à peu dans le bon sens
amélioration de la qualité de vie, % plus important de patients africains suivis pour une sérologie VIH+*

Question 16 :

Avez-vous autre chose dont vous souhaitez nous faire part?

Peu de médecins ont répondu à cette question, et leurs réponses recourent des éléments déjà cités auparavant, cela montre que le questionnaire a permis de cibler assez bien les problématiques qui les préoccupent.

nécessité d'une prévention sur le plan sexuel et sur le plan de la contraception, 80% des femmes enceintes VIH+ sont africaines arrivant à des termes de grossesse de 5 à 8 mois avant tout suivi

population importante suivie à l'hôpital Lariboisière

besoin pour ces patients africains d'une vie associative qui leur permettrait de communiquer entre eux

ce n'est pas plus difficile mais les raisons linguistique, communication, conditions de vie, absence de couverture sociale et incertitude d'une bonne compliance peuvent induire ou induisent un retard à la mise en place du traitement.

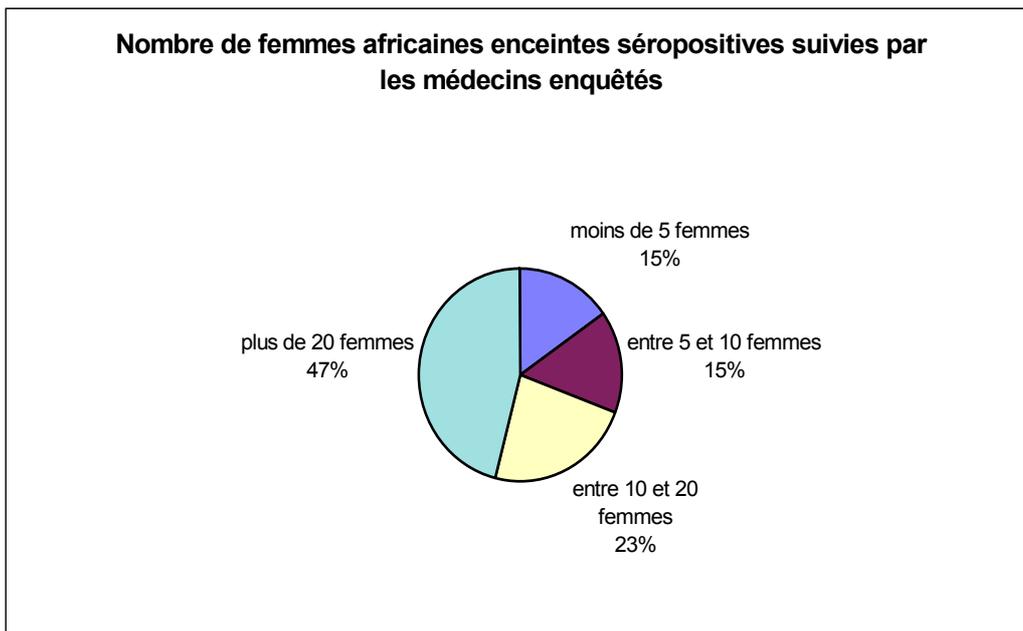
il est important que le médecin ne se laisse pas décourager par les problèmes de langue, de compréhension... de prise en charge, qu'il garde une motivation équivalente pour soigner ces patients moyennant quoi les résultats seront identiques. Il ne faut pas confondre problème individuel et problème ethnique.

problème de prévention à l'intérieur d'un couple +/-: l'information est comprise mais peu suivie d'effet

garder présent à l'esprit que les principales causes de mortalité en Afrique sont la tuberculose, le paludisme, la rougeole. Pour la tuberculose ou la rougeole, il existe des traitements ou des vaccins efficaces peu chers, en ce qui concerne le VIH il faut concentrer l'énergie et les efforts sur la prévention.

IV Résultats du questionnaire N°2 administré dans les services d'obstétrique :

Le nombre de services d'obstétrique suivant les femmes enceintes séropositives sont peu nombreux, par conséquent la file active de ces médecins est importante. Les femmes africaines ont en moyenne plus de grossesses que les européennes, elles sont donc suivies en grand nombre par ces médecins, comme en témoigne le graphique suivant.

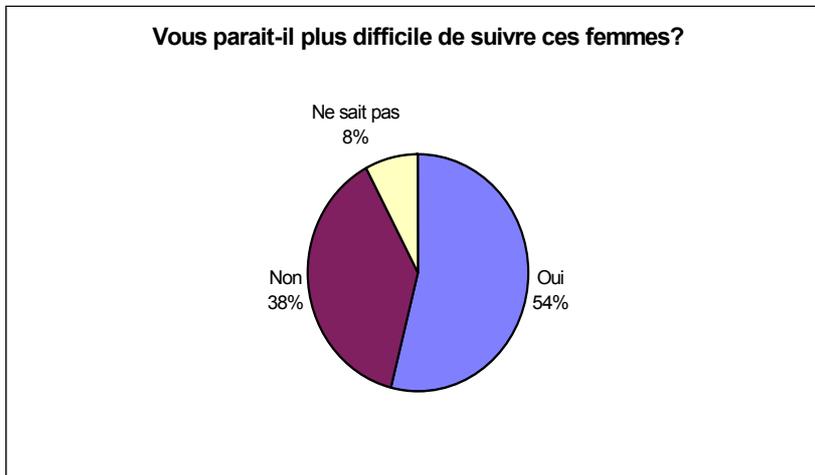


Au total 64 médecins spécialisés ont répondu à cette enquête.

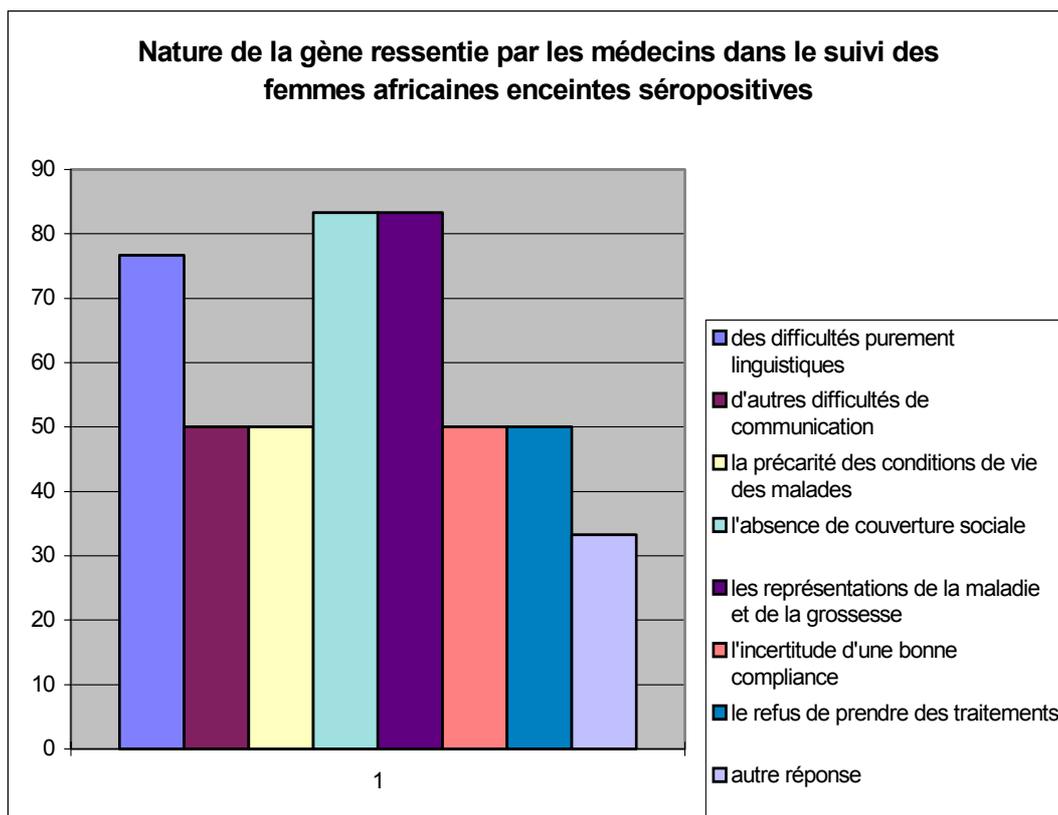
DIFFICULTÉ DU SUIVI DES FEMMES AFRICAINES

Question 3 :

Par rapport à l'ensemble de vos patientes, vous paraît-il plus difficile de suivre ces femmes ?



Plus de la moitié des médecins interrogés trouvent ces patientes plus difficiles à suivre, ce que nous pouvons rapprocher des 66% de médecins des services de médecine interne éprouvant des difficultés plus importantes à prescrire les nouveaux protocoles thérapeutiques.



Comme en réponse au questionnaire N°1 les difficultés les plus ressenties sont les représentations de la maladie et de la grossesse ainsi que l'absence de couverture sociale. Les difficultés purement linguistiques sont mentionnées plus souvent. On constate là encore que c'est un ensemble de difficultés qui doivent être surmontées.

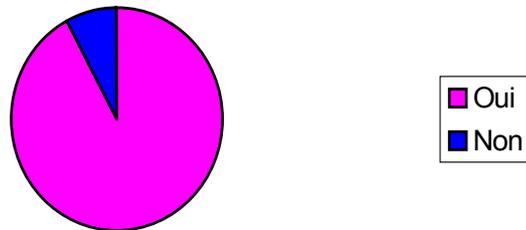
MOMENT DE LA RÉVÉLATION DE LA SÉROPOSITIVITÉ CHEZ LES FEMMES AFRICAINES

Question 4 :

la révélation d'une séropositivité par une grossesse chez ces femmes est-elle plus fréquente pour vos patientes d'origine africaine, que pour les autres?

Presque la totalité des médecins constatent que la révélation de la séropositivité est plus fréquente pour ces femmes au cours d'une grossesse. Cela rejoint les commentaires libres des médecins ayant répondu au questionnaire N°1 et qui ont précisé que si les hommes viennent très tard se faire soigner, Les femmes arrivent plus tôt car elles sont dépistées au cours de la grossesse.

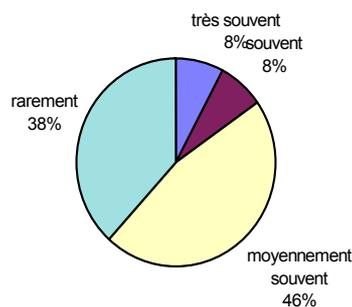
Proportion de médecins trouvant que la révélation de la séropositivité à l'occasion d'une grossesse est plus fréquente chez les femmes africaines



Question:

Les femmes enceintes qui connaissaient déjà leur statut sérologique, lorsqu'elles sont arrivées, étaient-elles déjà traitées par des traitements antirétroviraux?

Fréquence d'un traitement antirétroviral préexistant avant la grossesse



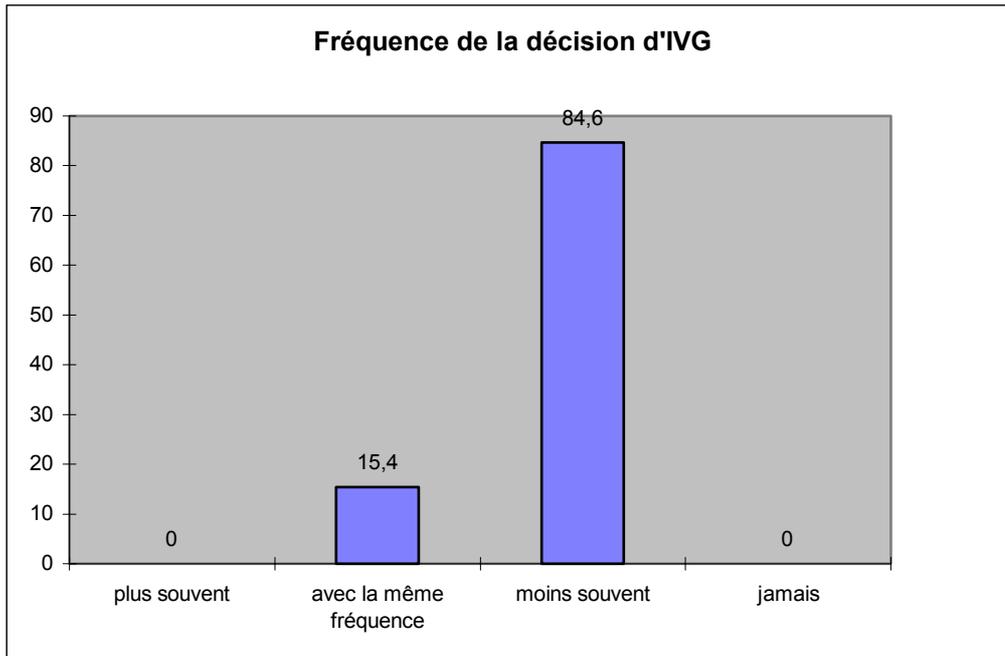
84% des médecins constatent que les femmes africaines qui se savaient séropositives étaient déjà traitées par des antirétroviraux moyennement souvent ou rarement. Ce qui laisse à penser que , même dans le cas d'un statut sérologique connu, l'accès au nouveau protocoles thérapeutiques est effectivement difficile qu'elles qu'en soient les raisons.

L'objectif à atteindre dans l'aide aux malades originaires d'Afrique est donc double: renforcer l'accès au dépistage plus précoce, et aider à l'accessibilité des traite-

FRÉQUENCE DES DÉCISIONS D'IVG EN CAS DE SÉROPOSITIVITÉ PARMIS LES FEMMES D'ORIGINE AFRICAINE

Question 5 :

Par rapport à l'ensemble de vos patientes, la survenue d'une grossesse chez ces femmes aboutit-elle à une décision d'IVG: plus souvent, avec la même fréquence, moins souvent, jamais.



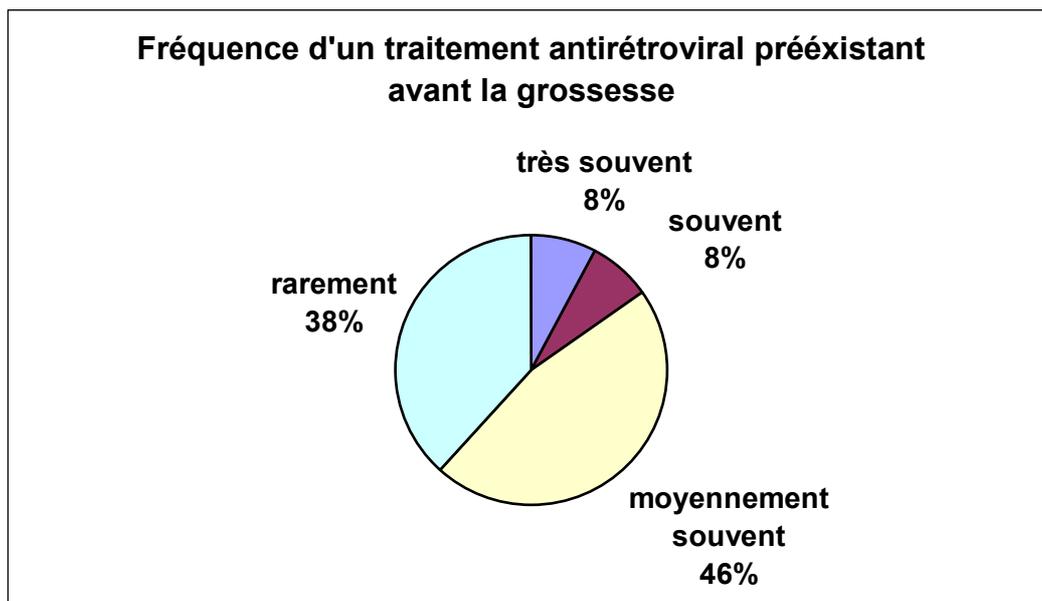
Ce résultat confirme les données culturelles connues de l'importance des enfants en Afrique et de la très mauvaise acceptation culturelle de l'IVG. Cela indique aussi le niveau de détresse des femmes qui malgré tout prennent cette décision.

Nous pouvons rapprocher cette donnée des réponses spontanées des médecins au questionnaire N°1 qui citent la grossesse comme un problème qu'ils rencontrent dans les suivis de patientes originaires d'Afrique. Le fossé culturel s'exprime là entre des soignants qui classent la grossesse dans la rubrique problème et leurs patientes qui la considèrent comme un événement primordial de leur vie.

EXISTENCE DES TRAITEMENTS ANTIRÉTROVIRAUX EN CAS DE SÉROPOSITIVITÉ AVANT LE DÉBUT DE LA GROSSESSE

Question 6 :

Les femmes enceintes qui connaissent déjà leur statut sérologique lorsqu'elles sont arrivées, étaient-elles déjà traitées par des traitements antirétroviraux ?



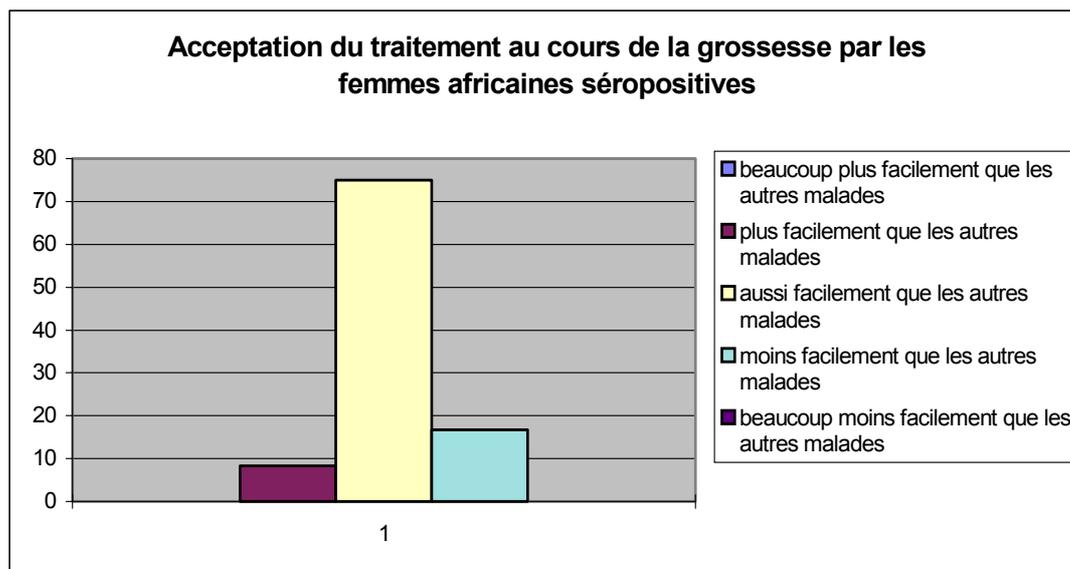
Comme on peut le constater sur ce graphique, les femmes se font relativement peu traiter entre leurs grossesses même lorsqu'elles se savent contaminées.

Cela contraste avec la bonne acceptation des traitements au cours de la grossesse. Leur motivation est semble-t-il beaucoup plus forte pour leur enfant que pour elles-mêmes. Un effort particulier est donc à faire afin qu'elles puissent bénéficier d'un suivi et d'un accès réel aux traitements après leur accouchement. Cela montre l'importance d'une bonne coordination entre les services d'obstétrique et ceux de médecine interne

ACCEPTABILITÉ DU TRAITEMENT ANTIRÉTROVIRAL PENDANT LA GROSSESSE PAR LES FEMMES AFRICAINES

Question 7 :

En ce qui concerne le traitement des femmes enceintes et des nouveaux nés: pensez-vous que les femmes africaines acceptent ce traitement: beaucoup plus facilement que les autres malades, plus facilement, aussi facilement, moins facilement, beaucoup moins facilement.



L'acceptabilité des protocoles thérapeutiques destinés aux femmes enceintes séropositives semble ne pas poser de problème particulier.

plus facilement	1 réponse
Aussi facilement	9 réponses
Moins facilement	2 réponses
Je ne sais pas	1 réponse

Question:

Dans le cas où les femmes africaines vous semblent plus réticentes est-ce parce que:

elles ne se sentent pas malades	2
pensent que l'enfant ne peut pas être malade	2
peur effet néfaste pour elles	1
peur effet néfaste enfant	2
autres raisons	4

Outre les 2 médecins qui ont répondu "moins facilement" et "je ne sais pas", 2 médecins ayant répondu "aussi facilement" ont quand même coché des réponses à cette question.

Les autres raisons mentionnées sont:

religieuse, c'est Dieu qui choisit,

Volonté de Dieu,

Réticence envers les médicaments mais en prenant le temps elles acceptent, confidentialité.

RÉALITE DE LA PRISE DES TRAITEMENTS

Question 9 :

Dans le cas où les femmes acceptent facilement ce traitement, pensez-vous qu'elles le prennent réellement?

12 des 13 médecins répondent oui, deux précisent toutefois: *Le plus souvent*. 1 répond: je ne sais pas.

Il semble donc qu'en cas d'accord entre la patiente et son médecin, celui-ci pense que les traitements sont effectivement pris.

SUIVIS DES FEMMES EN DEHORS DE LA GROSSESSE

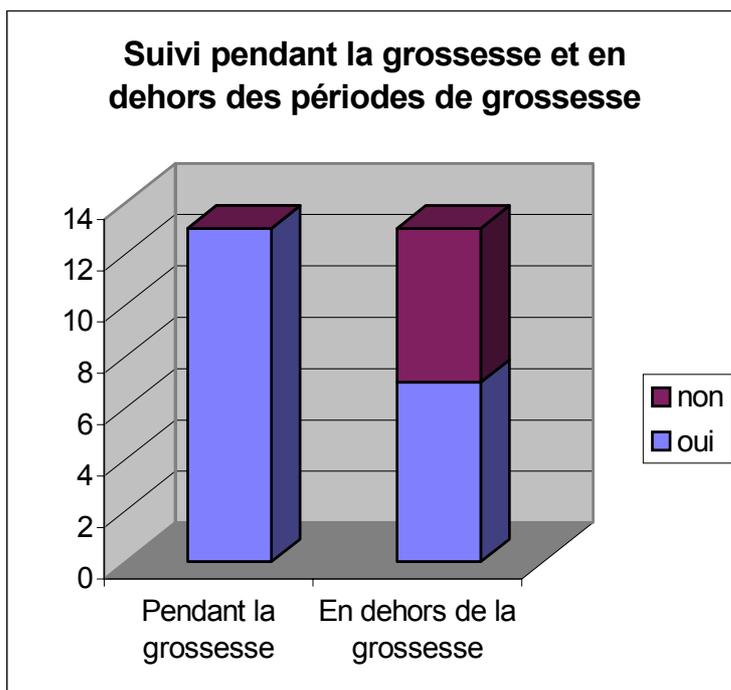
Question 10 :

Vos patientes africaines séropositives se font-elles suivre régulièrement:

* Pendant la grossesse? 13 réponses oui

* En dehors des périodes de grossesse?

7 réponses positives, 3 avec les précisions suivantes: *mais moins que lors de la grossesse, oui le plus souvent, variable mais plutôt oui*. 6 médecins pensent qu'elles ne sont pas suivies en dehors des grossesses.



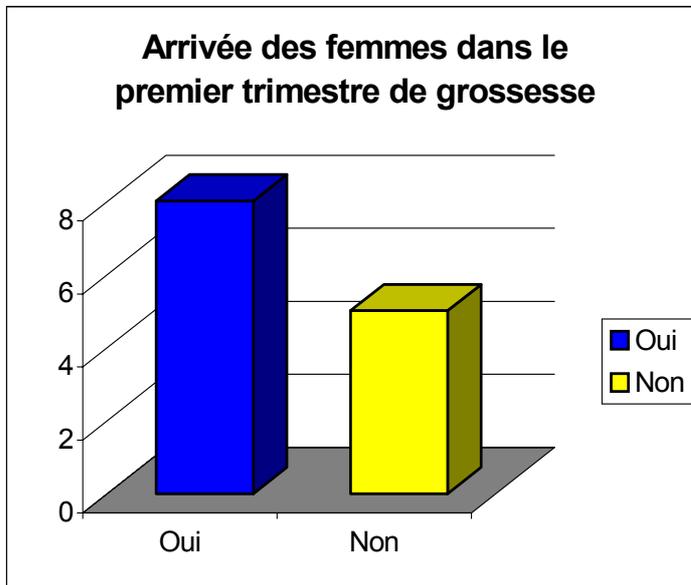
Il semble donc que l'acceptabilité du suivi soit meilleure pour les femmes au cours de leur grossesse qui sont plus préoccupées par la santé de leur enfant que par leur propre santé.

Il faudra donc faire un effort pour les aider à continuer à se faire suivre régulièrement lorsqu'elles quittent le service d'obstétrique.

TERME LORS DE L'ARRIVÉE A LA MATERNITÉ

Question 11 :

Dans votre expérience, viennent-elles en général consulter un médecin dans les trois premiers mois de la grossesse?



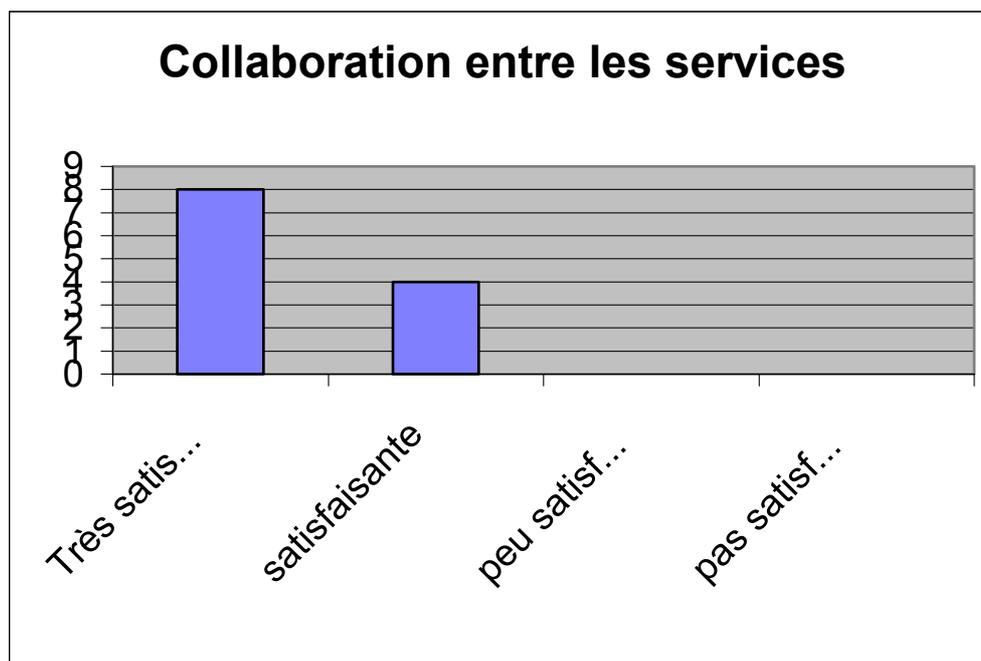
6 médecins sur 13 constatent que les femmes africaines arrivent en majorité après le premier trimestre de la grossesse.

Cela s'explique facilement par le contexte culturel: en effet, dans les cultures africaines, une grossesse doit rester cachée le plus longtemps possible afin de ne pas susciter de jalousies susceptibles d'entraîner de mauvaises choses pour l'enfant à naître.

RELATIONS ENTRE LES SERVICES D'OBSTÉTRIQUE ET CEUX DE MÉDECINE INTERNE

Question 12 :

En général, la coopération entre le service de médecine où est suivie la femme et vous-même vous paraît-elle:



QUESTION 14 :
QUELLE EST LA PRINCIPALE CONCLUSION QUE VOUS TIREZ
AUJOURD'HUI DU SUIVI DE CES MALADES?

Ces patientes sont marginalisées par leurs conditions socio-économiques et leur séropositivité par rapport à la population générale et leur communauté. La prévention primaire et secondaire ne peuvent les atteindre (les préventions sont écrites ou dites en français).

Le suivi des patientes d'origine africaine séropositives est possible et pas si différent du suivi des autres patients si on prend le temps d'écouter et d'expliquer. L'aide de la psychologue et de l'association URACA a été précieuse.

Je pense qu'il est difficile de répondre à un tel questionnaire, vu le peu de patientes que je suis actuellement, et le fait qu'une patiente est un cas particulier. Je suis privilégiée, car pour parler avec les africaines, j'ai souvent une femme relais dans le cas où elles ne parlent pas français. Cela facilite grandement la communication. Evidemment certaines de mes patientes ont refusé le traitement, ne l'ont pas suivi, ou sont parties en vacances... Est-ce une réaction " africaine " ou plus particulièrement la réaction d'une femme devant une maladie mortelle, incurable pour l'instant, et qui peut la transmettre à son enfant? Je pense tout de même que l'un des problèmes chez ces femmes est la difficulté à comprendre la notion de risque statistique, et pourquoi se protéger contre un risque aléatoire? combiné à très souvent une foi en Dieu leur faisant penser que ce ne sont pas elles qui décident.

Donner des informations nécessaires et précises concernant l'importance du traitement (bien suivi) des femmes enceintes (bithérapies), de leurs enfants à la naissance et enfin d'elles-même après l'accouchement. Beaucoup parler de la PREVENTION.

Mise en place d'une équipe pluridisciplinaire avec référents (médecin HIV, obstétricien/sage femme, pédiatre, psychologue, assistante sociale) Concordance du discours-regroupement des consultations.

Absence complète d'auto-décision liée à la place de la mère dans la société africaine.

Peu satisfaisante car manque du suivi.

Au fond, les gens de différentes cultures ont plus de réactions communes que divergentes par rapport au VIH.

Assez indépendamment du VIH: aide sociale pour les femmes isolées et en situation difficile. Amélioration de l'accès au permis de travail, etc.

Question 13 :
SOUHAITERIEZ-VOUS UNE AIDE PARTICULIÈRE EN CE QUI CONCERNE CES PATIENTES ET LAQUELLE?

Traduction pour les consultations quand cela est nécessaire. Intensifier les relations avec les médecins d'URACA.

Parfois un interprète

Soutien psychothérapeutique

Éducation des maris, responsabilisation des femmes, aide sociale.

Linguistique, mais le problème de fond me semble en fait culturel.

Question 15 :
Y-A-T-IL AUTRE CHOSE DONT VOUS SOUHAITEZ NOUS FAIRE PART?

Des relations plus fréquentes et plus soutenues avec les médecins d'URACA.

Les réseaux sont nombreux et trop dispersés: même raison pour les femmes ou les familles: nombreux rendez-vous par téléphone avec quel argent? tickets de transport? services sociaux dépassés=OK pendant la grossesse mais après? Quelle prise en charge?

Sous réserve d'accepter, nous les soignants, une certaine irrégularité dans les rendez-vous, ces patientes sont très attachées à leur médecin et dans l'ensemble, surtout pendant leur grossesse disposées à prendre les thérapeutiques proposées sans se poser beaucoup de questions.

Souvent désorientées.

Plus grand pourcentage de deuxième grossesse.

Dans notre service, je suis chargé de la prise en charge des femmes HIV+ (informations, conseils et proposition du traitement par AZT ou bithérapie dans l'essai actuel en France). Donc si vous avez besoin d'informations supplémentaires, je peux, dans la mesure du possible être à votre disposition.

On ne peut pas généraliser sur les africaines à Paris, dont les origines socio-économiques, nationales, religieuses et culturelles sont souvent très variées.

V Conclusion :

Ce volet nous donne une vision assez détaillée de la perception des médecins hospitaliers du suivi de leurs patients HIV+ originaires d'Afrique.

Le premier constat fait et le plus alarmant est le **stade tardif de leur arrivée à l'hôpital** : stade d'avancement dans la maladie au moment de l'arrivée à l'hôpital, diagnostic posé pour les femmes au cours de la grossesse. Ce ressenti est largement confirmé par les données épidémiologiques actuellement disponibles. En effet, si 21% de l'ensemble des malades prend connaissance de son statut sérologique lors d'un premier épisode infectieux attestant d'un stade Sida avéré, ce chiffre monte à 54% lorsqu'il s'agit des migrants d'Afrique sub-saharienne.

Pour lutter contre cette réalité, il faut **repenser la prévention** en direction de ces communautés en mettant au premier plan **l'incitation au dépistage**.

D'autre part, il ressort que le **suivi des femmes est souvent intermittent** : dépistées de façon systématique au cours de leur grossesse, elles acceptent facilement celui-ci tant qu'elles sont enceintes, mais disparaissent ensuite, ne bénéficiant donc pas des avancées thérapeutiques autres que celles qui sont proposées aux femmes enceintes. Les praticiens des équipes d'obstétrique constatent que la préexistence d'un traitement antirétroviral est peu fréquent. Il conviendrait de **renforcer la coordination** entre les services de médecine interne et ceux d'obstétrique ainsi que la **lisibilité des filières hospitalières** de suivi, afin que le repérage des personnes référentes soit simple. De même, au niveau des actions associatives et sociales, il faut appeler la **vigilance sur le maintien de ce suivi médical**.

Lorsqu'un traitement médical par bi ou trithérapie est initié, celui-ci se révèle beaucoup plus complexe que pour l'ensemble des malades et les médecins ressentent dans leur grande majorité des difficultés particulières face à ces patients. Cela conduit à plusieurs constats :

- Tout d'abord, ces patients ont un **accès moins fréquent à ces nouvelles thérapeutiques**.
- Ensuite, les **renoncements à la mise en route de ces traitements** pour des raisons autres que médicales ne sont pas rares,
- Enfin, ces traitements lorsqu'ils sont prescrits donnent lieu à **des interruptions plus fréquentes**. Ces interruptions sont rarement dues à des données médicales de type échappement viral, mais bien à des facteurs socio-culturels.

Les **principales difficultés** rencontrées par les professionnels de la santé sont les suivan-

tes :

1. Les **représentations culturelles**
2. L'**absence de couverture sociale**
3. La **précarité sociale et administrative**

Mais en fait, ces communautés souvent très marginalisées **cumulent tous les handicaps**, et les médecins, citent souvent la globalité des problématiques sociales et culturelles qui les excluent de façon plus ou moins marquée à une exclusion du système de soins, et renforce le caractère intermittent de leurs suivis médicaux.

D'autres difficultés sont évoquées spontanément par les équipes hospitalières :

- **L'isolement extrême de ces patients**
- Le besoin aigu de **préserver le secret et la confidentialité**
- La difficulté de la **prévention secondaire**

Pour faire face à ces difficultés, les équipes hospitalières doivent être **pluridisciplinaires** et laisser suffisamment de **temps** aux médecins pour qu'ils puissent écouter leurs malades et apprendre à les connaître. Il est primordial que le **suivi social** soit une partie intégrante du soin donné à ces malades, et que les démêlés administratifs ne conduisent pas à des interruptions de couverture sociale. Les travailleurs sociaux doivent d'ailleurs anticiper les changements de statuts afin de prévoir les solutions à adopter et éviter les situations d'urgence. Il convient également d'adapter les services aux réalités rencontrées par ces populations en **assouplissant les fonctionnements institutionnels**, sous peine de ne soigner que ceux qui sont capables de se plier aux normes sociales en vigueur et d'exclure les autres, qui malheureusement sont les victimes nombreuses de cette épidémie.

Les actions à envisager pour venir en aide à ces équipes médicales afin d'améliorer le suivi des patients sont de plusieurs ordres :

- Des **formations à l'interculturel** qui leur permette de se sentir moins désorientées devant leurs malades et les aide à établir une relation thérapeutique de qualité. Il ne s'agit pas là de leur donner des cours théoriques de type anthropologique, mais de leur apprendre à communiquer avec leurs malades, et à ne pas rejeter leurs représentations du soin et de la maladie dans une réaction de défense ethnocentrique. Une formation de ce type au cours des études médicales aiderait les futurs médecins à savoir dès le début que leurs patients ne sont pas tous issus du même moule socio-culturel, et que pour bien soigner, il faut d'abord savoir accepter, même ce qui semble étranger.

Des actions associatives de soutien aux personnes touchées sont indispensables, offrant :

- Un **appui communautaire qui préserve le secret**. Ces actions doivent viser à rompre l'isolement de ces personnes, mais avec une confidentialité sans faille.
- Un **appui aux prescriptions**.
- Des interprètes et au-delà, des **médiateurs culturels**.

Mais ces équipes associatives et communautaires doivent être d'un très bon niveau, associant : une **formation éthique** qui les englobe dans la notion de secret médical, une **formation médicale suffisante** pour leur donner une compréhension des traitements actuels et des suivis qui les accompagnent. Cette formation doit d'ailleurs être dans la durée puisque les protocoles thérapeutiques et les changements sont incessants en matière de VIH.

Ces équipes ne doivent pas fonctionner sur le mode du **clivage** entre culture occidentale et culture des pays d'origine : en effet, il y a risque, lorsqu'un migrant, de par son parcours professionnel se coupe de sa culture et de sa communauté. Dans ce cas, il devient un porte parole du discours du pays d'accueil, mais se retrouve rejeté par ses frères.

Les médecins prescripteurs n'ont pas noté de modification réelle des représentations du Sida par leurs patients suite à l'arrivée des bi ou des trithérapies.

L'une des difficultés non surmontées est celle de la **prévention secondaire** et en particulier le port du préservatif.