

**Université de Paris 8 - Saint-Denis - Formation permanente**

**QUELQUES PISTES  
POUR UNE PRISE EN CHARGE  
ETHNOPSYCHIATRIQUE  
DES MIGRANTS  
TOUCHES PAR LE VIH**

**Mémoire présenté par Sandrine DEKENS  
sous la direction de Françoise SIRONI**

**2000**

**Diplôme d'Études Supérieures d'Université (DESU)**

**Pratiques cliniques auprès des familles migrantes, interventions et préventions**

*À Doudja,*

*À Violette et Lionel.*

*À ceux qui ont lutté et à ceux qui luttent encore.*

---

Au moment d'écrire ces remerciements, ce sont des visages qui défilent. Des visages de toutes les couleurs, des visages dans le détresse et la souffrance. Ce sont eux que je remercie du fond du cœur pour m'avoir fait confiance et m'avoir si librement confié leurs pensées et leurs histoires intimes. Ce sont ces rencontres si nombreuses qui n'ont cessé de me nourrir.

Je remercie ceux qui m'ont donné la force.

Un grand merci aux thérapeutes du Centre Georges Devereux qui m'ont laissé les regarder travailler, à Françoise Sironi et Viviane Romana qui m'ont agité les neurones sans relâche, à Delphine Bercher et Stéphanie Diarra Diakité pour nos innombrables conversations stimulantes, à Patricia Velletri pour son écoute et son ouverture d'esprit, et à Emmanuelle Fillion pour son indéfectible soutien amical.

## Sommaire

---

I - Avant-propos.....	page 6
II - Les familles migrantes touchées par le VIH : difficultés et dispositif de soutien	page 7
1 - Un certain regard sur l'épidémie.....	page 8
2 - Les femmes migrantes en première ligne.....	page 8
3 - Quelques parcours de familles accueillies à Sol En Si.....	page 9
4 - Une fonction spécifique : coordinatrice.....	page 11
5 - Une culture sida ?.....	page 14
III - Les outils théoriques des professionnels.....	page 15
1 - Les théories médicales.....	page 16
2 - Les théories psychologiques.....	page 17
a - sur le VIH et ses conséquences psychologiques.....	page 17
b - sur le désir d'enfant et la transmission mère-enfant.....	page 18
3 - Les théories associatives.....	page 19
a - le counseling.....	page 19
b - les groupes de parole.....	page 20
c - l'activisme politique.....	page 20
d - l'expertise des malades.....	page 23
IV - Les théories sur le sida amenées par les patients.....	page 24
1 - La sorcellerie.....	page 24
a - des attaques directes.....	page 26
b - toute la famille est attaquée.....	page 27
c - des parents visés, des enfants attaqués.....	page 27
d - des familles décimées, des familles maudites.....	page 28
e - un retour de sorcellerie ?.....	page 28
2 - L'élection et la maladie initiatique.....	page 28
3 - Avoir changé l'ordre du monde.....	page 29
4 - Les transgressions.....	page 30

### **V - Quelques réflexions cliniques sur le sida**

- 1 - Le sida, une maladie sorcière ?..... page 30
- 2 - Ou une maladie médicale ?..... page 32
- 3 - Comment les sorciers instrumentalisent les virus..... page 33
- 4 - Vers une séparation des mondes..... page 34
- 5 - Cultivons les différences..... page 35
- 6 - Pour une véritable alliance de forces et d'expertises contre la maladie page 36
- 7 - En quête de sens..... page 37

### **VI - Principes d'intervention..... page 38**

- 1 - Scanner un parcours individuel au regard de logiques collectives..... page 38
- 2 - Repérer certains énoncés..... page 39
- 3 - Examiner l'histoire du patient avec les invisibles..... page 40
- 4 - Complexifier les pensées..... page 41
- 5 - Guider vers des spécialistes..... page 42
- 6 - Proposer un autre regard..... page 42

### **VII - Entretien avec Khadoudja..... page 44**

### **VIII - Un exemple de prise en charge complémentaire..... page 56**

### **IX - En conclusion..... page 62**

### **Références bibliographiques..... page 65**

## I - AVANT PROPOS

---

En 1998, j'ai fait la connaissance d'une jeune femme ivoirienne - koyaka - séropositive. Nous avons eu dès cette époque une série d'entretiens à vocation thérapeutique qui m'ont posé des problèmes théoriques et cliniques. C'est cette relation avec Mamba qui m'a poussée à rencontrer l'ethnopsychiatrie.

Mamba<sup>1</sup> me parlait des génies qu'elle voyait en forêt, et dont elle aimait les chants. Elle me racontait la grave maladie 'africaine' qui l'avait atteinte quand elle était enfant, et pour laquelle elle avait été soignée pendant plusieurs années. Elle me racontait les thérapeutes qu'elle avait rencontrés, notamment une femme qui, un jour lors d'une séance de trances au village, avait commencé à lui parler... Elle me parlait d'un monde qui l'effrayait beaucoup et la fascinait, elle me donnait des informations très détaillées sur ses visions, les prescriptions qui lui avaient été faites, les antécédents familiaux, les pouvoirs, les alliances etc. A l'époque de ces entretiens, Mamba allait très mal : elle me disait avoir toujours senti au fond d'elle que ses parents lui cachaient un secret très profond la concernant ; jusque là, elle n'avait jamais voulu le connaître, mais commençait à en éprouver la nécessité. Bien qu'ayant très peur, elle me demandait de l'aide pour éclaircir sa situation ; persuadée que si elle ne faisait rien, son fils unique, Inza, serait menacé.

Ces entretiens, très chargés émotionnellement, me confrontaient à une impuissance clinique et à des questions théoriques cruciales. Tout d'abord, Mamba me raconte tout ça en me demandant de l'aider. Je ne peux me positionner plus longtemps dans la simple écoute, continuer de collecter des informations, poser de multiples questions sur un monde totalement inconnu qui me passionne, mais dans lequel je suis complètement incapable de proposer quelque action que ce soit. Dans un premier temps, je suis captée par ce monde merveilleux et si complet. Mais je m'inquiète néanmoins de la dangerosité réelle et psychologique d'évoquer ces choses dans un cadre non adapté et incapable de produire des actes autour de ces étiologies. Je me dis qu'en Afrique, on ne doit pas parler de ça "juste pour se libérer", et je me demande si dans ces conditions, la parole est thérapeutique. Toutes ces séances ne pourraient-elles pas se retourner contre elle et Inza ?

---

<sup>1</sup> Pour des raisons de confidentialité, les prénoms figurant dans ce mémoire, ainsi que les noms de certains lieux, ont été modifiés.

Je suis également plongée dans des questions théoriques. En effet, difficile de faire comme si ces éléments n'existaient pas sous prétexte que je ne sais qu'en faire ! Je me rends bien compte que je ne peux les mettre de côté en les considérant comme des croyances, car ces étiologies<sup>2</sup> amènent Mamba à modifier sa réalité, ses comportements, à poser des actes. Que faire de tout cela ? Les considérer comme des délires, alors que par ailleurs, la personne n'est absolument pas délirante... Finalement, nous évoquons l'idée de rencontrer un marabout qui puisse entrer en contact avec ses génies, mais Mamba a trop peur d'y aller seule, aussi me demande-t-elle de l'accompagner. Elle me démontre ainsi que je ne peux me satisfaire d'une position extérieure, même tolérante, du type 'je n'y adhère pas mais je respecte' ! De plus, il me paraît frustrant d'écarter une partie des éléments apportés par le patient, en les invalidant de fait puisque je suis incapable de m'en saisir, bien que je les sente actifs, chargés de sens, et pouvant être utilisés à des fins thérapeutiques. Cela ne me satisfait pas de faire le tri et aucune de mes théories ne me permet de donner du sens à tous ces éléments.

En outre, et c'est un aspect non négligeable de cette histoire qui m'amène à croiser l'ethnopsychiatrie, je suis littéralement passionnée par ce monde des génies que j'ai hâte de retrouver d'un entretien à l'autre, et dont Mamba parle avec tant de plaisir pendant de longues heures. Me voilà donc complètement capturée par les génies !

## **II - LES FAMILLES MIGRANTES TOUCHÉES PAR LE VIH : DIFFICULTÉS ET DISPOSITIF DE SOUTIEN**

---

Voilà 10 ans que nous accueillons à Sol En Si (Solidarité Enfants Sida) des personnes séropositives ayant des enfants. Nous leur proposons une écoute globale de leurs difficultés et tentons de les aider à trouver des solutions. Les difficultés sont de tous ordres, pas toujours spécifiques au sida, mais toujours amplifiées par la maladie.

---

<sup>2</sup> Définition du Petit Larousse 1990 : « Étiologie, n. f. (gr *aitia*, cause, et *logos*, science). Recherche des causes d'une maladie. Définition anthropologique : récit qui vise à expliquer par certains faits réels ou mythiques la signification d'un phénomène. ».

Pendant les premières années de l'épidémie de sida, les personnes touchées avaient plutôt un bon niveau de vie, étaient insérées professionnellement et socialement. La contamination correspondait pour ces personnes au début d'une dégringolade : maladie, perte d'emploi et de ressources, exclusion et stigmatisation sociale etc. Le travail associatif consistait alors à essayer de pallier ces difficultés pour permettre aux personnes touchées de se maintenir au mieux dans leur vie.

Depuis cette époque, nous avons été témoins à l'association, celle-ci visant un public ayant des enfants, de l'évolution de l'épidémie hétérosexuelle en France. Nous avons ainsi suivi son glissement progressif vers des populations de plus en plus précarisées chez lesquelles le sida s'installe sur un terrain déjà fragile. Notre travail a rapidement évolué vers un soutien à l'insertion sociale, un accès à l'information juridique et médicale ; bref, il consiste aujourd'hui à aider les personnes touchées à se faire une place dans la société, malgré l'annonce d'une maladie qui met en péril leur pronostic vital.

## **1 - UN CERTAIN REGARD SUR L'ÉPIDÉMIE**

---

Dans ce mémoire, le regard porté sur l'épidémie de sida se fait à travers une succession de filtres sans doute déformants de la réalité. En effet, travaillant dans une association, je ne pourrai parler que du public que nous recevons, qui ne reflète probablement qu'une partie de la réalité de l'épidémie. Nous ne pouvons pas parler des personnes séropositives que nous ne voyons pas et elles sont nombreuses, surtout chez les migrants. Faire un pas vers une association comme la nôtre est loin d'être évident, il faut dépasser la honte de venir demander de l'aide ; s'adresser à Sol En Si c'est accepter dans une certaine mesure qu'on est séropositif ; c'est aussi dépasser la peur d'être vu, de croiser une personne de son village d'origine ou de sa communauté, expatriée en France.

Nous accueillons à l'association une forte majorité de femmes, environ 80%. Aussi les problèmes dont nous pouvons témoigner sont-ils des problèmes de femmes, et ce sont aussi des problèmes de migrantes, dans lesquels beaucoup d'entre elles pourront se reconnaître. Notre public se compose en effet de 70% de migrants, dont 90% viennent d'Afrique noire. Ils arrivent bien sûr des pays de forte endémie : de l'Afrique de l'Ouest, et massivement de la Côte d'Ivoire, mais aussi du Mali, de la Guinée, du Togo... Beaucoup viennent d'Afrique centrale : Cameroun, République Centrafricaine, Congo Brazzaville, République Démocratique du Congo, Angola... et de plus en plus de l'Afrique australe : Rwanda, Burundi. Notons que depuis quelques années, nous

accueillons de plus en plus de populations traumatisées, fuyant la guerre dans leur pays et demandant un statut de réfugiés politiques.

## 2 - LES FEMMES MIGRANTES EN PREMIERE LIGNE

---

Oser dire que les migrantes sont actuellement en France les premières victimes du VIH<sup>3</sup> est dérangeant car les conclusions qui pourraient être tirées d'un tel constat, sont dangereuses. On ne voudrait pas jeter l'opprobre sur des immigrés parfois déjà montrés du doigt comme cause des maux de notre société.

Par ailleurs, compte tenu de la gravité de l'épidémie, devant une absence totale de politique de prévention spécifiquement adressée à ces femmes, et devant l'isolement des personnes touchées, ce silence est meurtrier. Oui, les migrants sont des victimes de première ligne de l'épidémie de sida et ils meurent. Ils meurent de la maladie mais aussi du silence qui l'entoure. Tous les jours en France, des personnes sont contaminées parce qu'elles sont des femmes et des migrantes. Elles sont contaminées parce que rien ne leur a permis de prendre conscience des risques qu'elles ont pris, et que rien ne leur est proposé pour essayer de réduire ces risques. La sexualité des femmes en général est mal reconnue, quant à celle des migrantes, elle est souvent abordée sous le seul angle de la procréation. Il n'est d'ailleurs pas anodin de souligner qu'actuellement en France, près de 40% des femmes séropositives apprennent leur contamination au moment des tests prénataux de grossesse. Nous accueillons de ce fait un nombre important de femmes migrantes enceintes.

Dans les autres cas, les migrantes apprennent leur contamination dans le pays d'accueil. Nous avons vu augmenter de manière significative ces dernières années le nombre de personnes venues en France avec un visa de tourisme, rendant visite à de la famille, tombant brutalement malades. Hospitalisées en urgence, elles apprennent alors leur contamination et ne peuvent plus penser à rentrer au pays. Elles ont parfois laissé toute leur vie derrière elles, bien souvent même les enfants. Elles se retrouvent donc en exil avec l'impossibilité de rentrer au pays, dans l'attente de leur régularisation. Il leur faut investir un nouveau projet de vie dans un pays qu'elles ne pourront plus quitter sauf si elles renoncent à se soigner...

---

<sup>3</sup> 95% des personnes infectées dans le monde vivent dans des pays en voie de développement, 95% des antiviraux disponibles dans le monde sont dans les pays développés (*source : Rapport ONUSIDA sur l'épidémie mondiale de VIH/Sida, juin 2000*).

Notre inquiétude s'accroît actuellement car nous voyons se réaliser une nouvelle migration que l'on pourrait appeler sanitaire. Ce risque a été clairement formulé par toutes les associations de lutte contre le sida depuis fort longtemps : si les traitements contre le VIH ne vont pas dans les pays pauvres, les malades de ces pays viendront à nous ! Et nous constatons depuis un moment cette réalité sur le terrain. Nous accueillons ainsi des femmes qui se savaient malades ou qui savaient leur enfant malade depuis le pays. Ces femmes avaient été parfois dépistées au pays, ou, et elles sont les plus nombreuses, elles soupçonnaient leur contamination (mort de leur époux dans des circonstances évoquant le sida, ou symptômes leur évoquant la maladie).

Les pays riches où l'accès au soin est possible doivent à tout prix se mobiliser pour que les pays du sud aient accès aux antiviraux car nous jetons dans la migration des personnes qui arrivent en France totalement désespérées, qui sont contraintes de vivre dans des conditions dramatiques, car elles seraient en danger de mort dans leurs pays. Une fois le diagnostic confirmé en France, et si les enfants sont toujours au pays, toute l'énergie de ces personnes est consacrée au dépistage à distance de leurs enfants (passage de prélèvements sanguins par La Poste vers des laboratoires en région parisienne, liens par fax entre médecins locaux et français...) ou à faire en sorte que leurs enfants les rejoignent en France pour être ensuite dépistés. Peut-on imaginer la pression psychologique que vivent ces parents quand ils savent que leur enfant resté au pays est contaminé ? Nous témoignons de l'énergie extraordinaire que mettent ces parents en très grande précarité sociale, sans argent, sans famille, sans logement, pour réussir à faire venir leur enfant malade. Ils dépensent de telles sommes pour y parvenir, qu'ils s'endettent bien souvent pour des années. A Sol En Si, nous avons fait le choix de les soutenir car nous savons comme eux, que l'accès aux antiviraux fait vraiment la différence en terme d'espérance de vie.

Depuis 10 ans, nous voyons aussi un grand nombre de femmes qui ont immigré pour des raisons économiques, amenées en France par une tante, un frère, un mari, et qui découvrent leur séropositivité au détour d'une grossesse ou lors d'un épisode de maladie. Elles sont comme beaucoup de ces immigrées, investies par leur famille au pays comme la personne qui va permettre à tout son groupe de vivre. Elles sont missionnées par la famille, qui attend d'elles qu'elles leur envoient de l'argent. Mais que se passe-t-il pour elles quand elles apprennent qu'elles sont contaminées ? Qui peut les soutenir dans leur détresse ? Comment annoncer cela à la famille ? Comment les priver de l'espoir qu'ils ont mis en elles ? Ces femmes font face à une pression psychologique énorme, encore plus quand elles sont l'aînée des enfants. Ces femmes sont souvent dans des états dépressifs très alarmants car elles ne peuvent réaliser le projet dont elles étaient investies et leur séropositivité les met dans l'incapacité de reconstruire un nouveau projet de vie.

### 3 - QUELQUES PARCOURS DE FAMILLES ACCUEILLIES A SOL EN SI

---

*FATOU est une grande femme chaleureuse de 40 ans. Elle est ivoirienne, mariée depuis 15 ans à un burkinabé avec lequel elle a eu 3 enfants : Ibrahim, 12 ans, Sarah, 6 ans, et Yacine, 3 ans. Elle est également mère d'une grande fille de 17 ans qu'elle a eu avec un homme 'de passage', et que le couple élève comme sa propre fille. Fatou a toujours vécu de petit commerce entre son pays et la France, où elle faisait régulièrement de courts séjours. Toute la famille vit à Bondoukou, à l'est de la Côte d'Ivoire, à la frontière du Burkina. Fatou est Abron de mère, et Burkinabé de père. La famille est musulmane.*

*Ces dernières années, Fatou a commencé à être sans cesse malade. Au pays, on la traite pour un ulcère à plusieurs reprises. Le mal se stabilise, mais elle s'inquiète. Après la naissance de Yacine, sa santé empire, et en 1998, elle se décide à venir se faire soigner en France. Les enfants restent avec leur père au pays. En décembre 1998, alors hébergée à Paris par une cousine du village, elle apprend sa séropositivité. Elle décrit l'impact de cette annonce comme un énorme choc, l'impression d'être complètement perdue. Elle se confie à sa cousine, qui accepte de continuer de l'héberger. Elle téléphone à son mari pour lui annoncer sa contamination et l'inciter à faire le test, mais celui-ci la met aussitôt en cause, l'accuse de l'avoir trompé, et refuse le dépistage.*

*Fatou reste donc à Paris, commence un suivi hospitalier et un traitement antiviral. Elle obtient un titre de séjour de un an au titre de sa pathologie, et travaille un peu quand sa santé lui permet. Néanmoins, elle n'a de cesse de s'inquiéter pour ses enfants, et n'a qu'un projet en tête : les faire venir auprès d'elle pour qu'ils soient dépistés.*

*En juillet 2000, les 4 enfants arrivent de Côte d'Ivoire pour les vacances. 2 jours après son arrivée, Sarah est hospitalisée en urgence avec une forte fièvre. Sa séropositivité ne tarde pas à être découverte. Fatou est encore très abattue quand nous la rencontrons pour la première fois à ce moment-là. Elle attend avec une grande angoisse les résultats du reste de la fratrie, qui s'avèrera séronégative.*

*C'est l'assistante sociale de l'hôpital qui nous oriente la famille, pour une recherche d'hébergement urgente, car l'hébergeante a menacé à plusieurs reprises de mettre tout le monde à la porte et refuse que ses propres enfants approchent les enfants de Fatou. Elle leur sert à manger séparément et leur interdit de sortir de la pièce où ils vivent. La famille n'a rien aucun revenu pour le moment et les enfants n'ont pas de vêtements chauds. Il faut organiser une prise en charge matérielle.*

*D'autre part, cette mère est complètement brisée par la contamination de sa fille, car ce qu'elle redoutait de pire vient de se produire. Lors du premier entretien, elle pleure longuement et établit une différence entre sa propre contamination qui l'a fortement ébranlée mais qu'elle a réussi à surmonter, et celle de Sarah. Elle est encore dans l'attente des résultats des 3 autres enfants, et vit dans une angoisse terrible qui l'empêche de dormir et de manger. Elle-même semble affaiblie physiquement. Elle ne sait comment aborder les événements avec son mari.*

*HORTENSE est une Camerounaise, d'ethnie bamiléké de la région de Bafoussam. Elle a 28 ans, et une petite fille, Ariane, qui a 5 mois au moment de notre première rencontre.*

*Elle est arrivée en France après son bac, pour poursuivre ses études, ce qu'elle n'a pas pu faire. En 1998, on lui prescrit le test du VIH à l'occasion de soins dentaires.*

Elle dit n'avoir jamais eu connaissance du résultat, et interprète ce silence comme une séronégativité. Quelques mois plus tard, elle retourne dans le même hôpital pour une candidose buccale. On lui annonce alors sa séropositivité, mais Hortense ne parvient pas à y croire et continue de vivre comme avant.

Fin 99, elle est hospitalisée en catastrophe. On diagnostique une tuberculose, elle perd 10 kilos et manque de mourir. Toute la famille se mobilise en France et au pays. Elle parle de cette période comme « obscurcie par les nuages », ses souvenirs ne sont pas nets. Elle sait qu'elle a échappé à la mort, et se remet peu à peu. Quelques temps plus tard, elle reprend son travail au noir comme femme de ménage. Elle attribue sa fatigue aux suites de sa tuberculose. Un jour, une femme blanche l'arrête dans la rue et lui dit de « ne pas rentrer au pays, sinon tu vas perdre ta grossesse ». Elle apprend alors qu'elle est enceinte de 5 mois et demi, d'un homme qui l'a soutenue pendant sa maladie mais qui ne représente rien pour elle.

Ariane naît fin 2000, elle est séronégative. Lors de notre première rencontre, Hortense est une jeune femme tonique et très vivante, elle nous dit qu'Ariane est une enfant qui l'a choisie pour être sa mère et qu'elle lui a redonné la force de vivre. Elle souhaite maintenant reprendre des études, et nous reparlons de son rêve de devenir journaliste...

Hortense demande de l'aide à Sol En Si pour sa vie matérielle : aide alimentaire, financière, halte-garderie... car elle n'est qu'au début de sa régularisation, et n'a aucun droit social pour le moment.

**LEONIE** est une jeune femme lari de la RDC. Lorsque je la reçois pour la première fois, elle n'a été vue qu'une fois quelques mois plus tôt par ma collègue. Nous n'avions plus aucune nouvelles d'elle depuis. Notre premier entretien est particulièrement pénible et malgré l'urgence dramatique de cette situation, je parviens tant bien que mal à reconstituer son histoire.

Elle est mère de 2 garçons de même père, tous 2 séronégatifs. Son aîné Olivier a 8 ans ; Léonie l'a confié il y a 2 ans à une belle sœur qui vit en Province, les liens sont très distendus. Herman a 8 mois, il vit avec sa mère.

Léonie est arrivée en France pour rejoindre le père de Justin. Ils ont habité quelques temps en Province, puis un jour, son compagnon disparaît sans laisser de traces. Elle se retrouve seule, enceinte, ne connaissant personne. Elle part alors en région parisienne rejoindre une sœur qu'elle ne connaît pas, mais qui est son seul espoir. Sa sœur et son mari recueillent la jeune femme. Léonie apprend alors que son compagnon aurait été expulsé vers la RDC. Elle n'aura plus jamais de nouvelles de lui. Au 7<sup>ème</sup> mois de grossesse, à l'occasion de tests prénataux, elle apprend sa séropositivité. Complètement perdue, elle annonce sa situation à sa sœur, qui en parle à son mari. Un soir, lors d'une crise particulièrement violente, le beau-frère d'Leonie la met à la porte. Elle va d'hébergement en hébergement, au fil des rencontres avec des gens de la communauté africaine, antillaise etc. Au moment de notre rencontre en décembre 99, Léonie et Herman sont hébergés par une compatriote dans Paris.

Deux mois plus tôt, Léonie a été hospitalisée 3 semaines suite à des malaises où elle perdait connaissance. Elle se plaignait aussi de ne plus pouvoir manger à cause de douleurs à l'estomac, comme un « empêchement ». Les pompiers sont intervenus à plusieurs reprises, ils l'ont finalement faite hospitaliser. Elle a perdu 10 kilos depuis son accouchement. Malgré les investigations, les médecins ne diagnostiquent aucune pathologie digestive, et évoquent une 'dimension psychologique' aux symptômes. La

mère est sans titre de séjour solide, elle est très silencieuse, et paraît effectivement déprimée, mais elle ne demande rien de plus ; l'hôpital la laisse donc sortir.

Léonie n'a aucun revenu, aucun droit, elle attend depuis 2 ans que l'OFPRA statue sur sa demande de réfugiée politique. Ils vivent donc sans chauffage, et elle me dit n'avoir rien mangé depuis 3 jours. Elle est effectivement très faible, parle d'une voix monocorde et à peine audible. Ses yeux sont éteints, et elle est très maigre. Durant notre échange, Herman, hyperactif, pulvérise tout ce qui lui tombe sous la main dans le salon d'entretien. Elle nous rencontre dans cet état désespéré, incapable de préciser sa demande d'aide. Elle est criblée d'amendes RATP-SNCF, n'a plus de lait pour le bébé, et dit ne plus savoir ce qu'elle doit faire. Elle se laisse mourir de faim, et nous demande de nous occuper de Herman.

**IBRAHIM**, 35 ans, et **M'MAHOUA**, 28 ans, sont guinéens. Ibrahim est malinké, M'Mahoua est soussou, tous 2 de Basse Côte. Ils se sont mariés coutumièrement 2 ans plus tôt, mais le mariage était prévu de longue date, puisqu'ils sont cousins par leurs mères.

La démarche de venir demander de l'aide à Sol En Si leur est visiblement pénible. Ils sont très gênés, parlent assez peu. Ibrahim essaie de faire bonne figure lors de notre premier entretien, mais M'Mahoua ne dira pas un mot, elle reste en retrait comme sonnée ; son regard est rivé au sol, elle pleure quasiment du début à la fin. M'Mahoua est enceinte de 7 mois, c'est son premier enfant et ce sera une fille...

Ibrahim était instituteur à Conakry, c'est un « intellectuel » qui s'était engagé politiquement dans l'opposition au pouvoir. Il a fui son pays après y avoir été arrêté, incarcéré et torturé, laissant M'Mahoua derrière lui. Le temps passe, la police pense que M'Mahoua sait où se cache son conjoint. Elle est arrêtée à son tour, puis libérée après quelques jours. Aujourd'hui encore, la jeune femme reste marquée par les violences qu'elle a subies.

Début 2000, M'Mahoua rejoint son mari en France. Elle ne tarde pas à être enceinte. Dès le troisième mois de grossesse, le généraliste qui la suit envoie le couple aux urgences de l'hôpital en leur remettant une lettre scellée, et en leur disant simplement : « c'est grave, c'est très grave ». A l'hôpital, c'est une autre chanson, on leur dit de ne pas s'inquiéter, qu'il s'agit « d'une simple infection ». On leur conseille de revenir dans un mois pour un contrôle.

Le couple reste inquiet. C'est un mois plus tard, qu'ils apprennent la nouvelle : M'Mahoua est séropositive. Ibrahim, lui, n'est pas contaminé. Le couple vit cette situation comme une honte totale. Le secret est absolu, et personne ne doit être au courant. Ibrahim m'affirme avec force ne pas vouloir quitter sa femme : au nom du respect qu'il doit à sa mère puisque c'est elle qui a élevé M'Mahoua, au nom de l'attachement presque fraternel qu'il a pour sa femme, et parce qu'il ne pourrait justifier leur séparation auprès de la famille sans révéler la séropositivité de M'Mahoua.

A l'approche de l'accouchement, et dans l'attente que l'OFPRA examine leurs demandes d'un statut de réfugiés, ils sont sans revenu, sans droit de travail, et ne voient pas comment assumer l'arrivée du bébé. Ils sont hébergés chacun de leur côté par de la famille. M'Mahoua doit se cacher pour prendre son traitement antiviral. Ses hébergeants la voient si triste qu'ils se font de plus en plus soupçonneux. Ibrahim est très inquiet de voir sa femme dans cet état, et dit ne plus avoir d'autre choix que de venir nous demander de l'aide.

## 4- UNE FONCTION SPECIFIQUE : COORDINATRICE

---

A Sol En Si, la coordinatrice est le principal interlocuteur des familles. Sa fonction est d'accueillir la famille qui vient pour la première fois, de l'orienter vers les services d'aide en interne, et de faire le lien avec les autres services extérieurs intervenant déjà dans la situation (travailleurs sociaux, médicaux, éducatifs etc.).

Je suis coordinatrice sur 2 de nos lieux d'accueil en région parisienne : Bobigny et Paris. Sur chacun de ces 2 lieux, nous sommes 2 coordinatrices à nous partager les 50 heures hebdomadaires d'accueil. Nous fonctionnons selon un roulement qui permet à chacune de connaître toutes les familles et de pouvoir intervenir auprès d'elles à tout moment. Les coordinatrices sont très polyvalentes, même si chacune a sa sensibilité spécifique et ses orientations. Pour ma part, j'ai développé des compétences en terme d'accompagnement médical, et d'accueil des adolescents. Puis, au fil de ma formation du DESU, j'ai commencé à ne plus voir que les personnes migrantes.

Ma collègue de Paris a une double formation, puisqu'elle est éducatrice de jeunes enfants et psychologue, quant à celle de Bobigny, elle partage avec moi un profil assez atypique puisqu'à l'origine elle était attachée de presse. Nous ne travaillons pas ensemble auprès des familles puisque nous avons des horaires roulants, par contre, nous avons un temps de partage hebdomadaire où tous les événements de la semaine sont mis en commun et où toutes les décisions qui concernent les familles sont prises ensemble. Lors de ces moment-là, nous confrontons nos regards et nos évaluations sur les situations, mettons en place des stratégies de prise en charge, nous mettons d'accord sur les objectifs etc.

Les familles sont orientées vers nous par nos partenaires socio-médicaux (assistantes sociales et hôpitaux principalement). Lorsqu'une famille vient nous voir pour la première fois, elle est donc reçue en entretien individuel par la coordinatrice. Le but de cette première rencontre est de permettre à la personne d'exposer ce qui l'amène, de faire le point sur ses difficultés et de dire ce qu'elle attend de l'association. C'est également l'occasion pour les personnes qui le souhaitent de raconter leur vie, de revenir sur l'annonce de leur séropositivité et globalement de se retourner sur leur histoire. C'est toujours un moment très fort et difficile à l'occasion duquel nous faisons connaissance. C'est aussi à ce moment-là qu'il faut essayer d'« accrocher » la personne en lui proposant une stratégie de prise en charge l'amenant à se sortir de ses difficultés. Pour cela, les coordinatrices ont à leur disposition tout un panel de services logistiques internes qu'elles peuvent moduler selon les circonstances : crèches, aide à la recherche d'emploi, de logement, aides financières, conseil juridique et aide à la régularisation, accompagnement par un volontaire, accueil des enfants lors de l'hospitalisation du parent,

véhicules pour le transport des femmes enceintes et des enfants contaminés, banque alimentaire, vestiaire pour les enfants etc. La liste n'est pas exhaustive car elle serait trop longue, mais notre objectif est de nous servir de tous les dispositifs possibles en interne comme en externe pour améliorer la situation des familles touchées par le VIH. La finalité étant d'éviter l'éclatement de la cellule familiale face à la pression de la maladie. Comme dans tout dispositif d'aide, la difficulté de notre travail est donc l'évaluation des situations, et les éternelles questions sur soutien ou assistance ne cessent de se poser. Où s'arrête l'aide dans sa dynamique de création de mouvement, pour laisser la place à de l'assistance, sans générer d'action de la part de l'intéressé ? Quelle souplesse pouvons-nous introduire dans nos repères, pour être le mieux adapté aux besoins de personnes malades, dont l'autonomie peut être réduite ?

Suite à ce premier entretien au cours duquel nous sommes convenus de la stratégie à mettre en place, la coordinatrice est amenée à revoir la famille autant de fois que cette dernière le souhaite. Par la suite, les rencontres sont autant de moments où la famille peut formuler de nouvelles demandes, faire le point sur ses démarches, ou évoquer des questions personnelles et difficiles (désir de grossesse, problèmes de couple, angoisses de mort, difficultés avec le médecin, réticences à prendre les antiviraux, etc). Il y a des personnes que nous voyons très peu parce que leur demande d'aide était ponctuelle et précise. Ce sont celles qui ont des demandes très matérielles et qui ne souhaitent pas du tout 'déborder' sur leur maladie, dont elles n'aiment pas parler. Il en est d'autres qui s'appuient sur des difficultés matérielles pour investir cet espace comme un lieu d'expression, d'information et de réflexion sur elles-mêmes et leur maladie. Pour ces personnes, nos rendez-vous sont parfois le seul endroit où elles peuvent parler du VIH en toute liberté.

Parmi les services aux familles, Sol En Si ne propose pas de soutien psychologique sous la forme d'entretiens thérapeutiques avec des psychologues. Devant des familles vivant dans une très grande précarité sociale, et venant à l'association avec des demandes très matérielles<sup>4</sup>, nous avons fait le pari de nous appuyer sur ces demandes d'aide matérielle pour leur permettre d'accéder à un soutien moral. Tous les interlocuteurs des familles, volontaires et salariés, sont formés à l'écoute et au soutien des personnes séropositives. Lorsqu'un suivi psychologique plus spécifique s'avère nécessaire, nous travaillons en externe avec le réseau existant, en orientant

---

<sup>4</sup> Demandes initiales des familles : 72% de demandes d'aide matérielle (aides financières, places en halte-garderie, logement, hébergement, emploi, aide juridique), 25% de demandes de soutien moral (entretiens coordinatrice, demandes de volontaires d'accompagnement), 1% de demandes de conseils par rapport à leur santé et à leur suivi médical, et 2% de demandes diverses (départs en vacances etc.) (source : *Rapport d'activité Sol En Si 20ème, 1999*).

sur des consultations spécialisées<sup>5</sup>. Ce parti pris nous amène dans notre pratique quotidienne à 'jongler' entre des fonctions très différentes, les coordinatrices peuvent être investies au cours d'un même entretien tour à tour comme assistantes sociales, éducatrices, psychologues, confidentes, conseillères conjugales...

Personnellement, j'ai toujours revendiqué ce statut de 'métisse' malgré les questions qu'il soulève, car cette façon de travailler me paraît particulièrement fidèle à la réalité de la vie. En effet, quand on a des problèmes, tout se mélange et s'imbrique. Quand une personne séropositive qui ne sait pas où elle va dormir le soir avec son enfant est déprimée, peut-on envisager sérieusement un suivi psychologique sans mettre en œuvre des solutions d'hébergement ? C'est avec ces contraintes que nous travaillons en permanence, dans le souci d'une prise en charge réellement globale et pluridisciplinaire des familles.

Les questions soulevées par ce statut de professionnelle métisse sont cependant importantes. En effet, ma fonction de coordinatrice me placerait comme une sorte de médiateur auprès des familles. La coordinatrice serait un personnage à l'intersection des mondes, entre le monde du social, du médical et du psychologique. Je m'emploie d'ailleurs quotidiennement à aider les familles à décoder les messages qui leurs sont délivrés par leurs interlocuteurs, nous réfléchissons ensemble aux logiques qui sous-tendent les actions de leurs médecins, de leurs assistantes sociales, des professeurs ou éducateurs de leurs enfants, nous essayons d'en comprendre les interventions et de leur en rendre accessibles les intentions. Ceci permet à leur tour aux familles d'expliquer comment on pense ces choses-là chez elles (l'éducation des enfants, le rapport à l'argent...), et de dévoiler elles aussi leurs intentions.

Par ailleurs, je suis aussi la représentante d'un monde nouveau auprès de ces familles : le monde du sida, avec ses théories, ses objets (préservatifs, antiviraux, cathéter...), sa langue<sup>6</sup> (T4, lipodystrophies, neuropathies...), ses êtres visibles (personnel médical, et psychosocial...), et non-visibles (virus, lymphocytes...). « Le virus nous plonge dans un monde tout à fait incroyable, mystérieux, un monde dont on a pas encore les codes. Il va falloir les trouver, ces codes »<sup>7</sup>. C'est une des fonctions de la coordinatrice.

---

<sup>5</sup> Psychologues des services de maladies infectieuses des hôpitaux, psychologues des CMP, ou certains lieux spécialisés par exemple dans la prise en charge psychologique des migrants, des réfugiés, ou des enfants gravement malades par exemple.

<sup>6</sup> Act Up-Paris publie un indispensable *Information=Pouvoir. Sida, un glossaire*, d'une trentaine de pages, et régulièrement réactualisé.

<sup>7</sup> Antoine Lion « Sida, un combat spirituel ? » in *L'homme contaminé, la tourmente du sida*, éditions Autrement, série mutations, Paris, 1992, p 170

Comme une médiatrice, une part importante de mon travail est l'orientation des personnes vers des services spécifiques selon leurs difficultés, éventuellement vers des psychothérapeutes comme nous l'avons vu plus haut. L'ambiguïté vient du fait que je suis souvent prise moi-même dans une relation à valeur thérapeutique, car les personnes attendent de moi une substantielle modification de leur situation. De plus, la réorientation n'est pas toujours possible pour ce qui est de la prise en charge psychologique des familles que nous recevons. Souvent les migrants sont très réticents à aller voir un psychologue, ils nous faut du temps pour leur en expliquer l'intérêt (sans toujours y parvenir), ils finissent parfois par accepter (manifestement pour nous faire plaisir) sans se rendre néanmoins au rendez-vous. Bref, au fil du temps, nous avons été confrontés à de nombreux échecs dans l'orientation vers des professionnels. Les pré-requis sont trop nombreux et peu adaptés à la réalité de ce que vivent les migrants : une démarche personnelle et volontaire vers un psychothérapeute, des rendez-vous fixes pour des gens qui sont pris dans une multitude de démarches à but essentiel de survie, le nombre déjà grand d'interlocuteurs auxquels ont à faire les familles à multiples problèmes, la difficulté de réorienter sur quelqu'un d'autre une personne qu'on a déjà eu bien du mal à accrocher, etc., les raisons sont très nombreuses. Toujours est-il qu'au moment où j'ai commencé le DESU, nous étions en plein constat d'échec sur la non-adaptation de la proposition psychothérapeutique aux familles migrantes que nous suivions, et tentions de pallier nous-mêmes à ce déficit en soutenant moralement les familles par nos propres moyens.

Le DESU m'a donc permis de faire évoluer ma fonction, et d'être plus adaptée aux besoins des familles. En effet, de par la demande de soutien dont je suis investie par celles-ci, et alimentée par mon intérêt pour les parcours de vie, mon travail s'est peu à peu rapproché d'une démarche thérapeutique ; puisque j'ai proposé aux patients de les aider à parcourir leur histoire individuelle, au regard des logiques de leur monde et de leur système<sup>8</sup>, en essayant de repérer avec eux les endroits où on sortait des logiques de groupe pour mettre en évidence certains particularismes individuels. Mon travail a alors consisté à établir des liens entre les désordres actuels et ce que la personne ou sa famille n'avait pas fait, pas compris, ce qui avait été oublié ; il s'est agi de mettre à jour les transgressions, les faiblesses et les forces, au regard de logiques collectives créant du sens dans le psychisme des personnes. Un couple avec lequel nous faisons un travail depuis un moment sur le statut de leur enfant dans la famille, m'a dit un jour que ma fonction était de leur faire faire des liens là où ils n'en auraient jamais fait. Je me suis bien reconnue en faiseuse de liens, car j'ai souvent l'impression de déclencher des mécanismes de

pensée, persuadée que tant qu'on arrive à produire de la pensée sur sa propre situation, on évite l'engloutissement dans l'angoisse de la maladie. Je propose donc d'adopter la définition de la psychothérapie proposée par Tobie Nathan : « Toute procédure d'influence destinée à modifier radicalement, profondément et durablement une personne, une famille ou simplement une situation, et cela à partir d'une intention 'thérapeutique' »<sup>9</sup>, qui semble être une bonne définition de la fonction de coordinatrice à Sol En Si.

## 4 - UNE CULTURE SIDA ?

---

Après mes 5 ans d'études en Arts Graphiques et l'obtention de mon diplôme, j'ai exercé la profession de graphiste pendant 2 ans. Dans le même temps, j'avais choisi de m'engager dans la lutte contre le sida, et étais devenue volontaire à Sol En Si. Ce qui m'intéressait depuis le début de cette aventure était de pouvoir agir sur le terrain, auprès des personnes séropositives et malades, tout en m'inscrivant dans un combat politique plus global. Je partageais la pensée de grands acteurs de la lutte contre le sida de l'époque, Daniel Defert ou Mickaël Pollack, en voyant cette maladie comme un révélateur social, et souhaitais rejoindre une association de terrain, persuadée que nous devions nous servir de la violence de l'épidémie comme d'un levier d'action pour amener des changements visant à un plus grand respect des personnes dans notre société. Je me rapprochais parallèlement assez vite d'Act Up dans une perspective de lobbying politique qui me paraissait être le complément indispensable de mon action de terrain. En 1993, j'ai fait le choix d'arrêter en partie mon activité de graphiste pour devenir salariée à Sol En Si qui était encore une très petite association. J'avais fait partie de l'aventure dès le début, et je devenais une des premières salariées. Je refusais vigoureusement le terme de « professionnelle de la lutte contre le sida » puisque notre engagement était avant tout celui d'une société civile solidaire, et ne prenait source dans aucune formation à visée professionnelle ; d'autant que les écoles formant ce type de professionnels n'existaient pas. Au cours des années qui suivirent, j'ai exercé au sein de l'association à peu près toutes les activités possibles : successivement à l'Atelier de recherche d'emploi, aux interventions extérieures et formations, puis à la coordination en tant que salariée, mais j'ai également été volontaire d'accompagnement, responsable d'un groupe de soutien de ces mêmes volontaires, et accueilli en urgence des enfants chez moi. A l'heure actuelle, après 10

---

<sup>8</sup> Voir le chapitre VI - Principes d'intervention, 1 - Scanner un parcours individuel au regard de logiques collectives.

ans d'implication, je me considère volontiers comme un pur produit associatif de la lutte contre le sida. En effet, dans ce paysage associatif, nous sommes assez nombreux à avoir des parcours considérés comme atypiques, à avoir dévié de notre route initiale pour rejoindre le combat contre cette maladie. Aujourd'hui, mon opinion sur le terme de « professionnelle » a changé, parce que je considère qu'il valide notre expérience de terrain et notre expertise sur la maladie et la prise en charge des personnes touchées. Cette légitimité est d'ailleurs bien souvent contestée par les autres professionnels du médico-social qui interviennent auprès des familles (médecins, assistantes sociales, éducateurs) qui aimeraient parfois ne voir en nous que de simples amateurs.

Cette année, les cours du DESU m'ont régulièrement amenée à m'interroger sur mon itinéraire professionnel, et à me poser à plusieurs titres des questions sur son élaboration. J'avais toujours considéré que je n'avais pas de formation professionnelle, mais je comprenais aussi qu'il fallait bien que je sois construite par des théories. Celles-ci ne m'avaient sans doute pas été enseignées par une école, mais elles participaient de ma fabrication. Dans une première partie du mémoire, je vous propose donc de regarder d'un peu plus près les théories qui structurent les interventions des professionnels associatifs de la lutte contre le sida.

### **III - LES OUTILS THEORIQUES DES PROFESSIONNELS**

---

J'ai souhaité rassembler dans ce chapitre les différentes théories auxquelles se réfèrent les personnes qui interviennent auprès des familles touchées par le VIH. A partir de quoi sont pensées ces familles, quels outils théoriques sont mobilisés dans nos interventions, d'une manière consciente, mais pas toujours.

Ce travail n'est probablement pas exhaustif et pourrait être prolongé, il ne s'agit pas de proposer une analyse distanciée, ni d'exposer des positions personnelles, mais bien de présenter ce à quoi les professionnels de la lutte contre le sida peuvent se référer pour penser ces familles et leurs difficultés. Nous identifions des théories médicales, qui sont largement partagées par tous, des théories psychologiques auxquels les professionnels se réfèrent avec plus ou moins de

---

<sup>9</sup> Tobie Nathan « Quel avenir pour la psychothérapie ? » in *Quel avenir pour la psychiatrie et la psychothérapie*, Pierre Pichot et Tobie Nathan, Synthélabo coll. Les empêchés de penser en rond, Paris, 1998, p44

précisions, et les théories que je nomme 'associatives' car elles sont issues de la mobilisation associative où elles ont continué de se développer.

## 1 - LES THEORIES MEDICALES

---

« Le patient est malade parce que le virus a pénétré dans son corps, s'est multiplié, et a provoqué un affaiblissement immunitaire. Il va alors rencontrer des infections opportunistes. En prévention, il convient d'adopter une thérapeutique appropriée : les antiviraux pour freiner la duplication du virus et pour renforcer le système immunitaire, un traitement prophylactique pour éviter les infections. L'évolution de la maladie est divisée en 2 phases : une phase asymptomatique et une phase de maladie déclarée. »<sup>10</sup>

Les recommandations actuelles étant de commencer le traitement antiviral dès les premiers signes de détérioration du bilan biologique, afin de ralentir la progression du virus et de stimuler la production de défenses immunitaires. Les médecins mettent l'accent sur la rigueur de la prise de traitement, à défaut de quoi le virus mute et devient résistant aux antiviraux qui perdent définitivement leur efficacité. Afin de limiter les risques de mutation du virus, les antiviraux sont associés en combinaisons de médicaments (multithérapies).

Les effets secondaires de ces médicaments sont d'autant plus importants que les molécules sont plus puissantes : troubles hépatiques, pancréatiques, rénaux, mauvaise assimilation et répartition des graisses ayant pour conséquence des troubles liés au diabète et une transformation de la silhouette. Ces effets secondaires sont pris en compte par les médecins lorsqu'ils vont jusqu'à provoquer de nouvelles pathologies, et sont minimisés lorsqu'ils les considèrent comme relevant du confort des patients. Les médecins doivent néanmoins gérer ces derniers lorsqu'ils mettent en péril la bonne prise du traitement antiviral, par démotivation des patients.

Les « femmes mènent une grossesse sous multithérapie avec un bénéfice maternel indiscutable, avec un risque de plus en plus réduit de transmission de la mère à l'enfant, mais une toxicité potentielle des antiviraux reste à évaluer »<sup>11</sup>. Les recommandations restent la mise sous traitement de la femme séropositive enceinte, puis du bébé pendant ses premières semaines, la programmation de l'accouchement par césarienne, et le non-allaitement du bébé. Le taux de

---

<sup>10</sup> Christine Petiteau, *Relation soignants-soignés et cadre thérapeutique dans une consultation VIH*, mémoire de maîtrise de psychologie clinique et pathologique, Université Paris 8, 1995, p 35

<sup>11</sup> *Prise en charge thérapeutique des personnes infectées par le VIH*, recommandations du groupe d'experts, sous la direction du Professeur Delfraissy, mise à jour 2000 du rapport 1999, p 67

transmission est actuellement de 2 à 3%. Il varie selon l'état d'avancement de la maladie chez la mère.

L'espérance de vie des personnes séropositives est en constant allongement depuis 1994, et on parle maintenant de « maladie au long court »<sup>12</sup>.

Certaines conséquences psychiques du VIH sont attribuées à des sources biologiques. Ces troubles peuvent être provoqués par :

- le tropisme neurologique du VIH : le virus s'installe dans le système nerveux central et peut y occasionner des dégâts ;
- des maladies opportunistes comme la toxoplasmose cérébrale, les lymphomes cérébraux, les syndromes démentiels ;
- les effets secondaires de certains médicaments, dont les antiviraux (notamment Sustiva...).

## 2 - LES THEORIES PSYCHOLOGIQUES

---

Elles sont rarement mises en œuvre telles quelles dans les interventions des professionnels, car nous l'avons vu, ces derniers n'étant pas des psychologues, rares sont ceux qui les ont étudiées. Ce qui n'est d'ailleurs pas sans poser de problèmes, car elles sont parfois mal maîtrisées, bien que prégnantes dans la façon dont on pense les familles touchées par le VIH.

### *a - sur le VIH et ses conséquences psychologiques*

---

La fin de l'illusion d'immortalité. L'annonce de la séropositivité confronte à l'impensable, c'est à dire à sa propre mort<sup>13</sup>, ce qui a pour conséquence la mise en place de mécanismes de défense pour supporter l'idée de sa finitude. Il y a alors à faire un deuil de soi-même.

Le désir d'enfant se réactive chez les femmes séropositives en réaction à une blessure narcissique et canalise toute leur pulsion de vie dans une recherche massive d'objets d'amour.

« Le traumatisme de la mort annoncée »<sup>14</sup> que constitue l'annonce de la séropositivité peut provoquer un syndrome névrotique traumatique, avec conviction de mort imminente<sup>15</sup>. Il génère

---

<sup>12</sup> Ibid, p 1

<sup>13</sup> voir Sigmund Freud « Considérations actuelles sur la guerre et sur la mort » in *Essais de psychanalyse*, PUF, Paris, 1915

une angoisse de mort et de castration, avec pour conséquence, une dégradation de l'image de son propre corps qui devient "sale", en opposition à un corps sain.

Elle déstructure et provoque des failles dans les enveloppes psychiques des personnes<sup>16</sup>. D'où la nécessité d'aider la famille à conserver une enveloppe sociale, de tisser des liens avec leur réseau : famille, amis, école, travail, lieux de loisirs, associations etc.

Mais la psychopathologie ne tranche pas totalement sur la question du traumatisme, puisqu'elle parle également de réactivation de « perturbations psychopathologiques antérieures qui trouveraient là une voie opportuniste d'expression brutale »<sup>17</sup>, ce qui pourrait mettre en cause la théorie du traumatisme.

Des mécanismes de défense se mettent en place pour colmater l'angoisse<sup>18</sup>.

Parmi les principaux mécanismes de défense, sont le plus souvent mentionnés : l'annulation (négation de la réalité du diagnostic), le déni (refus de la létalité du diagnostic), l'isolation (la réalité médicale est mise à distance des affects), le déplacement (de la souffrance sur un autre objet en lien avec la maladie), la maîtrise, la régression, l'agressivité revendicatrice etc. Le patient passe par un certain nombre de ces phases pour finalement arriver à la phase d'acceptation de son diagnostic. Ces mécanismes de défenses sont autant de « révoltes du Moi contre des affects et des représentations douloureux et insupportables »<sup>19</sup>

Les atteintes de l'image de soi témoignent de l'intense blessure narcissique, ayant pour conséquence la perte du désir sexuel, du désir de vivre, une dévalorisation massive. « Le « moi » est en crise »<sup>20</sup>, ce qu'expriment le plus souvent des angoisses de dégradation corporelle, une

---

<sup>14</sup> Annette Thomé-Renault, *Le traumatisme de la mort annoncée*, Dunod coll. Psychismes, Paris, 1995

<sup>15</sup> Pour les lecteurs que le sujet du traumatisme traité par la psychologie intéresse : M. Merckx « Retentissement psychologique de l'infection par le VIH » in *Sida et infection par le VIH*, Flammarion coll. Médecine-sciences, Paris, 1989 ; P. Revidi « Réactions psychologiques aux affections somatiques graves » in *Encyclopédie médico-chirurgicale*, Éditions techniques, Paris, 1984 ; D. Wildöcher, *Traité de psychopathologie*, PUF, Paris, 1994.

<sup>16</sup> Référence aux théories de D. Anzieu, *Le Moi-peau*, Bordas, Paris, 1985 ; et *Les enveloppes psychiques*, Bordas, Paris, 1987

<sup>17</sup> M. Merckx « Retentissement psychologique de l'infection par le VIH » in *Sida et infection par le VIH*, Luc Montagnier, Willy Rozenbaum, Jean-Claude Gluckman (Eds), Flammarion coll. Médecine-sciences, Paris, 1989

<sup>18</sup> M. Ruzniewski, *Face à la maladie grave*, Dunod, Paris, 1995

<sup>19</sup> Anna Freud, *Le moi et les mécanismes de défense*, PUF, Paris, 1946

<sup>20</sup> JP. Coz « Le VIH dans la tête » in *Têtu+ : Guide gratuit d'information sur le VIH*, édition 2000, p 47

perte de l'estime de soi, une culpabilité, des sentiments de responsabilité de sa propre contamination, des sentiments de honte, et d'injustice <sup>21</sup>.

Des angoisses d'abandon, de rejet, de solitude sont également à l'œuvre dans cette maladie socialement stigmatisée qui provoque des « réactions douloureuses et impulsives de peur et de rejet »<sup>22</sup>

Un certain nombre de thèmes récurrents émergent dans la sphère psychique des patients, interrogations métaphysiques sur le sens de leur maladie, qui peut être perçue comme une « maladie honteuse »<sup>23</sup>. « C'est la maladie du débordement, la maladie d'une libido dérégulée ou d'une recherche frelatée des plaisirs : une maladie sale pour une vie sale »<sup>24</sup>. Des questions prennent corps autour de la punition divine.

### ***b - sur le désir d'enfant et la transmission mère-enfant***

---

" Pour tout être humain, le fait de vivre ne peut être dissocié de la possibilité de procréer, même si cette possibilité n'est pas utilisée." <sup>25</sup>

L'aménagement difficile du rapport à son propre corps qui porte la mort et la vie en même temps, se trouve renforcé lorsque le diagnostic de la séropositivité a lieu au cours des tests prénataux.

Le fantasme pour la femme enceinte d'une ré-appropriation d'un corps sain par la grossesse, qui pourrait faire naître un corps sain d'un corps infecté.

L'amputation de l'image de la 'bonne mère' : la mère devient celle qui fait prendre un risque vital à son enfant, une mère malade, différente des autres, contrainte d'accepter la césarienne, et de renoncer à l'allaitement du bébé. Le plus souvent la femme renonce par avance à toutes ses futures grossesses. Elle ne peut plus percevoir son corps comme « une matrice toute-puissante qui

---

<sup>21</sup> M. Merckx « Retentissement psychologique de l'infection par le VIH » in *Sida et infection par le VIH*, Paris, Flammarion, 1989, p 477

<sup>22</sup> Ibid

<sup>23</sup> S. Consoli « Une approche psychologique du sida » in *S.I.D.A.*, R. Zittoun (Eds), Doin, Paris, 1985, p 133-139

<sup>24</sup> Act Up Paris, *Le sida : combien de divisions ?*, Éditions Dagorno, 1994, p 204

<sup>25</sup> G. Poussin, *Psychologie de la fonction parentale*, Toulouse : Privat, 1993

va donner la vie »<sup>26</sup>. Il en ressort une grande souffrance pour la femme née du décalage entre ce qui devrait être sa place dans la famille, dans la société, et ce qui est réellement vécu, ainsi qu'une difficulté à justifier d'avoir choisi le risque de donner naissance à un enfant malade.

La perte de l'objet-enfant idéal amène la femme séropositive à avoir du mal à investir sa grossesse, et l'enfant à venir qui pourrait être malade. La séropositivité bouleverse « la capacité de rêverie de la mère [qui a] perdu tout projet ambitieux, toute faculté d'anticipation fantasmatique heureuse et créatrice »<sup>27</sup>.

Des perturbations de la relation mère-enfant : la séropositivité provoque des failles dans l'enveloppe psychique de la mère, ne lui permettant pas d'être suffisamment contenante pour l'enfant<sup>28</sup>. La séropositivité de la mère paralyse toute sa vie psychique et entrave sa relation à son bébé<sup>29</sup>.

Cette relation de la mère et de l'enfant est fusionnelle dans la mesure où ils s'avèrent tous les 2 infectés, soudés par le même destin tragique. Ces mères développent une hyper-exigence vis-à-vis de leur enfant séropositif, qui doit sans cesse démontrer qu'il est en bonne santé pour rassurer sa mère.

### **3 - LES THEORIES ASSOCIATIVES : LE RESULTAT D'UNE HISTOIRE COLLECTIVE**

---

Le monde associatif de la lutte contre le sida a lui aussi produit ses propres théories sur la prise en charge des malades. Ce sont d'ailleurs les malades eux-mêmes qui ont présidé à l'élaboration de ces conceptions puisque ce sont eux qui sont à l'origine de la structuration associative de la lutte contre le sida.

#### ***a - Le counselling***

---

---

<sup>26</sup> S. Mansour, *Les retentissements psychologiques de l'infection VIH sur l'enfant et la famille*, Sida, enfant, famille CIE, Paris, 1993, p 97-148

<sup>27</sup> S. Mansour, *Les retentissements psychologiques de l'infection VIH sur l'enfant et la famille*, Sida, enfant, famille CIE, Paris, 1993

<sup>28</sup> Référence aux théories de D. Anzieu, *Le Moi-peau*, Bordas, Paris, 1985 ; et *Les enveloppes psychiques*, Bordas, Paris, 1987

<sup>29</sup> Françoise Weil-Halpern, « Nourrissons hospitalisés victimes d'une infection à virus VIH ou Sida », *Soins-obstétrique-puériculture-pédiatrie*, août-sept 1988

Dès le tout début de l'épidémie, les personnes séropositives et les associations de lutte contre le sida américaines ont très vite eu recours à ce type de soutien psychologique en rejet de la psychanalyse et des thérapies psychanalytiques, qui posaient problème à 2 niveaux :

- ces thérapies étaient considérées comme beaucoup trop longues par des personnes à qui il restait peu de temps à vivre. Les personnes apprenant leur contamination étaient plongées dans un désespoir intense et éprouvaient le besoin d'un soulagement immédiat. La psychanalyse ne répondait pas à l'urgence de la situation ;
- les premières personnes contaminées étaient des homosexuels qui ont été nombreux à refuser de donner un sens à leur contamination en référence à des explications intra psychiques. Refusant de mettre en cause leurs pratiques sexuelles, convaincus de responsabilités politiques dans leur contamination (voir partie suivante consacrée à l'activisme), les personnes séropositives les premières se sont élevées contre l'approche psychologique classique, et ont donc eu recours à d'autres type de soutien.

Les théories du counseling considèrent que pour aider la personne, il faut lui permettre de mobiliser au présent les moyens disponibles en elle pour se battre. Le conseiller essaie par des techniques d'entretien de faire émerger toutes les ressources de la personne pour lutter, et de lui faire prendre conscience de son potentiel.

### ***b - Les groupes de parole***

---

Constatant que le virus agissait comme un déliant social, la proposition de soutien de groupe a permis très tôt aux personnes contaminées de se retrouver autour d'une problématique commune, et de tirer de leurs échanges d'expériences un soutien psychologique très actif.

« Le sida est au départ une maladie qui isole : pouvoir la transformer en combat est très important. Chacun est "en situation de ruse" : avec le besoin que cela ne se sache pas et aussi la nécessité de dire pour lutter »<sup>30</sup>. C'est cette pensée, exprimée ici par Daniel Defert, un des fondateurs de l'association AIDES en 1984, qui a présidé à la constitution des associations de lutte contre le sida. Venue des États-Unis où le communautarisme existait déjà, elle sous-tendait l'action de toutes les associations d'aide aux malades. Au sein de ces groupes de parole, les personnes séropositives se rencontrent à différents moments de leur vie : celles qui viennent d'apprendre leur diagnostic et qui pensent qu'il leur reste 6 mois à vivre, dialoguent avec d'autres qui vivent depuis 10 ans avec le VIH ; des femmes qui pensent qu'elles ne pourront plus

jamais faire d'enfant rencontrent des femmes enceintes, etc. La vie des personnes séropositives suit un schéma d'événements obligatoires, même s'ils s'organisent selon des temps variables : l'annonce du diagnostic, la première fois que la personne a révélé sa maladie à quelqu'un, la première mise sous antivaux, la première infection opportuniste, les contraintes liées à la grossesse et à la césarienne... Tous ces temps forts sont autant de passages obligés de la vie des hommes et des femmes séropositifs, et les groupes de paroles leur permettent de se rencontrer autour de ces problématiques communes.

Les groupes de parole proposent donc aux personnes partageant une même problématique de se retrouver régulièrement pour parler de leurs difficultés et se soutenir mutuellement. Ces groupes sont pour la plupart encadrés par des psychologues. Au fur et à mesure de l'évolution de l'épidémie de sida, les domaines de compétence des groupes de parole se sont étendus et ont ciblé des problématiques de plus en plus précises : groupes de femmes, groupes de toxicomanes, groupes de proches... Le bénéfice des groupes de parole n'est plus discuté, nous voyons maintenant leur existence dépasser le cadre du VIH, puisque ces dernières années, nous avons vu se multiplier les groupes de parole de personnes atteintes de maladies autres que le sida, le cancer par exemple, ou des groupes de parole pour les proches des malades. Le concept est de créer un effet miroir, afin de renforcer le sentiment d'appartenance à un groupe et de lutter contre l'isolement des personnes malades. Cette pensée communautariste est également à l'origine de la création d'association d'activisme politique.

### ***c - l'activisme politique***

---

En France, les activistes de la lutte contre le sida se sont essentiellement rassemblés autour d'Act Up Paris, association née en 1989, sur le modèle de sa grande sœur américaine. Le propos n'est pas de déterminer la justesse de cette vision de l'épidémie - décriée en son temps -, mais d'exposer la pensée sous-jacente au discours, très présent dans la lutte contre le sida, des activistes.

En premier lieu, l'idée s'est imposée que la contamination par le VIH ne pourra jamais s'expliquer uniquement par une histoire individuelle. Pour les activistes, on est contaminé par un virus certes, mais aussi par des agents extérieurs qui sont des acteurs à part entière de notre

---

<sup>30</sup> Interview de Daniel Defert, « Vivre avec le sida » in *Le sida, maladie du secret*, Revue de médecine psychosomatique n° 25, mars 1991. p 75

contamination et que nous devons dénoncer : ce sont, pour Act Up, les dirigeants politiques et les pouvoirs publics, les responsables médicaux et scientifiques, ainsi que les représentants moraux et religieux<sup>31</sup>. A titre d'exemple, quelques slogans d' Act Up glanés dans les manifestations et les zaps<sup>32</sup> : en 1990 « Sida : Mitterrand coupable », en 1991 « Sida : 750 000 morts, l'Eglise en veut encore ? », et « Aussi dangereux que le virus : le Pr. German<sup>33</sup> ».

Ce ne sont pas les pratiques qui sont condamnables parce que contaminantes, ce sont les personnes qui - au nom de l'ordre moral et usant de leur pouvoir - font en sorte que ces pratiques se passent dans des conditions rendant possible (voire certaine dans le cas des toxicomanes) la contamination. Il y a donc une responsabilité extérieure à la contamination et il s'agit de dénoncer les responsabilités et l'inactivité politiques, médicales, médiatiques, ainsi que les discours moraux de l'Eglise qui se sert du sida pour condamner des pratiques. La position des communautés gay et toxicomanes a été de revendiquer leurs pratiques en exigeant des conditions safe. Volontiers provocatrice, Act Up demande « des molécules pour qu'on s'encule », et fait pression avec des groupes d'auto-support de toxicomanes pour que des kits de « shoot propres » soient commercialisés.

L'affaire du sang contaminé a mis en cause les responsabilités politiques et administratives de l'extension de l'épidémie en permettant l'écoulement de produits sanguins infectés par le VIH jusqu'en 1986. Mais l'ordre moral ne trouvait rien à redire aux « pratiques » des hémophiles et transfusés, qui devenaient les « vraies victimes » (innocentes, comme les enfants d'ailleurs) de l'épidémie.

Très proche de la 'pensée sorcière', Act Up parle de "complicités anonymes et quotidiennes du virus"<sup>34</sup>. Les malades se fédèrent, comparent leurs vécus, y trouvent des points communs, font émerger des "facteurs de vulnérabilité" bien loin de la psychologie : sociaux, économiques, sexuels, éducatifs, politiques... La pensée implicite d'Act Up est qu'il y a des gens qui ont des intentions malveillantes à l'égard des gays, des noirs, des toxicomanes, des femmes, des prisonniers, des prostitués, qui s'accommodent volontiers de leur mise en danger. Et l'antidote, le contrepoison, est la fierté (« Gay Pride »). Il s'agit alors pour les activistes d'affirmer son

---

<sup>31</sup> Act Up Paris, *Le sida : combien de divisions ?*, Éditions Dagorno, Paris, 1994, p 12-13

<sup>32</sup> Zap : manifestation surprise. Action coup de poing consistant pour des militants à intervenir par surprise en un lieu donné, à en perturber le fonctionnement, et à créer ainsi un espace de protestation, de revendication et d'expression. Exemple : en 1992, zap des laboratoires pharmaceutiques Roche : du sang et 22 kg de foie de porc coupés menu sont répandus dans leurs locaux pour exiger d'eux la publication des résultats d'une série d'essais thérapeutiques.

<sup>33</sup> Président de l'Académie de pharmacie en 1991

identité, et s'approprier l'objet de leur destruction pour le transformer en force : « Le sida on l'a, le sida on le combat ».

« Gueuler pour refuser la honte »<sup>35</sup>, c'est un refus de se laisser culpabiliser, comme une conviction intérieure qu'on ne peut pas être condamné à mort pour ce que l'on est (c'est parce que je suis homosexuel que je suis contaminé), mais qu'il y a une intentionnalité extérieure à ma destruction (on veut me détruire parce que je suis homo, et l'instrument de cette destruction est le VIH). D'où le refus d'une approche psychologique classique de leur contamination par beaucoup d'homos. Ce qui nous amènerait à penser l'engagement militant comme thérapie en faisant de l'intentionnalité extérieure un véritable levier thérapeutique (Colère = Action et Action = Vie, slogans fondateurs d'Act Up). La lutte, l'action deviennent de véritables antidotes au virus, et il faut absolument éviter la victimisation des personnes contaminées car « faire du séropositif une victime, c'est aussi l'obliger à accepter son sort et à se soumettre à la maladie »<sup>36</sup>.

Dès sa création, Act Up, marqué par l'hécatombe des morts du sida, établit un parallèle avec la shoa en détournant le triangle rose de la déportation homosexuelle pour en faire son logo. L'extermination des juifs continue de marquer les esprits des militants jusque dans les slogans : « D'un génocide à l'autre » (devant le mémorial de la déportation, 1992), puis on entendra parler de 'syndrome du survivant' chez les personnes confrontées aux multiples deuils et à la perte de pratiquement tous leurs amis morts du sida. Ce lien avec la shoa se poursuit chaque année à travers le rituel de la lecture des noms de toutes les personnes décédées du sida en France dans l'année lors de la cérémonie des « Lumières contre l'oubli ».

Dans le début des années 90, les militants d'Act Up réclament leur « enterrement politique, bruyant et revendicatif ». Christophe : « Je veux que mon cadavre soit jeté devant l'Élysée. Je veux que le Président de la République sache qu'il est responsable de ma mort, à cause de son indifférence et de son silence, muet sur la plus grande épidémie de ce siècle. Ma mort était annoncée, programmée »<sup>37</sup>, Alain : « je veux que mon cercueil soit porté du lieu de mon décès à l'endroit où je serais incinéré, par une manifestation bruyante [...]. Je veux que mes cendres soient dispersées dans l'hémicycle de l'Assemblée nationale »<sup>38</sup>, Bernard « Act Up fera mon

---

<sup>34</sup> Act Up Paris, *Le sida : combien de divisions ?*, Éditions Dagorno, Paris, 1994, p 13

<sup>35</sup> Ibid. p 11

<sup>36</sup> Ibid. p 180

<sup>37</sup> Christophe Martet, *Les combattants du sida*, Flammarion, Paris, 1993, p 17

<sup>38</sup> *Action* n°9, la lettre mensuelle d'Act Up Paris, juillet-août 1992

enterrement politique et manifestera dans la rue avec mon cadavre »<sup>39</sup>. Les enterrements politiques ont déjà été pratiqués dans le monde pour manifester contre des régimes militaires en Amérique du sud, contre l'apartheid en Afrique du sud, contre la mafia en Italie, ou même en France en 1848 pour mobiliser le peuple de Paris contre les forces de l'ordre. Brandir le cadavre aux yeux de tous pour accuser les vrais responsables de la mort, comme un spectaculaire appel aux armes. On retrouve ici des rituels d'Afrique ou d'Haïti, où la famille du défunt interroge le cadavre, qui se met à se mouvoir et à parler et à accuser celui qui a causé sa mort.

Selon les théories activistes, l'exclusion des malades ne sera possible que s'ils se cachent. Si la personne affiche elle-même son statut sérologique, ou assume publiquement sa sexualité, l'exclusion disparaît car elle est liée à un manque de représentation, à un manque d'image. D'où la prise des devants avec le badge que nous avons vu fleurir aux boutonnières des militants dans les années 90 : « Nobody knows I'm HIV+ » ou, en français : « Personne ne sait que je suis séropositif ». Il s'agissait donc bien de « reprendre à notre compte les signes de notre exclusion pour les retourner contre ceux qui voulaient les employer »<sup>40</sup>

Nous voyons donc combien la logique associative est proche de la logique sorcière, tant dans ses étiologies que dans ses dispositifs de lutte. L'organisation même de ces groupes évoque des fonctionnements initiatiques : il y a les 'nouveaux' qui font leurs armes sur le tas, qui apprennent des 'anciens' directement en agissant sur le terrain. Le militant (l'initié ?) gardera des souvenirs très nets de ses premières actions (la première manif, le premier zap...). Aller dans le monde associatif, c'est acquérir les techniques pour faire la guerre au virus, parce que « le sida, c'est la guerre, Act Up en colère ».

### ***d - l'expertise des malades***

---

Revendiquer l'expertise des malades face à leur propre maladie est une des révolutions que la pensée associative a infligée à la pensée médicale à travers cette épidémie. Pour la première fois de manière aussi visible et revendicative dans l'histoire de la médecine occidentale, le patient en sait tout autant voir plus sur sa propre maladie que son médecin. Les 2 se retrouvent sur un pied d'égalité, et le médecin est contraint de partager son savoir, de débattre des possibilités thérapeutiques, de justifier ses choix. Il doit rendre des comptes à son patient, et

---

<sup>39</sup> Action n° 13, la lettre mensuelle d'Act Up Paris, janvier-février 1993

<sup>40</sup> Act Up Paris, *Le sida : combien de divisions ?* Éditions Dagorno, Paris, 1994, p 182

parfois au groupe auquel appartient le patient (les associations...). Ce bouleversement historique a été possible grâce à l'action conjuguée de 2 dynamiques parallèles :

- D'un côté des médecins qui se retrouvent face à une situation d'impuissance à guérir. Ils sont face à une maladie récalcitrante qui fragilise d'autant leur position dominante sur des patients qu'ils n'ont pas le pouvoir de leur sauver la vie.
- D'autre part, des médecins et des patients qui sont informés des avancées de la recherche absolument en même temps. Nous trouvons donc face à face et pour la première fois des patients qui parlent le même langage que leur médecin et à pied d'égalité. Leur niveau d'information est tel qu'ils négocient leurs traitements et leur inclusion dans les protocoles.

C'est la naissance d'un nouveau modèle de patient, dans lequel ce dernier se place au centre des dispositifs scientifiques et médicaux<sup>41</sup>. Il y aura à cet égard, « un 'avant' et un 'après' épidémie »<sup>42</sup>

Pour le monde associatif, le malade doit être au centre de toute décision, de tout dispositif de soin, il est le premier concerné, et doit être consulté en toute circonstance. Il est usager du service de soins, et premier expert de son corps qu'il connaît mieux que quiconque et donc que son médecin. C'est à lui de fixer les limites de ce qu'il peut supporter, et il doit disposer de toutes les informations le concernant. Ces idées ont fait leur chemin puisque à l'heure actuelle le gouvernement étudie l'accès du patient à son dossier médical, ce dont les associations de lutte contre le sida peuvent s'attribuer un certain mérite.

En effet nous le voyons, cette évolution plus systématique du rapport patient-médecin se ressent aujourd'hui bien au-delà de la pathologie sida, qui a fait évoluer plus généralement le regard que porte le monde médical sur le statut des patients. Des chartes des personnes hospitalisées sont nées, les groupes de patients sont aujourd'hui consultés et représentés au sein des plus hautes instances médicales. Ainsi le groupe de travail sur la recherche sur le VIH, TR-T5 inclut-il enfin, après bien des batailles, des représentants associatifs de la lutte contre le sida ainsi que des activistes ; l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris, de son côté, a élu un représentant des malades dans son conseil d'administration.

Mais il faut maintenant rester très vigilant car, avec la complexification des traitements, et parallèlement à la baisse du niveau socio-culturel des personnes contaminées, il semblerait qu'il redevient de plus en plus difficile pour les patients de maintenir leur niveau d'information à la

---

<sup>41</sup> Emmanuelle Fillion, *Les relations des patients hémophiles à l'univers médical après la contamination par le virus du sida*, DEA de sociologie de l'EHESS, sous la direction de Nicolas Dodier, Paris, 2000

<sup>42</sup> Marianne Gomez « Plus jamais sans les malades » in *L'homme contaminé, la tourmente du sida*, éditions Autrement, série mutations, Paris, 1992, p 40

hauteur des progrès médicaux. Avec l'arrivée des trithérapies puis des antiprotéases, le monde médical a eu le sentiment de retrouver une partie de sa puissance perdue, et nous sentons distinctement que les médecins sont prêts à renouer avec leurs vieux réflexes de gardiens d'un savoir qui n'est pas à partager. Plus il y a de progrès en terme d'avancées thérapeutiques, plus la vigilance des patients pour ne pas être disqualifiés doit être totale. Cette bataille est toujours un des principaux enjeux actuels de la lutte contre le sida en France.

## **IV - LES THEORIES SUR LE SIDA AMENEES LES PATIENTS**

---

Il me semble important de souligner que je me suis attachée à présenter dans cette partie les étiologies qu'émettent les personnes contaminées par le VIH sur leur propre contamination. Il ne s'agit pas de parler de la façon dont on *se représente* le VIH d'un point de vue extérieur, par des personnes séronégatives ; car il me semble que le regard est différent dès que nous sommes touchés dans notre chair, dans notre vécu direct, par une telle catastrophe.

L'anecdote présente une illustration de l'importance de cette nuance. En effet, nous allons le voir ci dessous, une des étiologie les plus fréquemment donnée par les personnes séropositives est l'attaque sorcière. J'interrogeais à ce sujet un ami ivoirien venant d'apprendre qu'il est séronégatif, souhaitant recueillir son avis sur l'hypothèse sorcière ; il me répondit : « Tu sais, si le sida était une maladie que les sorciers pouvaient envoyer sur les gens pour les tuer, tous les africains seraient déjà morts depuis longtemps ! » C'était une façon de me dire : « Tu sais combien de fois on a tenté de me détruire, si cette maladie pouvait s'envoyer, je ne serais pas séronégatif ». Sa réponse me montrait combien la perception du malheur était profondément liée au parcours personnel de la personne, aussi ai-je souhaité m'attacher plus précisément à l'observation des étiologies des patients eux-mêmes, pariant avec l'ethnopsychiatrie, qu'il était possible d'y trouver de nouvelles ouvertures thérapeutiques.

### **1 - LA SORCELLERIE**

---

Nos patients africains ont l'habitude de nous dire que chez eux, aucune mort n'est naturelle. Lorsqu'un deuil survient dans une famille, quelque soit l'âge ou les circonstances du décès (maladie, accident, vieillesse...), la famille va s'interroger, et consulter un spécialiste du

monde invisible afin d'identifier l'origine et les motifs de ce qui est systématiquement considéré comme une attaque.

Au chapitre des maladies, on identifie globalement 2 grandes catégories :

➤ les maladies « simples », « naturelles ». Ce sont celles qui peuvent être soignées par la médecine occidentale, ses médecins et ses médicaments. Ce sont des maladies derrière lesquelles il n'y a pas d'intention malveillante. Des maladies accidentelles en quelque sorte ; elles sont très rares.

➤ Les maladies « compliquées », non naturelles. C'est la majorité des maladies. Elles sont envoyées par sorcellerie et ne peuvent donc être diagnostiquées et prise en charge que par les spécialistes de la sorcellerie et des mondes invisibles. Ces spécialistes existent à peu près partout dans le monde, mais leurs noms et leurs méthodes varient selon les cultures (Houngan en Haïti, Nganga au Congo, Taleb, Mori, Karamoko, Chamane, Soma etc.). Mais le principe reste le même : identifier l'origine du mal, poser un 'diagnostic', proposer une thérapeutique adaptée.

Dans leurs pays d'origine, les malades vont généralement consulter en première intention le thérapeute traditionnel. L'hôpital et les médecins blancs sont réservés aux cas désespérés. En France, la tendance s'inverse, et la plupart des migrants vont consulter la médecine occidentale en première intention. Les solutions traditionnelles sont réservées aux cas récalcitrants. Il est vrai que dans les pays d'accueil, les thérapies traditionnelles sont plus difficiles d'accès parce que leurs représentants sont peu sérieux, peu nombreux, et bien souvent plus chers ; bref, elles demandent un investissement plus grand (être en capacité de voyager au pays par exemple). De plus, les migrants arrivent chez nous en ayant laissé derrière eux un monde qu'on dit sauvage, ils souhaitent donc être « modernes », et leurs thérapies traditionnelles souffrent d'un discrédit général. Ce constat est valable si on s'en tient au discours des migrants, mais il est à nuancer quand on regarde leurs pratiques. Disons qu'assez souvent, ils ont recours aux 2 médecines. Plus la maladie est grave, plus les patients cumulent les recours thérapeutiques et courent après ceux qui promettent la guérison : médecins occidentaux, guérisseurs traditionnels (plantes...), religieux (groupes de prières...), intercesseurs auprès du monde invisible, etc.

La contamination par le VIH amène les patients à faire un retour sur leur histoire et à tenter de comprendre comment cette maladie annoncée s'inscrit dans son parcours personnel. La

question centrale reste celle du sens profond de ce qui leur arrive : « pourquoi moi ? ». Venant d'un monde capable de penser la malveillance d'autrui à leur propre égard, nous ne serons pas étonnés de constater que la plupart des migrants ont à leur disposition une réponse culturellement naturelle : « parce qu'on me veut du mal ». Et pour être atteint d'une maladie aussi grave, c'est que l'attaque sorcière est particulièrement sérieuse. Ces personnes ont du mal à comprendre pourquoi elles sont atteintes alors qu'elles n'ont pas « acheté la maladie », expression qui semble être la traduction mot pour mot du djula, signifiant qu'il n'y a rien dans leur comportement propre qui pourrait expliquer leur contamination : elles n'ont jamais fait de mal à personne.

Néanmoins, l'étiologie sorcière, pour être évidente à l'esprit de bien des personnes séropositives, ne devient réellement fonctionnelle qu'à partir du moment où elle se trouve confirmée par quelqu'un d'autre. Il ne suffit pas de penser vaguement soi-même qu'on est victime d'une attaque sorcière, « pour *prendre*, l'annonce de l'étiologie sorcière doit provenir d'un tiers »<sup>43</sup>, ce qui constitue une étape très importante du point de vue thérapeutique. En temps normal lorsqu'il ne s'agit pas du VIH, la personne malade parle de sa maladie avec des membres choisis de son entourage, et il se trouve toujours quelqu'un pour lui proposer l'étiologie sorcière, ou pour l'emmener consulter un spécialiste qui diagnostiquera la sorcellerie. Avec le VIH, la plupart des personnes infectées ne parlent de leur maladie à personne et se retrouvent très seules. Elles tournent et retournent sans cesse les mêmes questions « qui et pourquoi ? ». Elles parcourent en long et en large le chemin qui les a amenées à apprendre leur séropositivité, en quête d'indices. Souvent très démunies psychologiquement pour trouver des débuts de réponses, et surtout ne sachant que faire, elles nous disent regretter que les médecins leur aient dit leur maladie. Elles auraient préféré rester comme ça, sans savoir. Elles émettent des hypothèses de sorcellerie et essaient d'élaborer des scénarios, d'identifier des coupables potentiels. Et surtout, elles relisent toute l'histoire de leur vie à la lumière de cette annonce. Elles vont aller rechercher, parfois déterrer, tous les indices d'explication à leur contamination.

Persuadée de l'utilité thérapeutique de cette démarche, mon travail a consisté durant ces longs mois d'accompagnement, à les aider pratiquement dans ce travail « archéologique » sur leur maladie. Ma position ne pouvait se satisfaire d'une seule écoute de leur discours, mais ma fonction était de les aider à faire émerger ces éléments, de les valider ou pas, et de leur

permettre de faire des liens en permanence entre le passé et le présent. Il s'agissait de les aider à penser, et de leur permettre d'obtenir un récit cohérent qui puisse rassembler tous ces éléments qui émergeaient.

Durant environ 2 ans, de 1999 à 2001, j'ai reçu en entretien 125 familles migrantes.

52 familles originaires d'Afrique de l'ouest,

47 familles originaires d'Afrique centrale et de l'est,

14 familles originaires du Maghreb,

12 familles originaires d'Haïti et de la Caraïbe.

Beaucoup n'établissent qu'un lien épisodique et ponctuel avec l'association. D'autres personnes viennent avec une demande de résolution d'un problème très précis. Il ne s'avère pas toujours possible pour bien des raisons d'aborder avec ces familles la question de l'étiologie de leur maladie. Malgré cela, au fil du temps pendant lequel j'avancais dans le DESU, j'ai commencé à proposer à certaines personnes de nous voir régulièrement pour réfléchir ensemble à la dimension cachée de leur maladie, et aux étiologies possibles. 28 familles sont donc venues régulièrement me voir dans cet objectif. Elles m'ont massivement amené des théories sur leur pathologie appartenant à la logique sorcière, mais j'ai établi des nuances dans les différents types d'attaque dont elles étaient victimes.

### ***a - Des attaques directes***

---

C'est la personne séropositive elle-même qui est visée par l'attaque, c'est elle seule qu'on a cherché à atteindre, à affaiblir. Ces patients pensent leur contamination comme une conséquence de leur histoire propre. C'est à dire que leur séropositivité s'explique par des événements qui concernent directement leur propre vie. Certains ont déjà clairement identifié le sorcier qui les attaque.

*Inza, koyaka : Il pense que c'est la mère de son premier enfant qui l'attaque, par dépit d'avoir été délaissée, puisqu'il se marie finalement avec une autre. Un jour, il a un flash brutal qui l'aveugle, il s'écroule, foudroyé. Il est hospitalisé pour un grave problème aux yeux qu'aucun examen médical ne*

---

<sup>43</sup> Tobie Nathan, Catherine Lewertowski, *Soigner. Le virus et le fétiche*, Éditions Odile Jacob, Paris, 1998, p 154

parvient à expliquer. C'est à ce moment qu'il apprend sa séropositivité. Les médecins finissent par localiser un hématome dans la tête et lui demandent s'il a reçu un coup. Il comprend que c'est à ce moment qu'il a été frappé.

**Odette, baoulé** : Elue Miss lors d'un prix de beauté, elle fait l'objet de nombreuses jalousies. De plus, son amant veut la garder pour lui seul et lui dit un soir après qu'ils aient fait l'amour : « Maintenant, on est liés par le sort ».

**Charlène, haïtienne** : A fui Cayenne car attaquée par un agresseur non-identifié. Ayant déjà un enfant contaminé, séropositive elle-même, elle a voulu mettre à l'abri son futur enfant quand elle a appris qu'elle était à nouveau enceinte.

**Mariam, koyaka** : S'est mariée, sans le savoir, à un homme qui fait de la sorcellerie. Elle lui laisse les enfants, mais le quitte pour en épouser un autre. Elle pense qu'il s'est vengé.

**Wilpierre, haïtien** : Un mort-sida a été envoyé à sa femme, qui a accusé un ami de la famille sur son lit de mort. Vengeance de sa belle-famille qui lui en veut de ne pas avoir ramené sa femme en Haïti voir un houngan. Ses fils et lui voient des invisibles, ont des cauchemars, ne dorment plus. Fuite et refuge en France.

**Vassiki, koyaka** : Il a mangé « n'importe où » lors de son 1<sup>er</sup> retour au village pour la mort de son père. Il tombe aussitôt très gravement malade, et apprend sa séropositivité à son retour en France. Les soupçons se dirigent contre sa grande sœur.

**Pedro, mandjaque** : Il apprend sa séropositivité lors d'une hospitalisation en urgence pour un brutal « locked-in syndrom ». Il était la richesse de sa famille qu'il faisait vivre au pays, une vraie force de travail. Il a tué un homme sous l'emprise d'un djinna, est en attente de son procès.

**Fatou, abron** : Attaque sorcière, maladie envoyée par son oncle paternel, jaloux de l'amour qu'elle porte à son père. Elle a vu le sorcier en rêve qui lui introduisait dans le sexe 3 fils mêlés ensemble : un noir, un blanc, un rouge. C'est depuis ce rêve qu'elle a commencé à sans cesse tomber malade.

## **b - Toute la famille attaquée**

---

Ici l'attaque sorcière est ressentie par la personne séropositive comme visant toute la famille, ou toute une branche de la lignée. La séropositivité est une des conséquences des attaques qui touchent toute la famille. Les désordres (maladies, deuils, troubles du comportement...) se multiplient dans ces familles. Un sentiment de cohésion et de soutien peut se créer entre les personnes concernées, et la stratégie de défense n'est pas loin. L'agresseur est très souvent

identifié, parce que les familles sont plus soudées et ont déjà beaucoup réfléchi ensemble au problème. Les père et mère (au pays) des personnes séropositives sont parfois de bons alliés thérapeutiques.

***Khadoudja, kabyle :** Attaques sorcières sur la famille (père malade, petite sœur gravement malade, frère récemment décédé de maladie). Prise par les jnoun au moment de la mort de son mari, à la morgue.*

***Hortense, bamiléké :** Problème de succession suite à la mort du père. Le « cœur rassembleur » de la famille, le frère d'Hortense, successeur désigné par le père, a été empoisonné suite au deuil. Les rituels de protection après le décès n'ont pas été faits. Sa mère est attaquée, et elle-même également car elle faisait vivre sa famille. C'est toute la fratrie qui est attaquée, probablement par une coépouse de la mère d'Hortense.*

***Kadi, bambara :** Attaques sorcières de sa famille par son petit frère. Une sœur décédée de maladie à 35 ans. Son premier mari était empêché d'avoir des enfants, il est décédé de maladie.*

### ***c - Des parents visés, des enfants attaqués (l'enfant préféré)***

---

Certaines théories des patients mettent en évidence que ce n'est pas eux qui sont directement visés par l'attaque. Les attaques sorcières étaient dirigées contre leurs parents, et les sorciers s'en sont pris aux enfants ; soit parce qu'ils ne parvenait pas à détruire directement les parents, soit pour leur faire encore plus mal. Certaines personnes font d'ailleurs coïncider leur pathologie avec le fait qu'ils étaient l'enfant préféré de leur père ou de leur mère, ou celui désigné pour prendre la succession. Ils mettent en avant leur statut particulier au sein de la famille pour expliquer leur état. Souvent donc, il s'agit d'attaques dont les sources se situent dans la génération qui les précède.

***Prosper, martiniquais :** Attaques sorcières dirigées contre sa mère, très belle femme. « Je suis l'enfant qui était le plus proche de ma mère », « on a toujours dit dans la famille que je ne suis pas l'enfant de mon père », « Je suis le plus noir de la famille ».*

***Léonie, lari :** Père ayant eu une très bonne réussite sociale. Etait très jaloué, sa propre famille paternelle considérait qu'il en faisait trop pour ses enfants. Jalousie de l'oncle maternel des enfants qui lui en voulait de prendre sa place. Léonie pense que c'est ce dernier qui bouffe toute la famille. Résultat : le père et la mère sont morts, ainsi que ses 3 frères et sœurs.*

## ***d - Des familles décimées, des familles maudites***

*(des enfants vendus ?)*

---

J'ai été particulièrement frappée par les itinéraires particulièrement dramatiques de certaines familles, où le nombre de personnes malades, ou décédées est véritablement impressionnant. Les personnes issues de ces familles se sentent généralement très dépassées par leur propre séropositivité, complètement victimes, et elles n'ont pas le sentiment de pouvoir faire quelque chose pour arrêter les attaques sorcières. Devant les successions de malheur, il m'est arrivée de penser ces personnes comme ayant un aïeul sorcier ayant vendu sa descendance.

*Grâce, bakongo : Toute une famille décimée par la sorcellerie : le père mort en 88 en moins d'une semaine, on a dit cancer. La mère, morte en 97, renversée par une moto devant la maison. La sœur aînée a 2 enfants qui sont décédés, dont un du sida. Le frère aîné, Mfumu a Kanda (chef de famille), meurt en juin 90, on a dit sida. Une sœur de Grâce, décédée d'un cancer en 87. Beaucoup de problèmes de stérilité dans la fratrie. Grâce apprend sa séropositivité lors d'une grossesse et accouche d'un enfant contaminé.*

*Virginie, krumen : Elle aussi est témoin de la destruction de toute sa famille par la sorcellerie. Dans sa fratrie, il y a un mort tous les ans : accidents, empoisonnements, maladies etc. Cette année, « ils ont eu son père » par empoisonnement. Son fils aîné est mort du sida l'année dernière au pays, le plus jeune est séropositif.*

## ***e - Un retour de sorcellerie ?***

---

Lors de mes entretiens, une seule personne a posé d'elle-même une étiologie mettant en cause ses anciennes pratiques de sorcellerie, et pouvant être une explication à sa séropositivité. La théorie sous-tendue est que certaines personnes attaquées ont le pouvoir de ne pas être atteintes par la sorcellerie, qui se retourne alors contre le sorcier. « Sous peine d'être victime d'un choc en retour, on ne peut s'attaquer à plus fort que soi, c'est-à-dire s'attaquer à l'individu dont les instances spirituelles qui le composent sont particulièrement fortes »<sup>44</sup>.

*Fleurette, haïtienne : Son sida pourrait être une maladie envoyée, elle évoque des jalousies familiales à ce sujet. Mais elle se demande aussi si ce ne pourrait pas être un « retournement de maji » qu'elle avait fait sur son ex-mari béké.*

---

<sup>44</sup> Françoise Héritier-Augé « Ce mal invisible et sournois » in *L'homme contaminé, la tourmente du sida*, éditions Autrement, série mutations, Paris, 1992, p 150-151

*Elle faisait beaucoup de pratiques, et ses rivales avaient peur d'elle à la Martinique. Elle dit « Moi, la maladie que j'ai par exemple, je peux l'envoyer sur quelqu'un ». Vit dans la peur qu'on apprenne sa maladie et qu'on pense qu'elle est une sorcière.*

## 2 - L'ELECTION ET LA MALADIE INITIATIQUE

---

Nous sommes ici dans la logique du don, face à des personnes ayant une nature particulière. Certains humains sont accompagnés dans leur vie par un ou des invisibles, qui leur donnent accès à des compétences particulières : voyance, rêves prémonitoires, facultés pour soigner etc. Cette élection se révèle parfois dans l'enfance par une maladie grave et donc un recours à des thérapeutes traditionnels au pays, mais les manifestations du don peuvent être plus tardives : à la puberté, ou à la naissance des enfants. La logique de l'élection, ou du don de Dieu est que l'être humain choisi ne peut refuser le don et est tenu d'honorer certaines obligations en compensation de ses facultés extraordinaires. Il s'agit d'accepter une vie de contraintes pour réaliser un destin exceptionnel. Mais les « élus » ne l'entendent pas toujours de cette oreille, ils n'ont parfois pas conscience de leur nature, ou se refusent à accepter l'idée qu'ils sont des êtres particuliers. C'est dans cette logique que s'inscrit leur maladie, comme une contrainte à accepter leur destin, la seule voie possible pour eux est alors l'initiation.

***Mamba, koyaka :** Tombe gravement malade vers l'âge de 7 ans, d'une longue maladie que les blancs ne parviendront pas à soigner. Fait connaissance avec son génie qui lui apparaît lors de cette maladie. Elle guérira, mais continuera d'être attirée en brousse par les génies qu'elle voit et entend chanter. A des rêves et des visions jusqu'à aujourd'hui, mais refuse l'idée de l'initiation car a trop peur. S'interroge sur la nature de son fils.*

***Khadoudja, kabyle :** Pouvoir de voyance dans la famille (petite sœur malade, qui fait des voyances et ne peut pas vivre normalement). Khadoudja est possédée par des jnoun qui lui donnent des rêves et des visions prémonitoires. Sait qu'elle pourrait devenir voyante mais refuse à cause des contraintes.*

***Pâquerette, haïtienne :** Son « ange gardien » lui est apparu pour la première fois à l'âge de 10 ans. Il lui donne beaucoup d'indications thérapeutiques, et de prescriptions en rêve. Il l'a déjà guérie d'une maladie grave en 1992. Voit parfois la Vierge. Pour le moment, elle refuse ce don de Dieu sauf s'il pouvait la guérir de sa séropositivité.*

***M'Mahoua, soussou** : Nature particulière d'une enfant qui est née habillée d'une chemise. Elle est accompagnée de génies et représente un véritable pouvoir contre sorcier pour sa famille. Depuis son enfance, tout le monde se l'arrache ! A laissé son objet protecteur, partie d'elle-même, au pays. Se sent très mal et dit « si ça continue, je ne pourrais pas vivre ».*

***Léonie, lari** : Don de voyance depuis qu'elle est enfant. Au pays, les gens l'arrêtait sur les chemins pour lui dire qu'elle avait une lumière blanche entre les yeux. Continue d'avoir des visions, des rêves, mais a l'impression que le don est en train de s'affaiblir (visions fugaces, moins nettes, qu'elle n'arrive plus à déchiffrer). Voit ses parents morts. Pense que son fils a la même chose qu'elle.*

***Aïcha, djula** : Election à la naissance par un génie de l'eau. Maladie grave dans l'enfance. Soins traditionnels, scarifications. Don dans la famille depuis très longtemps, transmis par une lignée de femmes. Aïcha refuse cette élection à cause des contraintes. Elle voit et ça la gêne. Refuse d'être initiée. Ne respecte plus la nuit du génie.*

### **3 - AVOIR CHANGE L'ORDRE DU MONDE**

---

Nous trouvons ici les personnes séropositives qui étaient vouées à un certain destin par leurs parents, et qui ont elles-mêmes dévié la route toute tracée qui se déroulait devant eux. Ce sont ceux que j'aime voir comme les rebelles de leurs familles, les fortes têtes, mais aussi comme des pionniers, des fondateurs ; ceux qui ont dévié leur destin et ont l'impression de payer en retour. Il s'agit très souvent de comportements par rapports aux alliances : ceux qui n'ont pas épousé la personnes à qui les parents les destinaient. Celles qui se sont mariées contre l'opinion de leur père, et même parfois malgré des avertissements très précis. Les personnes qui s'inscrivent dans cette logique sont souvent très déprimées car elles se sentent seules, et pensent avoir une part de responsabilité dans leur état.

***M'Mahoua, soussou** : Sa grand-mère, sa tante maternelle, sa mère et elle ont changé l'ordre du destin pour la marier à son cousin maternel, alors que son père l'avait destinée à un cousin paternel depuis l'enfance. Elle se demande si elle aurait été séropositive si elle avait obéi à son père.*

***Vassiki, koyaka** : Son grand-père marabout semblait l'avoir désigné pour prendre sa succession, mais il est parti en France sans prévenir personne, et sans l'accord de ses parents.*

***Mariam, koyaka** : Son père, marabout très croyant, la marie à l'âge de 13 ans à un vieux. Elle s'enfuit et souhaite se remarier à un jeune homme dont elle est amoureuse. Son père refuse, disant qu'il a vu que le père de ce dernier « n'était pas bien » (sorcellerie). Ils se marient néanmoins, mais elle ne tarde pas à*

*découvrir qu'il fait de la sorcellerie, fume de l'herbe, boit, va voir les femmes, pisse du sang et commence à maigrir. En apprenant sa propre séropositivité, elle repense aux mises en garde de son père.*

#### 4 - LES TRANSGRESSIONS

---

Certaines personnes séropositives parviennent à identifier dans leur parcours un événement où il y a eu transgression d'un interdit. C'est le cas d'un patient bété vu au Centre Devereux à la consultation médecine, qui était entré dans la case sacrée des masques du village son enfance, bien que cela soit strictement interdit. Dès lors, la séropositivité ainsi que les graves désordres rencontrés par la personne peuvent être conséquents à cette transgression, elle devient « la sanction immédiate, mécanique d'une infraction »<sup>45</sup>.

J'ai intitulé ce paragraphe « transgressions », dans la mesure où cette catégorie pourrait regrouper toutes les relations problématiques entre les humains et les divinités, qui ont la possibilité d'envoyer une maladie à l'humain dont elles ne sont pas satisfaites. Les relations avec ces invisibles (génies, jnoun, dyiné etc) sont toujours très codées, pleines de contraintes, et l'humain s'expose sans cesse à achopper. La séropositivité peut alors être considérée comme un rappel à l'ordre.

C'est également dans cette catégorie que nous trouvons les situations de personnes ayant demandé quelque chose à la divinité, en échange d'une promesse non-tenue. Par exemple, chez les Sénoufo, nombreuses sont les circonstances de la vie amenant un humain à aller au rocher sacré pour faire un sacrifice et demander de l'aide aux ancêtres (pour la réussite d'une entreprise, pour avoir un enfant etc.). Lors de ce rituel, la personne fait une promesse l'engageant à remercier l'ancêtre en cas d'accession à sa demande. Les Sénoufo disent que c'est une promesse qui est justement faite pour être oubliée, par exemple amener un chien aux vieux gardiens du rocher, c'est à dire une promesse engageant peu de valeur matérielle, et sans rapport avec l'importance de l'enjeu. Il arrive donc souvent que ces promesses ne soient pas honorées, et c'est ce type de pensées qui revient aux personnes lorsqu'elles apprennent leur séropositivité ; elles se retournent en arrière et se demandent ce qu'elles n'ont pas fait, ou ce qu'elles ont mal fait.

---

<sup>45</sup> Françoise Héritier-Augé « Ce mal invisible et sournois » in *L'homme contaminé, la tourmente du sida*, éditions Autrement, série mutations, Paris, 1992, p 150

## V - QUELQUES REFLEXIONS CLINIQUES SUR LE SIDA

---

### 1 - LE SIDA : UNE MALADIE SORCIERE ?

---

Les parallèles possible entre le sida et la sorcellerie paraissent infinis<sup>46</sup> : de l'échelle cellulaire du fonctionnement du virus, auquel on attribue d'ailleurs une intelligence « diabolique »<sup>47</sup>, à une échelle macroscopique de l'expansion de la maladie, en passant par les symptômes physiques de celle-ci, les parallèles sont incroyablement troublants, comme le souligne Marc-Eric Gruénais : « La maladie s'inscrit dans une histoire familiale faite d'événements malheureux qui sont l'objet d'interprétations. Le sida ne saurait échapper à cette logique, d'autant moins que ses manifestations pathologiques, entrecoupées de périodes de rémission, constituent un scénario idéal pour les interprétations persécutives de la maladie pour lesquels la succession d'épisodes morbides justifie de rechercher auprès des devins-guérisseurs et des religieux un sens à donner à l'infortune. A cet égard, il est peu probable que l'annonce [de la séropositivité] en elle-même, a priori, permette de couper court aux interprétations persécutives du mal »<sup>48</sup>. Les occidentaux eux-mêmes parlent d'un virus sorcier. Hervé Guibert, écrivain, séropositif, écrit en 1990 « le sida, [...] est une maladie de sorciers, d'envoûteurs »<sup>49</sup>.

L'aspect physique du sidéen est l'incarnation d'un être humain « bouffé » en sorcellerie, d'un zombi. Guibert qualifie les malades de l'hôpital de « cadavres vivants »<sup>50</sup>, et Act Up reprend ce vocable : « Avouer le sida, c'est avouer le corps affaibli, enlaidi, c'est avouer cette dégénérescence progressive qui convertit un jeune homme ou une jeune femme plein de vie en un cadavre ambulante, terrifiant à voir ». En Occident comme ailleurs, voir un sidéen, c'est une vision effrayante, effrayante, la vision d'un mort<sup>51</sup>. Ce qui fait écho, dans les sociétés à univers

---

<sup>46</sup> Je renvoie le lecteur à la lecture du chapitre consacré à ce sujet « Sorcellerie et sida » du livre de Tobie Nathan et Catherine Lewertowski, *Soigner. Le virus et le fétiche*, Éditions Odile Jacob, Paris, 1998, p 90

<sup>47</sup> Hervé Guibert, *A l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie*, Gallimard, Paris, 1990, p 259

<sup>48</sup> Marc-Eric Gruénais « Être malade ou être sidéen » in *Anthropologie et sida. Bilan et perspectives*, Éditions Karthala, collection Médecine du monde, Paris, 1996, p 223

<sup>49</sup> Hervé Guibert, *A l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie*, Gallimard, Paris, 1990, p 17

<sup>50</sup> Ibid, p 233-234

<sup>51</sup> « L'image du corps décharné [du sidéen mourant] provoque effectivement l'effroi », Act Up, *Le sida, combien de divisions ?* p 206

multiples, au fait qu'une personne peut être bien présente devant vous, mais avoir déjà été bouffée la nuit ; alors, bien que physiquement présente, elle est pourtant déjà morte. Dans « Soigner, le virus et le fétiche »<sup>52</sup>, le guérisseur annonce à l'époux : « Tu es sur la liste. Tu es déjà mort », puis à la femme « Maintenant c'est ton tour. C'est déjà fait ! ».

**Paul-Henri, bété :** « Par rapport aux problèmes qui m'amènent ici, c'est comme si cette force qui me pousse a atteint son objectif, c'est à dire me réduire à rien. Ils ont eu ce qu'ils voulaient. »

**Pedro, mandjaque :** « Me battre ? Mais il n'y a plus rien à faire pour moi ! Ca y est ! Je suis fi-ni, complètement fini, ils m'ont détruit ! »

Les origines du sida ont d'ailleurs partout dans le monde activé la pensée sorcière : ce virus avait probablement été conçu par des humains dans une intention cachée de destruction. Un ami dit à Hervé Guibert : « On pourra dire que le sida aura été un génocide américain. Les américains ont précisément ciblé ses victimes : les drogués, les homosexuels, les prisonniers »<sup>53</sup>.

Et logiquement dès on se réfère à la sorcellerie, c'est la valse des accusations, basées sur « la conviction que l'action de l'homme a eu un rôle dans l'étiologie du sida ». A ce sujet, je renvoie le lecteur à l'excellent livre de l'anthropologue américain Paul Farmer *Sida en Haïti. La victime accusée*<sup>54</sup>, dont la dernière partie « Le sida et ses procès » est consacrée à l'examen des mécanismes d'accusations et de contre-accusations, dès le début des années 80, entre les Américains et les Haïtiens, qui s'accusaient mutuellement d'être à l'origine de la maladie. Il nous expose les accusations les plus délirantes (et les plus racistes) ayant été émises par les deux parties.

Côté américain : « Des scientifiques « ont émis l'hypothèse selon laquelle les Haïtiens auraient contracté le virus auprès de singes, au cours de pratiques sexuelles bizarres dans des bordels Haïtiens ». Les chercheurs américains proposèrent d'innombrables hypothèses sur les modes de transmission parmi les Haïtiens : rites vaudou, ingestion de sang d'animaux sacrifiés, consommation de viande de chat, homosexualité rituelle, bref une riche binteloterie

---

<sup>52</sup> Tobie Nathan, Catherine Lewertowski, *Soigner. Le virus et le fétiche*, Éditions Odile Jacob, Paris, 1998, p 58

<sup>53</sup> Hervé Guibert, *A l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie*, Gallimard, Paris, 1990, p 235

<sup>54</sup> Paul Farmer, *Sida en Haïti, la victime accusée*, Éditions Karthala, collection Médecines du Monde, Paris, 1992, p 276

exotique. »<sup>55</sup>. Côté Haïtien : « Automne 1982. [...] Des Haïtiens en exil faisaient circuler un tract dénonçant le sida (sigle alors tout récent), « complot impérialiste visant à détruire le tiers-monde ». [...] Il apparut rapidement que cette thèse était partagée par de nombreux Haïtiens. En effet, l'idée que l'action de l'homme n'était pas étrangère à l'apparition de la maladie revenait souvent dans les discussions. Nombre de mes informateurs Haïtiens des régions rurales estimaient que le sida avait été créé et propagé dans le cadre d'un « complot américain », d'autres considéraient que les discriminations liées au sida que subissaient leurs compatriotes participaient de « plans pour discréditer les Haïtiens »<sup>56</sup>.

Jusqu'à la prise en charge médicale, la pensée persécutive continue d'être à l'œuvre, comme l'évoque une enquête récente sur « les perceptions qu'ont les africains immigrés à Londres des thérapies contre le VIH »<sup>57</sup>. Ils se perçoivent « comme des cobayes », remarque que nous entendons très souvent en clinique, ils parlent de « discrimination raciale dans la qualité des soins », et pensent que « les soignants peuvent précipiter ou provoquer intentionnellement le décès des patients hospitalisés », motivés « par une volonté publique d'éliminer certains d'entre eux en raison des coûts importants des traitements ».

## 2 - OU UNE MALADIE MEDICALE ?

---

Malgré la prégnance de la pensée sorcière sur le sida, les propositions de prise en charge de la maladie se sont affirmées sur le terrain scientifique, loin des représentations ethno - socio - psychologisantes. Dans les années 80, le 'monde moderne' a expliqué qu'il avait découvert une nouvelle maladie extrêmement mortelle, transmissible sexuellement et par le sang, provoquée par un virus qui s'installe dans le corps sans plus jamais en sortir. Si 'le monde moderne' ne dispose pas encore de moyens d'en guérir, tout juste de se soigner, il a identifié un moyen d'éviter la maladie : le préservatif. Depuis la découverte du VIH, voilà le message que la médecine occidentale tente de faire passer. C'est sur cette seule causalité médicale de la maladie que repose les bases de la prévention du sida dans le monde entier. Avec le temps (et les échecs de la prévention), les pays du nord ont pourtant essayé d'adapter la façon dont ils parlent du sida aux pays du sud pour se faire mieux comprendre... avec peu de succès si on regarde

---

<sup>55</sup> Ibid, p 318

<sup>56</sup> Ibid, p 326

<sup>57</sup> Erwin J., Peters B. « Treatment issues for HIV+ Africans in London », *Social Science and Medicine*, London, 1999.

l'expansion de la pandémie. Ils en ont adapté la forme, ils ont créé des nouveaux supports de prévention, avec plus d'images, afin de mieux véhiculer leurs concepts. Certains sont allés en Afrique expliquer le fonctionnement de notre corps à des gens qui n'en avaient jusque là que des 'représentations'.

En Afrique, aux Antilles et dans la plus grande partie du monde, lorsque quelqu'un tombe malade, la pensée traditionnelle n'est pas du tout qu'il s'agit d'un micro-organisme qui a pénétré le corps (concept purement médical), mais on dispose d'autres explications aux maladies, qui ouvrent sur d'autres propositions thérapeutiques. Comme nous le dit Isabelle Stengers, « la définition de la maladie à partir du micro-organisme n'a pas eu le pouvoir de hiérarchiser et de devenir la Voie Royale vers la définition de la maladie du point de vue du malade »<sup>58</sup>

Dans l'impossibilité de penser les maladies à partir des 'preuves' fournies par les blancs - virus, microbes qui pénètrent notre corps et le rendent malade - il ne reste plus au reste du monde qu'à croire ou de ne pas croire au sida. Le monde occidental a donc déplacé le sida sur le terrain de la croyance. Ce qui explique que j'ai entendu il y a peu à Bamako, un jeune juriste malien très conciliant, me déclarer : « Moi le sida, j'y crois ! ».

De la même façon, les blancs abordent la question des invisibles qui rendent malades, sur le terrain de la croyance, car dans leur monde les invisibles n'existent pas. Combien de fois n'ai-je entendu mes collègues me poser timidement la question qui leur brûle les lèvres : « Mais toi franchement, tu y crois à tout ça ? ».

### 3 - COMMENT LES SORCIERS INSTRUMENTALISENT LES VIRUS

---

Mais les 2 étiologies semblent tout à fait pouvoir co-exister. Pour les personnes touchées, l'explication médicale n'exclue pas l'explication sorcière, car pour cette dernière, le sida « n'est qu'un instrument et non la cause »<sup>59</sup> de la maladie. Il se trouve que c'est le sida, mais cela aurait pu être autre chose, ce qui est à retenir, c'est la virulence de l'attaque. De cette façon, la personne « a beau savoir qu'il s'agit d'un sarcome de Kaposi, elle sait aussi que c'est la famille de son mari qui lui a fait ça »<sup>60</sup>

---

<sup>58</sup> Isabelle Stengers « Le médecin et le charlatan » in *Médecins et sorciers*, Isabelle Stengers et Tobie Nathan, Sanofi-Synthélabo, Les Empêcheurs de penser en rond, Paris, 1999, p 134

<sup>59</sup> Tobie Nathan, Catherine Lewertowski, *Soigner. Le virus et le fétiche*, Éditions Odile Jacob, Paris, 1998, p 74

<sup>60</sup> Ibid, p 60

A Bouaké, en Côte d'Ivoire, le vieux Jean-Raymond, baoulé, vient pour la première fois dans une association d'auto-support. Il témoigne : « Moi, quand l'infirmier m'a dit qu'il fallait que je revienne à l'hôpital pour d'autres examens, j'y suis allé. Et puis, il m'a dit que je devais aller dans une association d'aide parce que j'ai le sang gâté. Moi je lui ai dit : 'Fils, c'est quoi affaire de sang gâté là ? Je n'ai pas peur, je préfère que tu me parles avec les vrais mots !'. C'est là il m'a dit 'Papa pardon, mais c'est le sida' ».

Paul Farmer cite dans son livre les expressions haïtiennes de sang « gâté » ou « sale » pour parler du sida. « Plusieurs habitants de Do-Kay estimèrent, avant que les résultats du test de dépistage du VIH soit connu, que Manno était atteint de *move san*. ». Et il nous confirme effectivement nos hypothèses : « Pour bien des Haïtiens, certaines maladies mortelles peuvent être à la fois transmises par des « microbes » ou être envoyées par des humains.[...] Si le père Alexis opposait christianisme et vaudou, mes informateurs et collègues avaient une approche beaucoup moins tranchée : à cette opposition, ils préféreraient plusieurs hypothèses combinables entre elles. Une maladie pouvait être provoquée par un « microbe », par la malveillance, ou par les 2. [...] La nouvelle maladie pouvait être soignée par un médecin, par un prêtre vaudou, par un « docteur feuille », par la prière ou par une combinaison des 4 ». <sup>61</sup>

« Les sorciers n'inventent rien mais savent se servir de tout. Ainsi, selon une information rapportée par JP Poaty, les tests de dépistage peuvent être mis à profit par les sorciers. En effet, le sorcier peut provoquer des pathologies qui font soupçonner une infection par le VIH ; le malade est alors dépisté et si la sérologie s'avère positive, les médecins incrimineront le sida. Les tests de dépistage permettraient ainsi aux sorciers de se "cacher", de ne pas être identifiés comme étant à l'origine du mal, et donc de poursuivre leur carrière de malfaiteurs en toute impunité. » <sup>62</sup>. Il existe donc bien une articulation entre ces 2 pensées, qui loin d'être agglomérées en une, peuvent offrir un réel intérêt en terme de prise en charge.

## 4 - VERS UNE SEPARATION DES MONDES

---

Détaillons les logiques qui permettent d'expliquer et de traiter les maladies :

<sup>61</sup> Paul Farmer, *Sida en Haïti, la victime accusée*, Éditions Karthala, collection Médecines du Monde, Paris, 1992, p 120-121

<sup>62</sup> Marc-Éric Gruénais, « Être malade ou être sidéen », in *Anthropologie et sida. Bilan et perspectives*, sous la direction de Jean Benoist et Alice Desclaux, éditions Karthala, collection Médecine du Monde, Paris, 1996, p 223

	Dans le monde occidental	Dans les sociétés traditionnelles
Les maladies sont provoquées par :	Des micro organismes (bactéries, virus, prions etc.)	Les maladies viennent du monde invisible, et sont la plupart du temps envoyées par des sorciers
Il y a des précautions à prendre pour ne pas tomber malade, il existe des protections :	Les vaccins, médicaments préventifs, préservatifs etc.	Fétiches, objets protecteurs, gri-gri, plantes etc.
Quand on est malade, il y a des spécialistes à consulter :	Les médecins : infectiologues, virologues, pneumologues etc.	Les thérapeutes traditionnels : ngangas, marabouts, mori etc.
Ces spécialistes ont des connaissances particulières et disposent d'équipements spéciaux pour sonder les causes de la maladie :	Le microscope, le scanner, la radio etc.	Les cauris, laalebasse d'eau, le sable etc.
A la suite de quoi, ils peuvent proposer un traitement plus ou moins personnalisé en fonction de ce qu'ils ont vu :	Médicaments antiviraux, adaptation du régime alimentaire, de l'hygiène de vie etc.	Rituels de lavage, sacrifices etc.

Ces systèmes de pensée sont des systèmes complets où les traitements sont totalement dépendants des étiologies. Il m'apparaît au regard de ce tableau impossible de « mixer » les logiques en proposant des antiviraux à quelqu'un qui pense qu'il est malade parce que son père l'a ensorcelé. Cela reviendrait à prescrire un sacrifice de poulet à quelqu'un qui est persuadé d'être infecté par un virus ! Aucun de ces 2 patients ne pourrait faire de lien entre la prescription et l'étiologie de sa maladie. D'où la difficulté pour la personne à adhérer à la prescription.

De fait, dans ma pratique clinique auprès des migrants séropositifs, j'avoue avoir eu du mal à fusionner les 2 logiques, scientifiques et sorcières ; et n'ai pas trouvé d'intérêt clinique à filer la métaphore du médecin-sorcier qui prescrirait des antiviraux-fétiches. J'ai toujours eu l'impression de considérer les migrants séropositifs pour des idiots en essayant de les leurrer, en tentant de plier leur logique à la notre, parfois avec un chausse-pied !

## 5 - CULTIVONS LES DIFFERENCES

---

Mon travail thérapeutique avec les migrants a consisté au contraire à cultiver les différences dans les domaines d'intervention, et à bien séparer les 2 logiques, savante et traditionnelle. Ceci avait pour bénéfice de nous permettre de doubler les propositions de prise en charge, en intervenant dans les 2 mondes à un niveau d'expertise égale. Je me suis donc progressivement orientée vers un accompagnement sur ces 2 niveaux bien distincts, et en délimitant à chacun son domaine d'intervention ; d'un côté le monde médical avec ses diagnostics et ses objets, de l'autre le monde des sorciers qui ont eux aussi leurs diagnostics et leurs objets - et cela ne peut pas être les mêmes. Les 2 sont sur un pied d'égalité quant à l'expertise dans leur domaine et se mobilisent ensemble dans un même but : lutter contre la maladie. Le développement d'un double regard sur leur maladie permet aux patients de disposer d'un renforcement des moyens de lutte, ce qui crée un effet très dynamisant chez les personnes avec lesquelles je travaille, dont le sentiment majeur est l'impuissance, associée à l'impression de n'avoir aucune prise sur ce qui leur arrive. Autre bénéfice de cette double prise en charge : contrecarrer l'effet isolant de la thérapie savante. En effet, « en soudant le symptôme à la personne, l'on désolidarise la personne de ses semblables. Agglomérée à son symptôme, elle devient différente de ses proches : sa mère, son père, ses frères -elle perd ipso-facto ses appartenances familiales, ethniques, de langue. »<sup>63</sup>. En permettant à la personne séropositive de continuer de se penser koyaka, elle continue d'avoir accès au système de prise en charge traditionnel.

Nous l'avons vu plus haut, les sorciers eux-mêmes travaillent leur attaque sur 2 niveaux qui ne se superposent pas, mais qui restent bien distincts : le virus et ses tests dissimulent leur travail de destruction. On peut donc concevoir une prise en charge qui prenne en compte ces 2 aspects avec des possibilités d'interprétation et d'intervention différentes, où chacun des experts agit contre le virus dans son domaine de compétence. Il s'agit de séparer les propositions de prise en charge de la maladie, au lieu de s'appuyer sur les points communs.

La plupart des patients viennent à l'association avec un discours bien lissé, 'moderne' comme ils disent, sur leur séropositivité. Ils m'expliquent donc que c'est un virus, qu'il faut prendre des médicaments etc. J'ai donc pris le parti d'énoncer clairement la logique de leur monde sur leur maladie. « J'ai entendu dire que chez vous, on dit que cette maladie pouvait être

envoyée par quelqu'un qui vous veut du mal ». Le patient marque en général une grande surprise face à cet énoncé venant d'une blanche, mais c'est aussi une ouverture vers l'exploration d'une toute autre logique.

**Sandrine** : « *Je sais que chez vous, on dit que derrière le VIH, souvent se cache un sorcier. Et qu'il utilise le test de dépistage, pour que la personne séropositive ne se méfie pas et n'aille pas chercher plus loin. C'est comme ça qu'ils rusent et bouffent les gens.*

**Hortense** (écarquille les yeux, stupéfaite) : ... ? ! ... Vous êtes au courant de ça aussi ? ? !

**S** - *Je vous dis cela parce que je ne voudrais pas que vous privilégiez seulement un côté, et je suis là pour vous aider aussi à réfléchir un peu à ce qui se passe du côté de la sorcellerie.*

**H** - *Ah mais oui mais de toute façon, c'est toute ma famille qui est attaquée, enfin, surtout ma mère... »*

Cette proposition de travail sur 2 niveaux m'a amené également des surprises. Abibatou, djula ivoirienne, est issue d'une famille maraboutique. Au pays, sa mère qui est au courant de la séropositivité de sa fille, consulte régulièrement des marabouts et fait le nécessaire. Et justement, Abibatou a ainsi pu vérifier qu'elle n'est pas malade, c'est à dire que c'est à un autre niveau que le problème se joue. Elle prend donc les antiviraux, mais pour le reste, elle est également prise en charge.

**Sandrine** : « *Et puis, il y a autre chose, par rapport aux origines de votre maladie. On sait comment s'attrape cette maladie, par voie sexuelle. Mais on sait aussi que cette maladie a comme toutes les autres un côté caché, et il est possible que vous ayez été rendue malade par gens qui vous auraient voulu du mal...*

**Abibatou** : *Oui.*

**S** - *Qui vous auraient fragilisée pour que vous attrapiez cette maladie là...*

**A** - *Oui.*

**S** - *Je crois que ça, ce n'est pas encore très clair dans votre tête.*

**A** - *Voilà ! Parce que moi, je crois même pas à ça. Dieu me sauve oui ! Mais je crois pas.*

**S** - *Vous ne croyez pas qu'on vous a voulu du mal ?*

**A** - *Si ! ! Mais je crois pas que j'ai cette maladie !*

**S** - *Ca, je le ressens très fortement de votre part.*

**A** - *Je ne crois pas en... Moi je m'en fous... Je ne crois pas... en tout cas, je me soigne, oui ! Mais je crois pas en...*

---

<sup>63</sup> Tobie Nathan « Manifeste pour une psychopathologie scientifique » in *Médecins et sorciers*, Isabelle Stengers et Tobie Nathan, Sanofi-Synthélabo, Les Empêcheurs de penser en rond, Paris, 1999, p 52

S - Vous vous soignez parce que ....

A - Je me soigne parce que le blanc dit que je suis malade !

S - Je pense que vous avez raison, c'est à dire, vous soignez la maladie du visible, mais il y a aussi autre chose.

A - Oui.

S - Et je pense que tant que ça, ça n'est pas éclairci...

A - Parce que tous les marabouts que ma mère a vu, disent que je ne suis pas malade. Même il y avait un marabout qui est venu ici depuis l'Afrique. Je suis partie le voir. Je lui dis 'on m'a dit que je suis malade, tout ça là, mais moi je crois pas'. Il m'a demandé quelle maladie ? Je lui dis non, moi je sais pas. Je lui ai rien dit quoi. Il a cherché, cherché, il ne trouve rien.

## 6 - POUR UNE VÉRITABLE ALLIANCE DE FORCES ET D'EXPERTISES CONTRE LA MALADIE

---

A partir de cette approche, une véritable alliance peut s'établir entre la personne séropositive et celle qui l'accompagne. A travers la notion d'alliance, nous arrivons donc à une relation où les deux parties sont en position d'activité, ce qui apparaît comme un bénéfice clinique fondamental dans la lutte contre le sida, puisque disparaît alors la position de victime de la maladie, tant décriée dans la pensée associative : " Faire du séropositif une victime, c'est aussi l'obliger à accepter son sort et à se soumettre à la maladie"<sup>64</sup>. Le patient n'est plus un sujet, on ne s'intéresse pas à la personne elle-même, mais on traite une situation, en interrogeant la dimension cachée de la maladie, « ce qui déplace l'intérêt placé sur le malade (comme partout prêt à être stigmatisé) : vers l'invisible, de l'individuel au collectif, du fatal au réparable »<sup>65</sup>. Bénéfice direct pour le patient, dans le cas d'une maladie particulièrement culpabilisante<sup>66</sup>. Pour parodier la phrase de Tobie Nathan<sup>67</sup> : de victimes d'un mal honteux, ils nous apparaissent alors

---

<sup>64</sup> Act Up Paris, *Le sida : combien de divisions ?*, Éditions Dagorno, Paris, 1994, p 180

<sup>65</sup> Tobie Nathan « Manifeste pour une psychopathologie scientifique » in *Médecins et sorciers*, Isabelle Stengers et Tobie Nathan, Sanofi-Synthelabo, Les Empêcheurs de penser en rond, Paris, 1999, p 18

<sup>66</sup> « Une maladie sale pour une vie sale », in *Le sida : combien de divisions ?*, Act Up Paris, éditions Dagorno, Paris, 1994, p 204

<sup>67</sup> Tobie Nathan : « De cas sociaux, d'individus socialement et psychologiquement carencés qu'ils étaient à priori, ils nous apparaissent alors comme les indispensables informateurs d'un savoir caché ». Article paru dans *Le Monde* du 4 janvier 1997 sous le titre « Une psychologie qui prend des risques ».

comme les indispensables informateurs d'un savoir caché. Dans le cas du sida, nous sommes de toutes façons confrontés à une pathologie face à laquelle personne n'est tout puissant, d'où l'importance particulière « de négocier et d'en passer par la force de l'autre, qu'il puise justement dans sa différence, et non d'imposer notre manière de voir les choses »<sup>68</sup>

## 7 - EN QUETE DE SENS

---

Lors d'une première rencontre, ou lorsque je sens la famille particulièrement en souffrance, je propose donc de se voir régulièrement pour essayer de comprendre ce qui s'est passé, comment tout cela est arrivé et surtout pourquoi. Pour les personnes atteintes par le VIH, cette dernière question est omniprésente : ce qui leur arrive est extrêmement grave, et c'est eux qui sont touchés, pas les autres. Françoise Héritier-Augé souligne « la nécessité pour tout homme en société de donner du sens à l'événement pur » que constitue la maladie. Et « il n'est pas nécessaire pour cela de se refuser à croire à l'existence des virus, des bactéries, des microbes. La vraie question est ailleurs : pourquoi est-ce moi qui suis frappé ? Et par qui ? »<sup>69</sup>.

A l'hôpital et ailleurs, les patients ont entendu autour d'eux des phrases rassurantes du genre : « ça peut arriver à tout le monde », « ce n'est plus aussi grave, maintenant ça se soigne » etc. Mais au fond d'eux, à l'intérieur, c'est la dévastation. Quand on leur demande ce qu'ils ont ressenti au moment de l'annonce de leur séropositivité, ce sont toujours les mêmes mots, les mêmes images : le monde s'est écroulé, dérobé sous leurs pieds, ils parlent d'un « traumatisme », d'un « choc ».

Hors, au plus profond d'elle-même, la personne séropositive se demande pourquoi ça lui est arrivé à elle et pas à une autre. Et c'est le début d'une quête de sens, la maladie devient un message qui lui est adressé et qu'elle va chercher à décoder. On a beau dire que cette maladie se soigne, c'est une maladie qui est perçue comme extrêmement grave par la personne touchée. Rodrigue, baoulé, 15 ans et séropositif, me lance : « J'ai la maladie du siècle ! »

Entendre dire par une autre personne ce que l'on pense très profondément et qu'on ose à peine se formuler à soi-même a une fonction libératrice, cela ouvre des portes. Nathalie Zajde lors d'une consultation disait que cela avait en soi une fonction thérapeutique. Elle répondait à

---

<sup>68</sup> Isabelle Stengers « Utiliser les autres cultures pour repenser la nôtre », entretien paru dans *Le Soir* de Bruxelles du 14 février 1999

<sup>69</sup> Françoise Héritier-Augé « Ce mal invisible et sournois » in *L'homme contaminé, la tourmente du sida*, éditions Autrement, série mutations, Paris, 1992, p 149

une personne qui lui objectait que c'était très violent pour le patient, en disant que ce sont les pensées de nos patients qui sont violentes.

J'ai donc pris le parti de valider, voire de formuler moi-même ces pensées, tout en leur proposant de les aider à trouver des réponses. Il arrive d'ailleurs que face à la formulation d'hypothèses étiologiques sur leur maladie, les personnes disent parfois des choses comme : "oui j'y avais déjà pensé, mais je ne savais pas si c'était possible, mais je croyais qu'en France c'était pas pareil". Il s'agit d'un travail de création entre le patient et le thérapeute, qui vont s'allier pour donner un sens à la maladie, et dégager des actions possibles.

## **VI - PRINCIPES D'INTERVENTION**

---

Voici quelques types d'interventions cliniques à visée thérapeutique, qui découlent des théories exposées ci-dessus et que j'ai pu éprouver dans ma pratique auprès des migrants touchés par le VIH. Ce sont des principes souples et non-exhaustifs qui découlent de la cohabitation de multiples référentiels théoriques, tant du côté du thérapeute que de celui du patient.

### **1 - SCANNER UN PARCOURS INDIVIDUEL AU REGARD DE LOGIQUES COLLECTIVES**

---

Dans cet objectif, il s'agit de faire un travail préalable de collecte d'information sur le groupe ethnique auquel appartient la famille, et être suffisamment familier de ces logiques pour pouvoir dégager l'originalité d'un parcours individuel. Ce travail nécessite le recours à un médiateur, mais également une curiosité, une formation permanente du thérapeute.

Pour ma part, j'ai développé une vraie avidité à connaître les mondes dont sont originaires les patients, à en saisir les logiques. Depuis le début 2000, j'assiste aux consultations du lundi au Centre Georges Devereux avec une grande attention. J'y ai collecté chaque semaine tout un matériel de prise en charge, et c'est en multipliant la pratique et l'expérience auprès des familles, qu'on parvient à être plus juste en tant que thérapeute. Viviane Romana lors d'une discussion après une consultation disait que « c'est en voyant beaucoup de patients qu'on devient une vraie voyante... ou thérapeute ». Il est vrai que dans ma pratique professionnelle à

Sol En Si, je suis de nombreuses familles koyaka de Côte d'Ivoire, plus précisément de la ville de Mankono, et je me suis aperçue que je devenais de plus en plus efficace dans la prise en charge de ces familles, par une meilleure connaissance de leur monde. Cela dit, dans ma contrainte de travailler sans médiateur à Sol En Si, mes plus grands informateurs sont les familles elles-mêmes. Lorsque je vois de nombreuses familles du même groupe, surgissent souvent des personnes véritablement ressources, qui s'intéressent de près aux choses de chez elles, qui les connaissent mieux que les autres. C'est le cas souvent des femmes ayant été élevées par des vieilles par exemple. Des liens d'une autre nature peuvent se tisser entre nous, et certaines personnes se prennent au jeu, vont collecter pour moi des informations, ou prennent spécialement rendez-vous à l'association pour débattre non pas de leur situation individuelle mais de leur monde. J'ai rencontré de cette façon des patients qui s'avèrent avoir de vraies natures de médiateurs.

Lorsque je dois recevoir une famille d'un monde qui m'est inconnu, je tâche de me documenter au préalable, et de collecter un maximum d'éléments sur les dispositifs thérapeutiques par exemple. Mais j'ai aussi souvent été confrontée à des situations complexes, auquel cas je n'hésite pas à les soumettre a posteriori à des médiateurs ressources, afin qu'ils puissent m'éclairer, et m'aider à dégager des pistes de prise en charge.

La question de la médiation est un vrai problème, car dans un cadre associatif comme le nôtre, il est inenvisageable d'avoir les moyens de travailler à chaque entretien avec un médiateur de l'ethnie de la famille. Les coordinatrices ont environ 5 entretiens par jour, et le monde associatif n'a pas d'argent ! J'ai eu aussi à faire face au refus des personnes d'avoir recours à un médiateur de leur communauté, pour des problèmes de révélation de leur maladie. J'ai donc recours à la disponibilité des personnes ressources qui peuvent m'éclairer à posteriori sur les situations qui me posent trop de problèmes. Je suis allée solliciter des conseils auprès de médiateurs du Centre Devereux, de certains étudiants du DESU, mais aussi de mon entourage personnel et professionnel. Mais nous n'avons réussi à mettre en place que très peu d'entretiens se déroulant dans la langue du patient en présence d'un médiateur (3 en un an et demi), ce qui ne nous permet pas de tirer de conclusions, malgré notre profonde conviction qu'il y a un intérêt majeur pour le patient à pouvoir s'exprimer dans sa langue maternelle sur des sujets aussi profond que sa maladie. Je n'ai d'ailleurs cessé de me battre avec ces problèmes de langues lors de mes entretiens (voir extrait de dialogue surréaliste ci-dessous) : comment discuter de concepts quand on a pas leurs contenants ?

**Sandrine** : « *Ca ce sont les djinnas ?* »

*Mamba - Ca, comme on le dit chez nous, disons les djinnas comme tu as dit, bon les revenants, les djinnas, comment on le dit en français déjà ?*

*S - Ben... Les esprits ? Les génies ?*

*M - Voi-là, les génies !*

## 2 - REPERER CERTAINS ENONCES

---

Connaître les théories du monde des patients permet parfois de repérer certains énoncés à côté desquels on serait peut-être passé. Il est en effet important d'être capable d'identifier ces énoncés qui réfèrent directement à des théories. Des phrases comme « je devrais déjà être mort » (je suis protégé), « je confie mes problèmes à Dieu (je ne veux pas toucher à la sorcellerie), « je suis le plus noir de ma famille » (on a pensé que je ne suis pas du même père que mes frères et sœurs) etc. Ce travail de repérage des énoncés est facilité par la collaboration avec un médiateur.

*Longue discussion téléphonique avec le grand-père français de Pierrot, petit métis franco-ivoirien de 7 ans, séropositif. Le grand-père nous appelle donc un jour, extrêmement inquiet pour sa belle-fille, ivoirienne, séropositive, qui est, dit-il, « complètement envoûtée » par une église sectaire protestante. Elle ne veut plus prendre les antiviraux, ni les donner à son fils. Le grand-père de Pierrot est très croyant lui-même, mais là, il trouve que ça va trop loin. Il n'arrive même plus à parler avec sa belle-fille. Nous discutons donc ensemble de la situation, et il s'étend longuement sur sa foi en Dieu. C'est un homme très malade lui-même, il a beaucoup de diabète et me dit à ce sujet : « de toutes façons, je devrais déjà être mort ». Je lui réponds aussitôt : « vous me dites que êtes donc protégé ? ». De ce fait, nous abordons alors le don avec lequel il est né (celui de guérir), et le fait qu'il est protégé par des morts, notamment une amie décédée dont la tombe est particulièrement active. Après avoir passé un certain temps à échanger sur ce sujet, nous voyons ensemble comment sa nature particulière, ce qu'il appelle sa force, va pouvoir l'aider à intervenir dans la situation de sa belle-fille.*

Dans cet exemple, ce qui me paraît particulier, c'est que la personne qui me fait l'énoncé est un Français, mais il se réfère à une pensée pas du tout psychologique, mais religieuse. Si on ne relève pas cet énoncé révélateur d'une théorie religieuse, on embraie peut-être sur son inquiétude de laisser son fils se débrouiller tout seul quand lui ne sera plus là... Mais il me semble que d'avoir repéré cet énoncé a permis d'aborder une dimension cachée du problème et offre d'autres pistes de prise en charge.

### 3 - EXAMINER L'HISTOIRE DU PATIENT AVEC LES INVISIBLES

---

Il s'agit de s'attarder sur les moments de l'histoire du patient où il y a des négociations avec les invisibles, repérer les points névralgiques, ce que j'appellerais les « nœuds », relever les particularités des situations et les analyser. Nous l'avons vu plus haut, on pourrait dire que la maladie est un des modes d'expression des êtres invisibles auprès des humains. Le travail thérapeutique va alors consister à examiner de plus près les moments de la vie où les humains commercent de près avec les invisibles : alliances, grossesses, naissances, nomination de l'enfant, migration, déménagement etc. Il est à noter que ces moments sont toujours particulièrement riches en pratiques rituelles ; et que c'est aussi là que se nouent les conflits entre les gens, les insatisfactions, les jalousies. Techniquement, il s'agit de passer beaucoup de temps à examiner avec attention ces « nœuds ». Leur richesse en rituels ne me semble d'ailleurs pas anodine, puisqu'elle permet ainsi presque toujours de réparer, de refaire autrement ce qui n'a pas été fait, ou de défaire ce qui a été fait.

*Sandrine : « Je regarde votre cicatrice là sur le visage, vous avez été soignée ?*

*Fatou : - Ah ! Le point là ? Non... Je je... Quand je suis née... Moi j'avais vu ça comme ça, je sais pas comment c'est passé.*

*S - C'est une scarification. Vous avez été malade quand vous étiez petite.*

*F - Peut-être, je ne sais pas, j'ai pas plus demandé.*

*S - Si, moi je pense que vous avez dû être malade quand vous étiez toute petite, c'est pour cela qu'on vous a fait ça. Et vos parents ont eu peur que vous vouliez repartir.*

*F - Aah... !!*

*S - Ils ont fait cela pour vous attacher, pour que vous restiez.*

*F - C'est vrai ça, c'est vrai ! Parce que ma maman, elle s'est levée, elle a fait tout, elle n'a pas eu enfant. Son premier enfant qu'elle a eu, le premier, il est décédé, et après elle est venue me mettre au monde, les gens ne savaient pas qu'elle allait faire enfant. Elle a fait enfant dans les 40, 30 et quelques, elle n'était pas jeune.*

*S - Elle était très attachée à vous.*

*F - Oui !*

*S - Quand vous êtes tombée malade, elle a eu très peur pour vous, elle vous a fait soigner pour que vous restiez.*

*F - Peut-être c'est ça, je sais pas, comme tu m'as dit, c'est là, bon maintenant, mon idée... ma tête, elle réfléchit !*

Fatou amène ici des indications sur son statut d'enfant : elle nous dit que sa mère a demandé cet enfant aux génies, et qu'elle, adulte, est toujours reliée à ce monde. En tant que telle, elle est un enfant particulier, ce qui crée un certain nombre de contraintes rituelles la concernant, et a des conséquences très pratiques dans son rapport au monde.

## **4 - COMPLEXIFIER LES PENSEES**

---

Nous avons vu les étiologies que proposent les personnes séropositives sur leur contamination. Au regard de celles-ci, le travail thérapeutique consiste donc en une complexification des logiques. Aussi avons-nous bien souvent débattu avec les patients autour de plusieurs étiologies possibles, car la plupart du temps, celles-ci s'interpénètrent et se mélangent. Il s'agit de leur permettre de penser autour de plusieurs scénarios, de les lancer sur des pistes, de déposer en eux des questions les poussant à aller chercher plus loin des réponses, auprès des thérapeutes de chez eux, mais aussi auprès de leurs parents, de leurs vieux etc. Comme tout le monde, les personnes séropositives ne viennent pas à notre rencontre avec des théories déjà bien ficelées sur elles-mêmes et sur ce qui leur arrive. Elles se sentent bien souvent assez démunies pour comprendre ce se passe, et nous amènent parfois de simples éléments de réflexion, en nous demandant de l'aide pour essayer d'y voir plus clair. Elles doutent de leurs hypothèses, et viennent les éprouver lors de nos entretiens.

Le travail du thérapeute est de les aider à construire un récit où tous les événements s'imbriquent dans une logique dont ils puissent s'emparer et faire fonctionner eux-mêmes au regard des événements futurs. Proposer des explications qui existent dans leur monde pour leur permettre de produire eux-mêmes de la pensée sur ce qui leur arrive, car « lorsque la situation produit de la pensée, le patient va mieux »<sup>70</sup>. Nous l'avons vu, c'est un véritable travail d'enquêteur qui aide le patient à passer son itinéraire au crible en relevant des indices qui sont autant d'éléments d'explication de la situation présente. Ces 'indices' nous permettent ensuite de faire des liens entre les désordres passés et actuels, entre la biographie de la personne et l'histoire de sa famille.

---

<sup>70</sup> Tobie Nathan, « Une psychologie qui prend des risques », article paru dans *Le Monde* du 4 janvier 1997.

Par ailleurs, dans la plupart des situations, les différentes étiologies se superposent ou se mélangent. Par exemple<sup>71</sup>, une personne peut être victime d'une attaque sorcière en étant possédée par des jnoun, mais elle pourra apprendre à négocier avec ceux-ci et devenir voyante ; ou encore une autre atteinte en sorcellerie et qui survit à cette atteinte majeure grâce à la protection de son ange gardien... Mais il me semble important d'insister sur le fait que les étiologies du sida ne peuvent jamais être simples et unilatérales car la pathologie dont il est question est un véritable séisme pour la personne atteinte, et une telle catastrophe ne peut s'expliquer par des scénarios simplistes. Mon action a donc toujours consisté à m'appuyer sur les étiologies des patients, à m'inscrire dans la logique de leur monde, tout en creusant davantage, en ajoutant des propositions, et en leur faisant produire plus de pensée sur leur histoire. Ce travail vise à complexifier la vision qu'a la personne de ses problèmes en lui proposant diverses interprétations, « diagnostics ». Il m'arrive par exemple de « bombarder » le patient de plusieurs interprétations possibles dans son monde. En réponse, il va rechercher dans son histoire des éléments étayant ou démentant mes propositions. Quoiqu'il en soit, ces éléments sont toujours discutés ensemble et nous permettent souvent d'aller plus loin. Formuler la pensée collective sur les problèmes du patient lui permet de se réinclure dans son groupe et de ne pas traiter l'individu mais la situation : « Les gens ont pensé que », « On a dit à l'époque que », « Qu'est-ce que votre maman dit de cet enfant ? ». Les réponses à ces questions permettent justement de dégager la pensée du groupe sur la situation. Le travail thérapeutique est bien une création commune, une élaboration, du patient et du thérapeute ; « dans une thérapie, il faut que le patient invente, mais que le thérapeute invente, lui aussi. C'est à ce moment qu'il se passe quelque chose »<sup>72</sup>.

Ce fonctionnement s'est très bien adapté à la réalité de la prise en charge à Sol En Si, puisque nous sommes amenés à intervenir auprès de personnes qui ne se fidélisent pas du tout dans leurs rendez-vous avec les coordinatrices. Nombreuses sont les familles que nous voyons très peu et très irrégulièrement<sup>73</sup>. Dès le premier rendez-vous, il s'agit déjà d'engager un processus de stimulation de la pensée sur sa maladie. Avec certaines familles cependant, la relation s'installe

---

<sup>71</sup> Pour les exemples, je renvoie le lecteur aux cas cliniques exposés dans ce mémoire, en particulier au rapport figurant à la partie VIII - *Un exemple de prise en charge complémentaire*.

<sup>72</sup> François Roustang, *Le thérapeute et son patient, entretiens avec Pierre Babin*, Éditions de l'Aube coll. Intervention, Paris, 2001.

<sup>73</sup> 30% des familles reçues en premier accueil en 1999 ne se sont pas réadressées à Sol En Si dans l'année. Parmi les 70% qui sont restées en contact avec nous, 23% n'établissent qu'un contact irrégulier. (source : *Bilan d'activité de Sol En Si 1999*).

dans le temps, et nous parvenons alors à développer et affiner les concepts, à les détailler et à les enrichir.

## 5 - GUIDER VERS DES SPECIALISTES

---

Dès que les désordres se trouvent inscrits dans la logique constitutive de la personne, et qu'elle a récupéré les moyens de penser par elle-même sa propre situation, dès que le patient met du sens sur ce qui lui arrive, il redevient capable d'être actif dans sa propre prise en charge, et d'aller chercher des interlocuteurs. « Ces systèmes, par leur simple déclenchement, installent un réseau de relais et de supports autour du malade »<sup>74</sup>, ce qui me semble être l'objectif majeur de notre prise en charge. Mon rôle serait donc aussi de les aider à réfléchir sur les personnes ressources autour d'elle, de l'aider à mettre à jour les intentions cachées des uns et des autres, les compétences particulières de chacun.

La personne va alors chercher à se faire confirmer ou démentir ce que nous avons élaboré, elle se met elle-même à faire des liens, à chercher des éléments dans son vécu. C'est à cette étape que la personne va être amenée à consulter des thérapeutes de chez elle, qui vont eux aussi poser leur diagnostic, souvent au moyen de divination, et proposer une prescription, un traitement. Les patients vont téléphoner à leur parent au pays pour leur demander de consulter pour eux par exemple. Il arrive alors qu'ils reviennent vers moi et pour me faire part de ce qui s'est dit, de ce qui a été prescrit. La prescription est toujours un outil très précieux pour essayer de comprendre comment le thérapeute a pensé le problème et quel a été le cheminement de sa pensée. Bref, à partir d'une prescription, nous pouvons mettre à jour son diagnostic, et continuer la complexification.

## 6 - PROPOSER UN AUTRE REGARD

---

*Pâquerette est Haïtienne, c'est une jeune femme de 31 ans, elle est maman de 2 enfants : Titine, 6 ans, et Gontran, 3 ans. Elle vit en grande banlieue dans une structure d'hébergement.*

*J'avais reçu une première fois Pâquerette à son arrivée de Cayenne 6 mois plus tôt. Le contact avait été chaleureux, mais sans suite de la part de Pâquerette. C'est*

---

<sup>74</sup> Tobie Nathan « Manifeste pour une psychopathologie scientifique » in *Médecins et sorciers*, Isabelle Stengers et Tobie Nathan, Sanofi-Synthélabo, Les Empêcheurs de penser en rond, Paris, 1999, p 40

*l'éducatrice du foyer qui nous la réoriente. Ils ont beaucoup de mal à travailler avec elle. Ils souhaitent que nous revoyons ensemble un certain nombre de choses au sujet de sa séropositivité, car ils ont l'impression qu'« elle ne comprend rien », ils se demandent si elle n'est pas « un peu limitée ».*

*Cette femme parle un français très créolisé, et ses interlocuteurs métropolitains ont toutes les peines du monde à la comprendre. Je choisis donc de solliciter mon collègue Alain, responsable médical à Sol En Si, pour assister à nos entretiens. Il est martiniquais, mais me dit très bien se débrouiller en créole haïtien. Il est d'accord pour que nous la voyons ensemble. Alain sera dans une position de médiateur à double titre puisqu'il est lui-même séropositif, sous traitement, et qu'il ne s'en cache pas. Il lui arrive d'en parler avec les familles qu'il reçoit. Pour ce qui est des choses de chez lui, nous avons eu l'occasion d'en parler depuis mon début de DESU. Il avoue mal les connaître, mais s'y intéresser.*

*Nous allons avoir 3 entretiens avec Pâquerette, qui est à chaque fois amenée par son éducatrice, car elle ne peut pas se déplacer seule dans les transports (elle se perd constamment). Il apparaît très vite que ce qui la préoccupe avant tout est sa relation avec les hommes. Elle est dans une position inconfortable car très sollicitée par les hommes en général. Sa grande sœur elle-même lui a trouvé un prétendant sérieux, un ami à elle. Il travaille, est à l'aise financièrement et se propose de vivre avec elle, en vue de l'épouser. Elle est une jeune femme, plutôt jolie, seule avec 2 jeunes enfants, elle galère en foyer, et n'a donc aucune raison acceptable de refuser une telle offre. La relation avec sa sœur commence d'ailleurs à s'en ressentir.*

*Mais Pâquerette est séropositive, et personne ne le sait. Elle me dit ne plus vouloir d'homme dans sa vie. Elle sent que ce n'est plus pour elle. Lors de notre premier entretien, elle me parle longuement de ce problème. Elle se sent différente, elle sait que ce n'est pas possible, et met sans cesse en avant sa séropositivité qui lui fait renoncer à toute vie normale. C'est fini, elle n'est plus comme les autres femmes.*

*Sur le sujet, les éducatrices ont tout fait pour la raisonner : la séropositivité ne l'empêche pas de mener une vie de femme normale, elle est comme les autres, sous réserve de précautions connues (préservatif). Les médecins seront là si elle souhaite parler de sa maladie à un moment avec son partenaire etc. Mais Pâquerette est bloquée, ils n'arrivent pas « à lui faire entendre raison », elle continue à avoir des*

*arguments qui n'en sont pas. Des heurts avec sa sœur ont maintenant lieu au foyer. Pâquerette ne sait pas comment justifier son refus auprès de sa sœur : si elle n'était pas séropositive, rien ne pourrait justifier ce refus, venant d'une femme dans sa situation. Il n'est pas question de mettre sa sœur au courant de sa maladie : Pâquerette est coincée.*

*Je lui demande de réfléchir pour la prochaine fois à cette question : en Haïti, pour quelles raisons une femme peut refuser de s'unir à un homme ? Ou dit autrement : qu'est-ce qui peut contraindre une femme de devoir renoncer à une vie de couple ?*

*Lors de la rencontre suivante, nous n'abordons pas directement ce problème. Nous nous intéressons très longuement à l'histoire de Pâquerette, nous parlons de sa famille, de sa vie d'enfant en Haïti. Elle prend un plaisir manifeste à parler dans sa langue des choses du pays. Elle nous raconte l'intérêt qu'elle a toujours eu depuis qu'elle est enfant à suivre sa grand-mère qui connaissait bien la médecine-feuille. Aujourd'hui encore, elle fait des remèdes, des bains qui soignent. Se dessine dans son récit le portrait d'une enfant assez particulière, pas vraiment comme les autres, vocable qu'elle accepte lorsque je lui propose. Et finalement, elle raconte :*

*A l'âge de 10 ans, son Ange-gardien lui est apparu pour la première fois. Depuis, il l'accompagne et la protège. Il lui a envoyé une bague ornée de 3 pierres à cette époque, mais elle était encore enfant et n'en a pas compris l'importance. Elle l'a vendue il y a fort longtemps pour payer l'école. Pourtant, il l'avait bien prévenue qu'elle resterait toujours pauvre sans cette bague.*

*Son Ange-gardien vient très souvent la visiter la nuit, il lui donne des indications, lui demande de faire des choses. Mais elle a si peur. Elle ne fait jamais ce qu'il lui demande car elle a trop peur. Encore plus depuis qu'elle est en terre étrangère : elle est trop seule, qui pourrait l'aider, la conseiller ? Où cela va-t-il la mener ? Et où trouver ce qu'il lui demande ? Par exemple dernièrement, il lui a demandé de trouver 3 mouchoirs, ces mouchoirs qu'on trouve au pays, où va-t-elle les trouver ici ? Elle n'a jamais parlé de cela à personne, pas même à sa sœur. Elle fait des rêves qui la fatiguent beaucoup, mais ne s'en souvient pas très bien, elle ne peut rien en faire.*

*Pourtant, une fois déjà, l'Ange l'a guérie. C'était en 1993, elle se sentait très mal : les ongles avaient noirci, s'étaient décollés, ses yeux étaient gonflés, elle ne pouvait plus sortir de chez elle, elle était épuisée. Et puis le mal est parti, sans qu'elle soit*

*allée voir le médecin. Pâquerette ne nous donne pas plus de détails sur cette première maladie, ni comment l'Ange l'a soignée. Nous n'aurons pas l'occasion d'approfondir, mais elle retient une chose importante : l'Ange peut la guérir. Et au jour d'aujourd'hui, elle est prête à accepter l'idée d'avoir été choisie par Dieu, et de suivre son Ange-gardien, seulement si ça peut la guérir du sida. Sa séropositivité pourrait-elle être une contrainte à accepter d'être initiée, pour finalement en être guérie ? Mais si elle est une élue, elle n'a pas le choix de refuser ce don. Tant qu'elle le refusera, elle s'exposera à de graves problèmes et restera malade.*

*En Haïti, il existe des femmes qui sont des élues, destinées à être initiées pour devenir guérisseuses. Cette vie d'initiée contraint ces femmes au célibat. Elles ne peuvent pas avoir de relation stable avec un homme. C'est probablement pour cela que ça n'a jamais marché avec le père des enfants. L'Ange est très précis dans ses indications, et Pâquerette me détaille sans fin son dernier rêve, qui est une longue prescription : 3 mouchoirs « comme au pays », un rouge, un bleu, un noir. Acheter un parfum à 317 francs, en imbiber les mouchoirs. Les envoyer en Haïti, pour qu'on les lui retourne. Faire tel et tel geste avec ces mouchoirs en les passant par dessus son épaule droite, puis gauche, puis encore droite. Garder ces mouchoirs sur elle, et les froter avec le parfum tous les 17 jours etc. Mais une telle précision est rare : la plupart des rêves, elle les oublie.*

*Enfin, ce dont Pâquerette va parler avec sa sœur, c'est de sa nature particulière, de cet Ange qui la protège et fait d'elle un être à part. La séropositivité s'inscrit dans une logique plus large et n'est qu'un élément du don. Il n'y a pas d'intérêt à en parler dans le détail pour le moment. Par contre, elle va dès maintenant prendre un cahier où elle pourra noter ses rêves au réveil pour pouvoir commencer à suivre les indications de son Ange-gardien. Sa grande sœur aussi a parfois des rêves prémonitoires, elle sait qu'elle peut lui parler de cela car cette dernière connaît les endroits où trouver les choses du pays. Elle l'emmènera aussi à la messe, car Pâquerette prie seule le dimanche au foyer. Elle est différente des autres, mais peut maintenant renouer des liens sans avoir peur de cette différence au sein de sa communauté.*

A travers cet exemple, nous pouvons voir l'intérêt clinique de pouvoir mobiliser des théories qui existent dans le monde du patient. Pâquerette arrive avec le diagnostic d'une pathologie dont elle a du mal à s'emparer, et qui n'est pas fonctionnel dans la gestion de sa vie quotidienne. Disons pour être un peu simplificateur, qu'elle arrive séropositive, et repars avec le problème du don, ce qui est une autre entrée possible, plus vaste, pour gérer ses difficultés. De plus, cela lui permet de gérer sur un autre mode sa relation à sa sœur. Notre objectif était également de la relier à un mode de pensée dans lequel elle pourra se réinscrire dans un réseau de soutien.

## VII - ENTRETIEN AVEC KHADOUJJA

---

Nous sommes en novembre 2000. J'ai rencontré Khadoudja il y a un an. C'est une femme algérienne kabyle de 35 ans. Elle est veuve, son mari est mort du sida en 1989, laissant à Khadoudja une fille, Leyla, née en 1986. Khadoudja a appris sa séropositivité lorsque son mari est tombé malade en 1987.

Il y a un an, Khadoudja était une femme assez agressive, jamais satisfaite, dans une demande d'aide financière perpétuelle. Il émanait d'elle une grande souffrance physique : toujours malade, fatiguée, le dos bloqué, les genoux gonflés, elle se déplace avec difficulté. À peine un problème médical est-il diagnostiqué, qu'elle a mal autre part ; tout juste un traitement lui est-il proposé, qu'elle n'en supporte pas les effets secondaires. Khadoudja se traîne, se plaint en permanence, elle déprime. Sa fille est dans un rôle très maternant à son égard. Leyla a appris la séropositivité de sa mère en 1998 en fouillant dans son sac. Khadoudja voit une psychologue à l'hôpital depuis plusieurs années. Les médecins la redoutent car ils ne savent plus comment la soigner.

Nous nous croisons régulièrement et nous saluons dans le couloir de la banque alimentaire où elle vient chaque jeudi. De longues semaines passent avant que nous fassions mieux connaissance en entretien individuel. Nous aurons dans l'année quelques entretiens au cours desquels Khadoudja me racontera sa vie. Son arrivée en France en 1986 pour rejoindre un mari algérien émigré qu'elle aimait, un « jeune de banlieue » qu'elle avait connu au pays quand il venait pour les vacances. Elle me dit combien elle a été une jeune femme courageuse, à faire des ménages la nuit pendant la maladie de son mari. Elle n'est pas toujours très fière de la façon dont elle s'est débattue face à tous ses problèmes, puisqu'elle a dû confier Leyla à l'Aide Sociale à l'Enfance quelque temps, à l'époque où c'était devenu vraiment trop dur. Elle blêmit en le racontant, car cela reste une douleur énorme d'en être passé par là. Et puis nous arriverons à parler de la frayeur intense qui l'a prise à la morgue au lendemain de la mort de son mari ; cette frayeur qui l'a rendue vulnérable aux *jnoun* qui la possèdent et la torturent. Ils vivent dans son appartement et la fatiguent sans cesse. Ils lui font détester tout le monde et dire des choses méchantes. Ils parlent dans son oreille en arabe, mais aussi dans la langue des *jnoun* que Khadoudja ne comprend pas. Elle les voit la nuit, et ils lui envoient des rêves qui lui font peur.

A la veille de l'été, le projet de Khadoudja est fixé : elle ira en Algérie avec Leyla pour se faire soigner. Sa sœur qui vit là-bas la guidera, elles trouveront la zaouia qui la guérira.

Cet entretien a lieu à l'automne. Sol En Si a aidé Khadoudja à payer son voyage, et elle vient me raconter son périple, rendre compte de son parcours. Leyla et elle sont restées un mois et vingt jours au pays, et Khadoudja regrette de n'avoir pas pu rester plus longtemps. Elle est allée se faire soigner dans la montagne, à Bougie (« C'est Bidjeyya, mais on appelle ça Bougie pour les étrangers »), au bord de la mer en petite Kabylie. Elle vient surtout me montrer combien elle va mieux. Détendue, elle m'a amené des pâtisseries algériennes. Elle affiche une mine superbe, les cernes ont disparu ; elle a aussi pris du poids, effet secondaire de la cortisone qu'elle prend maintenant pour son problème de glandes surrénales, et qui lui réussit. Elle commence par m'annoncer fièrement que sa charge virale est passée de 16 000 à 4 000, et que ses T4 sont montés à plus de 360. Puis nous entrons dans le vif du sujet : la maladie et ses traitements.

## 1 - ELEMENTS DE COMPREHENSION

---

Notre entretien permet à Khadoudja d'exposer elle-même très longuement et de façon très détaillée les théories de son monde sur la maladie. Elle est remarquablement précise et complète. Elle fait partie de ces personnes qui décortiquent les théories sous-tendues, au point où j'ai souvent pensé qu'elle pourrait être une très bonne médiatrice.

Quand Khadoudja parle de « sa maladie », elle dit : « C'est ma copine de Pontoise, on était déjà en Algérie, on a grandi ensemble. Elle est au courant de ma maladie ». Nous comprenons bien qu'elle parle ici du sida - maladie des jnoun, et non pas du sida - maladie médicale. La copine n'est pas bien sûr pas au courant que Khadoudja est séropositive.

Ses parents et elle rattachent cette maladie à quelque chose qui poursuit la famille, comme une malédiction, puisque sa sœur est également atteinte, et qui l'aurait rattrapée en France. Elle expose d'ailleurs largement la malédiction familiale dans la partie 6- *Ils sont sur toute la famille*. Les projets de remariage doivent s'inscrire dans cette logique, ils pensent que cela devrait lui permettre de se stabiliser. La perte de son mari est également pensée comme une manifestation de ce malheur qui la poursuit. Elle-même n'a pas à fournir d'explications sur ces malheurs puisqu'ils s'inscrivent logiquement dans une conception partagée par tous. Le problème de l'annonce de sa séropositivité à ses proches ne se pose pas, elle n'est plus nécessaire à une prise en charge collective des problèmes de Khadoudja. Alors bien sûr, elle comprend très bien le sida

selon la conception médicale de la maladie, mais ces 2 pensées ne sont pas en opposition, puisque elle a été contaminée par un virus que lui a transmis son mari, sur un terrain déjà fragilisé. Tout s'intègre dans la logique traditionnelle

### **a - sur le parcours thérapeutique**

---

Lorsqu'elle regrette que le voyage n'ait pas pu durer plus longtemps, elle nous montre combien elle fait confiance en l'efficacité du traitement traditionnel, en opposition à son insatisfaction permanente vis à vis des médecins en France. Nous voyons que sa théorie se situant dans la colonne droite du tableau page 33, elle adhère à la prescription qui en découle.

L'éclaircissement de la peau de Khadoudja est intéressant car il retentit aux 2 niveaux de la maladie. En effet, dans la pensée traditionnelle, la peau qui fonce est un signe de maladie (possession par un djinn). Dans le monde médical, on a remarqué que certaines personnes réagissent à certains antiviraux par un assombrissement parfois spectaculaire de la peau des patients. Il en est de même pour les rêves bizarres, les cauchemars, attribués à la possession dans un monde, et à la prise de Sustiva dans l'autre.

### **b - sur la sorcellerie**

---

Dès que Khadoudja commence à monter dans la montagne, elle en ressent l'influence. Elle commence par roter, pour finalement vomir. Les vomissements appartiennent à la théorie sorcière. Le cri, les rots, la boule qui sort, nous confirment que nous sommes bien dans cet univers. Le lieu est très saint, et la sorcellerie ne peut lui résister. Ces symptômes sont donc aussi des diagnostics. Dans le Maghreb, le fait de roter évoque l'univers des voyantes, des guérisseuses. Khadoudja est très consciente que c'est une évolution possible pour elle, mais la refuse pour le moment.

Dans la partie 7 - *La nourriture des jnoun*, Khadoudja mentionne le couscous. Le couscous est très lié à la sorcellerie. On dit dans le Maghreb que les sorciers préparent un couscous spécial en le roulant avec la main d'un mort.

### **c - sur les jnoun**

---

Khadoudja évoque un chien lorsqu'elle parle du cri qui est sorti d'elle lors du traitement. Les chiens sont les animaux qui portent les jnoun. Plus exactement, c'est le djinn qui devient chien,

noir bien souvent, et l'aboiement est assimilé au cri du djinn. L'Islam dit que la nourriture des jnoun sont les os, d'où les os de poulet dans la partie 8.

Le Chaytan est présent au cours de cet entretien car c'est lui qui est derrière tout ça, car il est le chef de tous les jnoun. Elle dit « il paraît que c'est Chaytan aussi. C'est lui qui fait tout ça, et c'est lui qui me manipule quoi. Il a juré qu'il va manipuler tous les croyants de Dieu quoi. Il va les détourner, il va essayer de tout faire ». Khadoudja fait explicitement référence à un verset du Coran.

Pour plus de détails sur ces êtres fascinants, je renvoie le lecteur à l'article de Tobie Nathan, qui fourmille de détails écologiques...<sup>75</sup> Notons simplement que Khadoudja fait une innovation par rapport au discours traditionnel les concernant : ils touchent ses médicaments antiviraux... Que vont-ils faire avec ?

## d - Une zone assez obscure

---

La médiatrice avec laquelle j'ai travaillé cet entretien<sup>76</sup> relève 2 énoncés :

- Lorsque la mère de Khadoudja demande au djinn qui il est, il répond : « Qui je suis ? Et bien moi ta fille c'est à moi, c'est à moi ».
- Lorsque Khadoudja me parle de sa sœur malade, prise par les jnoun, j'essaie de lui suggérer qu'elle soit mariée avec un djinn. Et Khadoudja me répond : « C'est leur fille ».

La médiatrice relève ces 2 énoncés sans toutefois disposer des moyens de les comprendre complètement. Elle suggère cependant que Khadoudja et sa sœur soient peut-être elles-mêmes des enfants issues d'une femme et d'un djinn. Il serait intéressant de pouvoir creuser en cette direction.

## VIII - UN EXEMPLE DE PRISE EN CHARGE COMPLEMENTAIRE : NOGO ET VASSIKI

---

En mai 2001, j'ai été interpellée par ma collègue coordinatrice du lieu d'accueil Sol En Si-Charité Maternelle, situé dans le 14<sup>ème</sup> arrondissement de Paris. Elle souhaitait pouvoir m'orienter

---

<sup>75</sup> Tobie Nathan « Corps d'humains, corps de djinns » in *Corps Prétentaine* n° 12-13, Montpellier, mars 2000, p 71-90

<sup>76</sup> Cet entretien s'est déroulé entre Khadoudja et moi à Sol En Si, mais j'en ai ensuite soumis la transcription à Fatma Bouachrine, médiatrice du Centre Georges Devereux qui a eu la gentillesse d'accepter que nous le retravaillions ensemble.

une famille suivie par elle, mais sachant que je faisais une formation en ethnopsychiatrie, et devant la nature des désordres présentés par cette famille, elle me demandait de les recevoir.

La famille, bien connue de ma collègue, était en situation de crise, puisque la femme était arrivée le matin même sur le lieu d'accueil, en larmes, demandant le divorce, dans un état totalement désespéré. Elle parlait de marabouts, de maladie africaine, et le lieu d'accueil se sentait un peu démuni. Je proposais donc à ma collègue de recevoir cette femme le lendemain.

Il a été convenu qu'elle attendait de moi une évaluation de la situation, un apaisement de la situation de crise, et la remise d'un rapport synthétique en vue d'une réunion pluri-professionnelle programmée le 19 juin 2001. J'ai reçu Nogo seule lors d'un premier entretien, puis le couple pour les 3 suivants. Les entretiens se sont déroulés entre le 15 mai et le 6 juin 2001, au rythme de un par semaine.

Il s'agissait d'une nouvelle façon de travailler à Sol En Si, où je n'étais pas véritablement dans un rôle de coordinatrice auprès de la famille, mais plutôt un interlocuteur extérieur un peu spécialisé. C'était néanmoins très riche car cela nous a permis de croiser nos regards et nos évaluations de façon extrêmement complémentaire.

Voici le rapport que j'ai rendu à ma collègue le 15 juin 2001.

## **1 - LES OBJECTIFS DES ENTRETIENS**

---

Devant le désespoir dans lequel était cette famille, ma fonction a consisté à réactiver les théories d'explication des désordres disponibles dans le monde d'où ils viennent. En leur proposant de penser les problèmes à partir de ces théories traditionnelles, cela leur donnait accès en même temps aux moyens de réparer, leur permettait d'adopter des thérapeutiques, d'agir sur leur situation, là où ils ne voyaient plus d'issue possible à leurs difficultés.

Nos entretiens ont donc consisté à passer en revue leur histoire pour pouvoir trouver du sens à leur parcours. Mon objectif est de leur permettre de recréer du sens et de la pensée sur leur situation, et de leur faire prendre conscience des possibilités de transformation incluses dans cette pensée.

Nous avons donc passé du temps à décrire les désordres, essentiellement les troubles de Vassiki, et à avancer des hypothèses sur leurs origines. Nous avons longuement discuté les étiologies et les thérapeutiques disponibles. Contrainte de travailler sans médiateur ethnoclinicien, les hypothèses

présentées sont sans doute loin d'être les seules possibles pour penser leurs problèmes chez les koyaka ; mais un des objectifs était de les lancer sur de nouvelles pistes, là où le problème leur semblait sans espoir.

## 2 - LA SITUATION

---

Le couple a 4 enfants, de 2 à 8 ans, et ils vivent tous ensemble à l'hôtel depuis 3 ans. Nogo est en congé parental, et Vassiki ne peut plus travailler. En effet, depuis 1999, Vassiki fait de graves crises d'épilepsie, vécues comme très spectaculaires et handicapantes, qui se terminent invariablement par l'intervention des pompiers dans la chambre d'hôtel, et par une hospitalisation qui peut se prolonger parfois pendant plusieurs semaines. Ces crises se passent depuis 3 ans au rythme d'une fois par mois, mais il y a eu une période où cela pouvait arriver 2 fois dans le mois. Ces crises se passent la plupart du temps tous les 16 du mois, et le 28 quand il y en a 2.

Par ailleurs, après 3 ans à l'hôtel, ils n'en peuvent plus de vivre dans ces conditions. Ils se demandent pourquoi ils voient toutes les familles de l'hôtel partir une à une dans un logement, et eux rester bloqués. Leurs demandes de logement n'aboutissent pas et ils n'en peuvent plus d'attendre. Depuis que Vassiki ne peut plus travailler, la situation financière est devenue délicate...

Vassiki est suivi pour sa séropositivité depuis 1996 à l'hôpital Saint Louis, il est sous trithérapie. Nogo est séronégative.

Nogo apparaît lors de notre premier entretien totalement effondrée, elle pleure abondamment, a les yeux très rougis. Elle dit combien elle n'en peut plus, elle ne sait plus ce qu'elle peut faire, elle n'a plus d'espoir. Son mari est malade, il fait des crises qui font peur aux enfants. Le tout dans une petite chambre d'hôtel où la promiscuité n'est plus supportable. Ils se sont ruinés en marabouts pour essayer de le soigner, sans grand succès. Elle voudrait qu'ils partent ensemble au Mali pour le faire soigner - on dit que ce sont les maliens les meilleurs - mais ils n'ont plus d'argent. Elle finit par dire qu'elle veut fuir cette situation insupportable, ce mari qui n'en est plus un, et qu'elle va divorcer s'il n'y a plus rien d'autre à faire.

### 3 - COMPOSITION DE LA FAMILLE

---

Mère : Nogochiami K., environ 30-35 ans.

Père : Vassiki K., 41 ans, né en 1960.

Enfants : Kouassi (f), 8 ans et demi, Abdoul (g), 7 ans, Fatoumata (f), 3 ans, Hawa (f), 2 ans.

Nationalité : Ivoirienne

Ethnie, langue : Koyaka

Région : Les 2 familles sont de Séguéla, mais Nogo est née en pays Dida, à Divo, où son père, marabout, a été appelé avant sa naissance pour exercer ses talents.

### 4 - LEURS ASCENDANTS

---

Nogo : son père a 4 femmes. La première épouse a eu un fils et une fille. La deuxième est la mère de Nogo, qui est l'aînée d'une fratrie de 6. Ses père et mère sont vivants, ainsi que ses 2 grand-mères.

Vassiki : son père a eu 3 femmes, 20 enfants. Il est décédé en 1995. La première épouse est la mère de Vassiki, qui est le dernier né d'un fratrie de 8. La seconde épouse a eu 8 ans, et la troisième 4.

### 5 - L'ALLIANCE

---

Ils sont des cousins mariables. Leur nom de naissance est K. pour les 2. Le grand-père maternel de Nogo est le frère de la mère de Vassiki. L'attachement des colas a été fait en 1986 (mariage coutumier), la dot a été versée dans les formes. Le mariage français a été fait en 1993. C'est une « vraie alliance », d'avant la migration, un alliance qui a fait l'objet d'une négociation entre les familles, un mariage fait pour durer.

## 6 - LA MIGRATION

---

Elle se passe en 2 temps pour Vassiki : tout d'abord à 18 ans, il quitte Séguéla pour aller rejoindre sa grande sœur à Abidjan. Puis, en 1987, il arrive en France. Par ce détachement très tôt de sa terre natale, Vassiki explique son manque de connaissance des choses du pays, de la tradition des anciens. Il n'a pas passé de temps auprès des vieux, et se sent handicapé car il est « comme un enfant, comme un blanc ». C'est comme cela qu'il va m'expliquer avoir pris des risques par ignorance lors de ses 3 retours au pays en 1995, 98 et 99, où il a commis des imprudences de novice. Une imprudence qui sidère sa femme.

## 7 - LA SORCELLERIE

---

La première de ces imprudences a été de manger sans méfiance chez de nombreuses personnes lors de ces voyages. Il a mangé à droite à gauche, sans se méfier des intentions de ceux qui lui offraient à manger. Il a été « victime de sa gourmandise » dira Nogo. En effet, par la nourriture, on peut facilement agir sur les personnes, on peut les rendre malades. C'est le moyen par excellence de propagation de la sorcellerie.

La deuxième imprudence analysée par le couple, a été d'aller directement à Séguéla, au village, très vite en arrivant de France. Heureux de rentrer, fier de son statut d'émigré, pensant qu'il allait être accueilli avec joie par tout le monde, Vassiki n'a pas pensé à se faire laver et protéger loin du village avant d'y mettre les pieds. Il est arrivé directement, un peu naïf, comme une cible vivante, au milieu des jaloux. Aujourd'hui, devant le désastre qui s'en est ensuivi, Vassiki qui n'a jamais voulu croire en la sorcellerie, est obligé de se ranger à l'évidence. Il a été « mangé » tout cru ! C'est à dire qu'on l'a attaqué en sorcellerie, on a voulu le tuer.

Concernant l'étiologie de sorcellerie, l'enchaînement des dates la démontre très clairement. Depuis son arrivée en France en 1987, Vassiki est rentré 3 fois au pays.

- Le premier retour a lieu en 1995. Vassiki rentre pour le décès de son père, qui est mort car très âgé. Il compte y rester 2 mois, mais rencontre un problème de papiers. Il est soupçonné par les autorités d'avoir un faux passeport et voit son retour en France sans cesse retardé. Il restera bloqué en Côte d'Ivoire pendant 6 mois.

Quelques mois après son retour en France, Vassiki tombe sérieusement malade et apprend sa séropositivité.

- Le deuxième voyage a lieu lors de l'été 98. Il dure 2 mois et se déroule comme prévu.
- Le troisième voyage est occasionné par le décès de son frère aîné (de même mère), il a lieu en 1999 et dure 2 mois. Il tombe très gravement malade au village. Il manque de mourir. Cela commence par un état général très dégradé. Il est alité, mais dort le jour et ne parvient pas à dormir la nuit. Son corps se couvre entièrement de boutons rouges. Il a très mal à la tête. Le voyage se termine en catastrophe. Il est à Bouaké dont on doit le ramener en urgence, il vomit sur tout le trajet du retour, délire. Il ne sait plus où il est quand on le met dans l'avion.

A son retour, il fait sa première crise d'épilepsie.

Dès ce moment, attaqué en sorcellerie, le couple consulte en France de nombreux marabouts. La première des questions concerne l'identification de l'agresseur. Un des marabouts leur prescrit donc une poudre vert foncé que Vassiki doit mettre sur son front avant de se coucher pour que son ennemi se révèle en rêve. La nuit même, il voit en rêve une assemblée, dont le seul visage qui apparaît nettement est celui de sa grande sœur, de même mère que lui. Vassiki a du mal à le croire, mais des pièces de puzzle se mettent en place dans sa tête. Il se souvient que cette femme a un fils à Abidjan et que ce dernier a dit à Vassiki avoir peur d'elle, et ne plus vouloir aller la voir. Cette femme est beaucoup plus âgée que Vassiki et vit à Séguéla. Avant la naissance de Vassiki, aucun de ses enfants n'a vécu, et après sa naissance, elle a eu d'autres enfants parmi lesquels des jumeaux qui sont eux aussi décédés.

Les décès d'enfants chez les gens soupçonnés d'être des sorciers, peuvent être considérés comme des preuves de leur activité sorcière. La personne a pactisé avec un groupe de sorciers se réunissant la nuit pour « bouffer » leurs semblables, en échange d'avantages souvent matériels : pouvoir, argent. Ils doivent « donner » des personnes de leur famille en échange. Ces personnes sacrifiées par le sorcier sont souvent ses propres enfants, parfois même ses enfants les plus chéris.

Mais Vassiki se pose encore des questions sur la sorcellerie de sa sœur et souligne la différence entre 2 types de sorcellerie. Est-ce une sorcellerie qu'on pourrait qualifier de « substantielle » , ou une sorcellerie par technique ? Autrement dit, sa sœur est-elle une sorcière par nature, ou est-elle allée voir un sorcier qui travaille pour elle ?

D'autres questions surgissent : est-ce elle qui a vendu ses enfants, ou est-ce une histoire plus ancienne, venant de la génération précédente ? Dans ce cas, serait-il possible que sa sœur et lui-

même, ainsi que toute leur fratrie soient eux-mêmes les enfants vendus par un père, un grand-père ? En posant ses questions, Vassiki pense aussi à ses 2 maladies, et au décès du frère aîné...

La question des intentions de la sorcière fait long feu : pour Nogo et Vassiki, la jalousie est une raison valable. Sa sœur doit les penser riches en France, vivant sur un tas d'argent qu'ils ne veulent pas partager, et dont elle ne profite que des miettes. Ils ne doivent pas oublier que s'ils réussissent, c'est grâce au travail et au sacrifice de tout leur groupe, et elle va se charger de le leur rappeler. Nogo n'écarte pas l'idée qu'il y ait plusieurs sorciers dans la fratrie de Vassiki. C'est « ce que les gens disent », mais elle n'en a pas la preuve.

Les prescriptions des marabouts consultés en France vont dans le sens de l'étiologie sorcière : ce sont des soins consistant essentiellement pour Vassiki à se laver avec l'eau qui lui est prescrite. 2 marabouts lui ont également prescrit du karité. On peut dire que ces soins sont des soins de protection, et ne peuvent le guérir. Il s'agit seulement de « calmer les choses ». La dernière personne qu'ils ont vue souhaitait également lui donner quelque chose à boire, mais elle n'a pas trouvé l'ingrédient. La logique du médicament à boire devait le faire vomir, c'est à dire lui permettre de « vomir la sorcellerie ».

L'étiologie de la sorcellerie étant posée par le couple, et ne leur permettant pas totalement de prendre en charge leurs difficultés, mon intervention va consister à complexifier leur regard sur le problème en leur proposant une deuxième étiologie, qui va porter un regard plus global sur l'histoire de la famille.

## **8 - UNE POSSESSION PAR UN DJINNA**

---

Nous nous intéressons précisément aux troubles cliniques manifestés par Vassiki : les crises à dates régulières, ces moments où il tombe, sans maîtrise de ce qui lui arrive, sans plus se souvenir de rien après la crise. Ces moments où il n'est plus lui-même... Cette présence, cette ombre qu'il est seul à voir et qui le renseigne sur l'imminence de la crise... Vassiki dit qu'il voit cette ombre rôder autour de lui, ce n'est « ni un homme, ni une femme » -ce n'est donc pas un humain- il en a déjà parlé au médecin. Nogo dit qu'elle repère que son mari va faire une crise quand elle le voit regarder à droite à gauche, il « le » suit des yeux dans la pièce, mais elle, elle ne voit rien...

D'ailleurs, lors de ma première rencontre avec Vassiki, le 23 mai, je le trouve dans un état assez critique : il a du mal à penser, et s'arrête parfois en cours de phrase, comme bloqué, sans

parvenir à se souvenir de ce qu'il allait dire. Il a des absences, des oublis. Ce jour-là, à peine rentré à l'hôtel après notre entretien, il fera justement un début de crise. Mais Nogo remarque que c'est différent de d'habitude : ce n'est pas la date et cela ne durera que 5 minutes. Bref, la crise passera avant même d'avoir commencé.

Vassiki serait-il possédé par un djinna ? Quelqu'un leur a déjà parlé de ça... Une ancienne voisine, Djénéba la malienne, avait dit ça à Nogo un jour : « ton mari est pris par un djinna ». Mais à l'époque, Nogo n'y avait pas vraiment attaché d'importance.

Les djinnas sont des êtres invisibles. Ce ne sont pas des morts, ce sont des esprits non-humains qui cohabitent avec les humains. Ils sont doués d'affects, d'intentions et d'exigences. Ils peuvent nous rendre malades ou nous protéger. Ils peuvent représenter en même temps une force, un pouvoir, et par ailleurs être à l'origine de notre perte. Quand un djinna possède un homme, ce dernier devient son « cheval », et a sur lui une emprise totale. Sur terre, la cohabitation avec les djinnas est tout à fait possible, mais elle passe par la négociation. Pour cela, il y a des spécialistes : les marabouts, les moris, qui ont la faculté d'entrer en contact avec le djinna qui possède la personne, et qui sont à même de savoir ce que veut le djinna, en échange de quoi il laissera tranquille la personne.

Avoir un djinna à ses côtés est donc source d'obligations pour l'être humain, s'il ne veut pas tomber malade. En échange de ces obligations, la présence d'un djinna peut être source de pouvoir et de réussite.

Les djinnas peuvent rencontrer les êtres humains selon les modes suivants :

- La transgression : la personne a fait quelque chose d'interdit. Parfois même sans en avoir conscience, elle n'a pas respecté le djinna, elle l'a dérangé, et ça l'a mis en colère.
- l'élection : la personne est choisie depuis l'enfance par le djinna. Elle n'est pas n'importe qui, c'est une élue. Ce qui implique toutes sortes d'obligations à l'égard du djinna.

Dans leur monde, les mythes de fondations font presque tous appel aux djinnas, et Nogo et Vassiki éprouvent un vrai plaisir à évoquer ces histoires qu'ils connaissent mal. Par exemple, lors de la fondation d'un village, un ancêtre est arrivé sur une terre où il a décidé de s'installer. Mais cette terre appartenait à un djinna qui est apparu aux yeux de l'ancêtre. Un pacte a donc été passé entre les 2 protagonistes, et le djinna a accepté que le village soit fondé sur sa terre en échange d'un certain nombre de contreparties (rituels) que devront respecter tous les descendants de cet ancêtre. Au fil des générations, et avec la migration, les enfants finissent par ne plus connaître leurs obligations, ou par les négliger. Vassiki pense qu'un telle étiologie de sa maladie est

possible. Le couple fait le rapprochement quand nous parlons de leur totem commun : le *lê* (sorte de cochon sauvage, petit sanglier d'après leur description).

Le totem est l'animal dont descend leur lignée. Leur ancêtre a pactisé avec le *lê* pour pouvoir s'installer sur une terre par exemple, et il s'est engagé à ce que tous ses descendants ne mangent plus de sa chair. Comme on peut le voir ce genre de pacte fait naître un certain nombre de contraintes qui peuvent rendre malades si elles ne sont pas respectées. Nogo et Vassiki ne peuvent manger le *lê*, ce qui les rattache sans doute au pacte passé par leur ancêtre commun avec l'animal, lors de la fondation de leur famille.

## 9 - UNE LIGNEE DE MARABOUTS DE L'ISLAM

---

Les K. sont une lignée maraboutique de l'Islam. D'ailleurs leur nom même signifie « marabout ». Le père de Nogo est marabout à Divo. Le grand-père paternel de Vassiki était également un marabout puissant à Séguéla. Ce qui m'étonne beaucoup c'est que lorsque je cherche à savoir qui est devenu marabout après le grand-père, Vassiki est très évasif... Il ne sait pas bien. Personne n'aurait repris le pouvoir dans la famille. Je suis d'autant plus surprise lorsqu'il me dit que son père était muezzin, ce qui peut apparaître comme un déclassement social. Nous nous interrogeons sur l'interruption de cette lignée, et nous demandons qui a bien pu récupérer les objets du marabout.

Nous travaillons très vite, dès le premier entretien avec Nogo, sur le prénom de Vassiki<sup>77</sup>, qui est la forme contractée d'une phrase en koyaka. Nous pourrions traduire mot à mot : grand marabout homme. Dès lors, j'ai très envie de rencontrer cet homme qui porte le titre de marabout dans son nom et dans son prénom !

Dès notre première rencontre, j'interpelle Vassiki sur ce sujet, il me raconte l'histoire de ce prénom.

Quand il est né, ses parents lui ont donné le prénom de Yaya (prophète de l'Islam). Mais quand Vassiki était encore petit, son père a fait un rêve où il voyait son propre père (le grand-père marabout) lui demandant de changer le nom de l'enfant. Il lui demandait d'appeler son fils

---

<sup>77</sup> Le prénom de ce patient ayant dû être modifié pour des raisons de confidentialité, aussi ai-je tâché d'en choisir un qui s'apparente quelque peu au prénom réel. Néanmoins, ce choix pose problème dans la mesure nous avons justement travaillé son prénom avec ce patient. Il me paraît alors difficile de faire apparaître ce travail dans son intégralité.

« Vassiki ». Aujourd'hui ce grand-père apparaît régulièrement en rêve à Vassiki. Il le protège et lui donne un pouvoir particulier. C'est probablement grâce à cette protection qu'il n'est pas mort suite aux attaques sorcières lors de son plus récent voyage au pays.

Vassiki est le seul de sa fratrie à ne pas avoir été envoyé à l'école. Il ne sait à ce jour toujours ni lire, ni écrire. Chez les koyaka, on peut comprendre ce type de parcours quand l'enfant a été choisi justement, pour hériter d'un pouvoir particulier, qui pourrait être « gâté » par l'école. L'enfant choisi pour être dépositaire du pouvoir familial est ainsi « préservé », destiné à un parcours singulier : celui de l'initiation... Je me dis que probablement le père de Vassiki a du désapprouver le départ de son fils du village, lorsque, faisant faire un virage brutal à son destin, Vassiki a décidé « tout seul » d'émigrer pour faire vivre sa famille.

Ces questions autour de l'histoire de sa lignée intéressent au plus haut point Vassiki, je lui pose beaucoup de questions dont il ignore les réponses, mais le sens de mon intervention est de déposer les questions en lui pour lui donner envie d'aller chercher les réponses : pourquoi le pouvoir maraboutique a-t-il disparu de sa famille ? Que sont devenus les objets du marabout, et qui les a récupérés ? Qui a vendu ses enfants ? Etait-il destiné à être initié ? Ce djinna qui le possède est-il venu pour le lui rappeler sa voie, ou a-t-il été envoyé par sorcellerie ? Les morts ne se déplacent pas pour rien, alors pourquoi son grand-père reste-t-il près de lui ?

## 10 - LE SIDA

---

Concernant le sida, Vassiki est très clair : il sait bien que la maladie est là dans son sang, mais il refuse de se contenter de ce niveau de lecture. Il ne nie pas la réalité de la maladie, mais il sait que si on ne traite pas sa situation plus en profondeur, tous les antiviraux de la terre ne pourront le sauver. S'il s'agit d'une attaque sorcière, si on a voulu sa destruction, il faut aussi traiter cette attaque. Il a d'ailleurs déjà dit au médecin qu'il voulait aller voir ce qu'il y a « au fond » de sa maladie, car la sida lui-même est pensé comme un symptôme et agit dans ce monde-là aussi comme un révélateur social. Pour Vassiki, la maladie doit avoir pour conséquence de le faire s'interroger sur son rapport aux autres.

Pour le couple, les antiviraux sont totalement nécessaires, mais pas totalement suffisants.

## 11 - UN VOYAGE THERAPEUTIQUE

---

Aux vues de la complexité de leur situation, du manque d'éléments sur leur histoire familiale, et la gravité des maladies de Vassiki, nous avons essayé de préparer au mieux l'idée d'un voyage thérapeutique au pays. Je me suis très vite rangée à l'idée du couple de permettre à Vassiki d'aller se soigner au pays. Un tel traitement me paraît impossible ici.

Nous avons tout d'abord fait le tri des marabouts qu'ils ont vu en France, pour finalement ne garder qu'une seule personne, une femme qui a commencé un travail de protection depuis le mois d'avril. Elle leur demande simplement le prix des ingrédients, et ses indications attestent de son sérieux. Depuis qu'elle a commencé de travailler, Vassiki n'a pas fait de vraie crise, il a eu simplement 2 « fausses alertes », une en avril, et l'autre le 23 mai après notre entretien. Elle travaille essentiellement pour le protéger, pour calmer les choses, mais nous nous accordons à dire qu'elle ne peut pas « enlever » ce qu'il a. Il lui faudra aller au pays.

Pour préparer ce voyage, je lui fais plusieurs recommandations :

- Trouver quelqu'un de confiance à Abidjan, qui l'accueille et l'accompagne dans son parcours. Quelqu'un qui connaisse bien les choses du pays et qui puisse le guider, parce que Vassiki connaît mal tout ça, et qu'il a déjà suffisamment subi les conséquences de son ignorance. D'ailleurs, Vassiki a très envie mais aussi très peur de retourner au pays, il a peur cette fois d'y laisser sa peau.
- Aller se faire laver et protéger traditionnellement ailleurs avant d'aller à Séguéla. Je lui suggère d'aller chez les Yacouba de Biankouma ou de Touba, ou chez les Sénoufo de Koghogo, avant de mettre les pieds au village. Ces lieux sont de simples suggestions, Vassiki en rencontrera peut-être d'autres en se renseignant plus avant.
- Je le préviens que le traitement dont il a besoin sera long, et qu'il faudrait prévoir un séjour suffisamment long pour qu'il ait le temps de trouver le(s) thérapeute(s). Il pense que son médecin pourra lui prescrire suffisamment d'antiviraux pour 2 mois. Il sait que se soigner va le mettre sur la piste de sa propre histoire et il devra rechercher des réponses aux questions que nous nous sommes posés ensemble.

A l'issue de ce parcours, il aura peut-être compris ce qu'est advenu le pouvoir maraboutique de sa famille...

## 12 - CONCLUSIONS

---

Lors de notre dernier entretien, Nogo et Vassiki ont commencé à avancer. Vassiki se range de façon plus convaincante aux prescriptions de la femme marabout, il s'est coupé les cheveux très ras pour plus d'efficacité quand il se lave la tête avec les médicaments. Le traitement a l'air de porter ses fruits : plus de crises pour le moment, et une légère prise de poids. Il semble avoir moins de pertes de mémoire, et être plus présent lors des discussions.

Ils ont contacté un proche à Abidjan, quelqu'un qui n'est pas vraiment de la famille, mais qui pourrait sûrement l'accueillir et l'aider à son arrivée. C'est un homme un peu plus âgé que lui qui connaît bien le pays et la tradition. Ils disent pouvoir lui faire confiance car il l'a déjà aidé lors du dernier voyage où il a été malade.

Ils ont également pensé à un vieux de 120 ans qui fait partie de la famille éloignée, et qui vit toujours à Oussoughoula. Il était lui-même marabout et faisait la prière dans ce quartier de Séguéla. Vassiki a eu l'idée d'aller le voir pour se mettre sur les traces de l'histoire de sa famille que ce vieux doit bien connaître. Vassiki veut aller rencontrer le vieux lors de son voyage « avant qu'il ne meure ».

Il est probable que Vassiki ait malgré tout encore un peu d'appréhension à l'idée de partir car il sait qu'il risque gros, mais je suis assez confiante dans cette situation, car j'ai l'impression que les choses s'ordonnent dans sa tête, et qu'il est plus à même de faire le nécessaire à l'issue de nos entretiens. Nogo est tout à fait partie prenante dans ce projet, et, bien que nous ayons peu abordé sa place à elle dans cette histoire, Nogochiami est probablement la force de Vassiki. Il a besoin qu'elle tienne le coup pour se soigner, et elle accepte très bien l'idée de rester en France avec les enfants. Elle a repris du courage pour se battre et y voit un peu plus clair. Elle lie tous les problèmes de la famille, les échecs : le logement qui ne vient pas, les maladies de son mari, les problèmes d'argent. Elle sait que si l'attaque est traitée à la base, les choses rentreront dans l'ordre.

Lors de notre dernier entretien ensemble, Le couple parle tour à tour de la difficulté à vivre cette période noire : les crises, l'hôtel, l'hôpital en permanence, la peur, la fatigue, le découragement. Nogo dit combien elle a failli craquer, qu'elle ne voyait plus de solutions, qu'elle pensait au

divorce, au suicide... Vassiki dit combien il ne se sentait plus un homme, toujours malade, sans pouvoir travailler et subvenir aux besoins de sa famille...

Le couple est longuement revenu sur cette idée de départ au pays qu'ils ont depuis longtemps, et ils expriment une certaine colère contre les intervenants auprès de leur situation : médecins, assistantes sociales... Ils ont l'impression qu'on les a dissuadés de partir avec des arguments qu'ils ne partagent pas, et qu'on les met ainsi un peu à une place d'enfants. Je les assure de la bonne volonté de chacun à les aider, et ils sont d'accord pour que je transmette un rapport qui « explique bien en français » les tenants et les aboutissants de leur problème pour la réunion du 19 juin, dont ils espèrent beaucoup.

## IX - EN CONCLUSION

---

En écrivant ce mémoire, j'avais très envie de faire quelque chose de tous les récits de vie que m'offraient ces familles migrantes, une multiplicité de récits uniques, créant des êtres particuliers que je rencontrais avec beaucoup d'émotion et de plaisir depuis des années. Je suis toujours frappée par ces récits qui peuvent très souvent s'apparenter à des initiations : des successions d'épreuves, de rencontres particulières, transformant complètement les gens, les amenant à devenir autre. Je les comprends comme des récits de fabrication que m'ont offert ces patients, et c'est à eux que je dois ma propre fabrication en tant que professionnelle.

Ce travail montre je l'espère l'intérêt de l'approche ethnopsychiatrique, comme espace dans lequel le patient est pensé à travers de multiples théories, une approche pluridisciplinaire, qui représente un intérêt majeur pour la prise en charge des personnes touchées par le VIH, car, Daniel Defert le préconisait déjà en 1991, « il ne faut pas confondre pronostic et diagnostic. Il faut toujours proposer différentes approches et avis sur la maladie, ce qui implique de multiplier les interlocuteurs (un médecin et un non-médecin par exemple) »<sup>78</sup>.

---

<sup>78</sup> Interview de Daniel Defert, « Vivre avec le sida » in *Le sida, maladie du secret*, Revue de médecine psychosomatique n° 25, mars 1991. p 75

Si « le traumatisme contribue à forger une personne », l'intervention du thérapeute sera de « le travailler en lui donnant un sens »<sup>79</sup> Ce qui m'a passionnée dans l'approche ethnopsychiatrique, c'était de pouvoir proposer à la personne séropositive un autre sens à ce qui lui arrive, ce qui provoque un changement de regard de la personne sur elle-même, et par conséquence de la part de son entourage. De quelqu'un qui se perçoit attaqué, d'affaibli, ayant un handicap, émerge une personne ayant quelque chose en plus que les autres. Nous passons d'une philosophie du moins, du handicap, de la déficience, à une philosophie du surplus, de l'essence spécifique<sup>80</sup>.

La question reste : quel être nouveau peut-on fabriquer après la contamination ? Car le travail thérapeutique est intéressant pour expliquer le passé, mais ce qui préoccupe profondément les personnes au moment où nous les rencontrons, c'est l'avenir, ou plus exactement leur incapacité à se représenter dans l'avenir. Le rôle du thérapeute ne se comprend que dans la mesure où il peut participer à construire l'avenir. Il lui faut donc travailler d'une part sur la maladie, sur l'attaque, sur l'affaiblissement de la personne, mais également développer les forces, les ressources dont disposent les patients. Cet aspect est peu abordé dans le mémoire, il faudrait donc prolonger ce travail en creusant davantage les étiologies possibles de maladies : les maladies envoyées, les maladies initiatrices, etc., en recherchant pourquoi et comment on tombe malade dans les mondes des patients ; et d'autre part poursuivre la recherche en développant les théories disponibles sur la nature singulière des personnes, les dons, les génies protecteurs, les morts qui veillent sur les vivants etc... Il y a un intérêt thérapeutique pour le patient à être regardé et pensé comme un rescapé, quelqu'un qui a une force particulière qui fait qu'il est vivant aujourd'hui, plutôt que comme une victime affaiblie, attaquée par le malheur.

Si, comme le pense Nathan<sup>81</sup>, la fonction du thérapeute est de découvrir au malade une appartenance à un groupe, la question de la prise en charge communautaire des migrants séropositifs est : dans quelles conditions est-ce que les migrants touchés par le sida peuvent devenir un groupe réel auquel ils pourront s'affilier ? Puisque le diagnostic et le traitement médical de la maladie isolent et ne permettent pas la création de groupes de malades, ce n'est

---

<sup>79</sup> Françoise Sironi, *Bourreaux et victimes. Psychologie de la torture*, Odile Jacob, Paris, 1999, p 236-237

<sup>80</sup> Tobie Nathan « Manifeste pour une psychopathologie scientifique » in *Médecins et sorciers*, Isabelle Stengers et Tobie Nathan, Sanofi-Synthélabo, Les Empêcheurs de penser en rond, Paris, 1999, p 12-15

probablement pas dans cette pensée, sida - maladie médicale, que nos patients venant de sociétés à univers multiples trouveront une réponse<sup>82</sup>. Il ne s'agit donc pas de simplement préconiser une prise en charge communautaire des migrants séropositifs, mais de réfléchir à un dispositif de prise en charge où ce ne sont plus les individus qui sont concernés, mais diverses formes de collectifs. Et si le groupe a un intérêt à cette forme de prise en charge, il n'abandonnera plus le malade comme un paria<sup>83</sup>.

La création d'un tel dispositif de prise en charge remédierait peut-être à ce qui n'a cessé de m'interroger et de me désespérer pendant toutes ces années de lutte contre le sida auprès des migrants : d'une part régler urgemment la question de l'isolement des migrants séropositifs au sein même de leur propre groupe qui est une dramatique réalité de terrain ; d'autre part, provoquer un nécessaire engagement politique dans la lutte contre le sida, alors qu'ils sont contaminés dans l'indifférence générale. Je me souviens des années 1994-96, où les associations faisaient des pieds et des mains auprès des pouvoirs publics pour qu'on arrête d'expulser des étrangers séropositifs, promis à une mort certaine dans leurs pays d'origine. Nous allions nous allonger sur les pistes de Roissy pour empêcher les avions de décoller, nous ne laissions pas en paix les ministères en organisant toutes sortes de zaps, qui se terminaient pour bon nombre d'entre nous par une nuit au poste ! « Nous », les associatifs, les militants, les homos, les séropos, qui nous sommes mis en danger parfois, qui avons mobilisé les médias sur ce problème, pour finalement obtenir une loi rendant inexpulsables les étrangers contaminés par le VIH.

Mais pendant ce temps, où était la communauté que nous représentions ? Nous les exhortions vainement à se battre à nos côtés, mais bien que totalement convaincus de la nécessité absolue de cette lutte, et eux-mêmes en étant les premiers bénéficiaires, l'engagement politique des migrants n'était pas possible. Nous sommes dans une situation où un ensemble d'individus sont isolés par un même diagnostic sans pour autant former une communauté. La notion de 'migrants' est trop vaste pour englober les différentes réalités de ce que vivent ces personnes, et il nous revient de tout mettre en œuvre pour que cette situation d'isolement disparaisse, et que puissent s'organiser un ou des groupes représentatifs, capables de faire

---

<sup>81</sup> Tobie Nathan « Manifeste pour une psychopathologie scientifique » in *Médecins et sorciers*, Isabelle Stengers et Tobie Nathan, Sanofi-Synthélabo, Les Empêcheurs de penser en rond, Paris, 1999, p 19-22

<sup>82</sup> Ibid, p 66

<sup>83</sup> Tobie Nathan « Quel avenir pour la psychothérapie ? » in *Quel avenir pour la psychiatrie et la psychothérapie ?*, Pierre Pichot et Tobie Nathan, Synthélabo coll. Les empêcheurs de penser en rond, Paris, 1998, p 67

entendre leur voix et de réclamer les moyens de se protéger et de se soigner en toute dignité. On pourrait alors se prendre à rêver que si tel était le cas, la perception de ces collectifs par notre société, en passant par leur accès au droit, serait profondément modifiée, comme cela a été le cas pour les homosexuels.

## Références bibliographiques

---

- ADOHANE Taoufik, *Le livre de l'âme. Psychisme, corps et culture en sud-méditerranée*, Les empêcheurs de penser en rond, Paris.
- ADOLESCENCE (revue), *Sexualité et sida*, Georg Editeur, Paris, 1999
- Association Didier SEUX, *Identités et VIH. Le virus induirait-il une identité ?*, Compte-rendu du colloque du 21 octobre 1994, Edition Fondation Marcel Mérieux Lyon, Paris, 1995
- ACT UP PARIS, *Le sida, combien de divisions ?* Editions Dagorno, Paris, 1994
- BARBOT Janine, *Recherche médicale et mobilisations collectives. Le cas des associations de lutte contre le sida*, EHESS, thèse pour le doctorat de sociologie, Paris, 2000
- BARBOT Janine, *L'engagement dans l'arène médiatique. Les associations de lutte contre le sida*, Réseaux, numéro spécial, Science, malades et espace public, Paris, 1999
- Collectif, *Anthropologie et sida. Bilan et perspectives*, sous la direction de BENOIST J. et DESCLAUX A., Éditions Karthala, collection Médecine du monde, Paris, 1996  
inclus : DOZON J.P., « Quelques réflexions sur les médecines traditionnelles et le sida en Afrique » ;  
FARMER Paul, « L'anthropologie face à la pauvreté et au sida dans un contexte rural » ; VIDAL L., « Se représenter le sida. Enseignements anthropologiques d'expériences abidjanaises de la maladie »
- Collectif, *Le sida, maladie du secret*, Revue Psycho Somatique, La pensée sauvage, Paris, 1991  
inclus : Mickaël POLLACK, « Safer sex en France. A propos des homos et des bisexuels masculins » ;  
Isabelle CELERIER, « Vivre avec le sida. Interview de Daniel Defert » ; Gilles PIALOUX, « Sida : les mutations viro-induites de la relation malade-médecin ».
- Collectif, *L'homme contaminé. La tourmente du sida*, Autrement, série Mutations n° 130, Paris, 1992  
inclus : Mickaël POLLACK, « Histoire d'une cause » ; Marianne GOMEZ, « Plus jamais sans les malades » ; Françoise HERITIER-AUGE, « Ce mal invisible et sournois » ; Antoine LION, « Sida, Un combat spirituel » ; Emmanuel HIRSCH, « Contre la stigmatisation, la responsabilité »

- Collectif, *L'enfant ancêtre*, Éditions La Pensée sauvage, bibliothèque d'ethnopsychiatrie dirigée par Tobie Nathan, Paris, 2000
  - inclus : Tobie NATHAN, « Autistes ou ancêtres » ; Iréna TALABAN, « Ancêtres, enfants et psychothérapeutes en l'an de grâce 1999 » ; Marième BA, « La dépression du ventre. Réactions dépressives après l'accouchement chez les femmes immigrées originaires d'Afrique de l'Ouest » ; Kouakou KOUASSI, « Naître en pays baoulé ou les bébés esprits »
  
- COPPO Piero, *Les guérisseurs de la folie* chez les Dogons.....
  
- FARMER Paul, *Sida en Haïti ; la victime accusée*, Éditions Karthala, collection Médecines du Monde, Paris, 1992 (1996 pour la traduction française)
  
- FILLION Emmanuelle, *Les relations des patients hémophiles à l'univers médical après la contamination par le virus du sida*, EHESS, mémoire de DEA de sociologie, Paris, 2000
  
- GUIBERT Hervé, *A l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie*, Gallimard, 1990
  
- KEROUEDAN D., « Les femmes africaines face au sida : le droit de savoir pour le droit d'exister séropositives », *Cahiers santé*, 5, 1995
  
- LALLEMAND Suzanne, *La mangeuse d'âmes. Sorcellerie et famille en Afrique*, L'Harmattan, collection Connaissance des hommes, Paris, 1988
  
- MUSABYIMANA Gaspard, *Sexualité, rites et moeurs sexuels de l'ancien Rwanda. Une facette de la culture rwandaise traditionnelle*, Autopublié.
  
- NATHAN Tobie, *L'influence qui guérit*, Éditions Odile Jacob, Paris, 1994
  
- NATHAN Tobie, « Manifeste pour une psychopathologie scientifique », in *Médecins et sorciers*, Nathan Tobie et Stengers Isabelle, Synthélabo - Les empêcheurs de penser en rond, Paris, 1995
  
- NATHAN Tobie et LEWERTOWSKI Catherine, *Soigner. Le virus et le fétiche*, Éditions Odile Jacob, Paris, 1998
  
- NATHAN Tobie, « Quel avenir pour la psychothérapie ? », in *Quel avenir pour la psychiatrie et la psychothérapie ?* NATHAN Tobie et PICHOT Pierre, Synthélabo - Les empêcheurs de penser en rond, Paris, 1998

- NATHAN Tobie et HOUNKPATIN Lucien, *La guérison Yoruba*, Éditions Odile Jacob, Paris, 1998
- NATHAN T., LEWERTOWSKI C., BLANCHE S. et al., *Recours à une démarche ethnopsychiatrique dans le suivi médical des mères et des enfants migrants infectés par le VIH*, Recherche ANRS, 1996
- NATHAN T., ROLLE V., BLANCHE S., BOUZNAH S., LEWERTOWSKI C., ROSEVEGUE P., « Cette femme est un zombie... Coopération pluridisciplinaire dans la prise en charge de familles séropositives d'origine culturelle non-occidentale », in *Droits de l'enfant et infection par le VIH*, Jésus Frédéric Éd., Institut de l'enfance et de la famille, Paris, 1994
- ONUSIDA, *Rapport sur l'épidémie mondiale de VIH/SIDA*, 2000
- POLLACK Michael, *L'expérience concentrationnaire. Essai sur le maintien de l'identité sociale*, Métailié, Paris, 1990
- POLLACK Michael, *Les homosexuels et le sida. Sociologie d'une épidémie*, Métailié, Paris, 1988
- ROSNY (de) Eric, *Les yeux de ma chèvre*, Plon - Terre Humaine, Paris, 1981
- SIRONI Françoise, *Bourreaux et victimes. Psychologie de la torture*, éditions Odile Jacob, Paris, 1999

## Vidéo

---

- OHNIGUIAN Emmanuelle, *Pour l'instant, c'est pour toujours. La prise en charge médicale des patients migrants infectés par le VIH*, Legba Production.