

**Être africain et malade du sida à Paris en
2009**

Paroles de patients
Paroles de soignants

Ce travail a été réalisé sous la direction du Dr Moussa MAMAN

Cette enquête n'est pas une recherche universitaire, c'est une recherche-action basée sur un travail de terrain et dont l'objectif est d'améliorer la prise en charge des personnes atteintes du VIH d'origine africaine vivant en France.

Directeur de publication :

Mr Alexis GOSSE SAKI

Rédaction :

Mme Fati ABDOU SEINI

Mme Fatiha AYOJIL

Dr Agnès GIANNOTTI

Dr Moussa MAMAN

Enquête :

Mme Fati ABDOU SEINI

Mme Estéphanie DIAKHITE

Corrections :

Mme Charlotte CABANAC

Mme Monique ROYER

Cette enquête a été réalisée avec le soutien du
Conseil Régional d'Ile de France

SOMMAIRE	page
Patient africain, patient occidental	9
Les communautés africaines en France face au sida : Vingt ans de travaux de recherche avec URACA	10
Réalisation de l'enquête 2007-2007	17
Paroles de patients	17
Quels sont les patients qui ont répondu ?	
Comment l'enquête a-t-elle été conduite ?	
La grille d'entretien	
Paroles de soignants	23
Quels sont les professionnels qui ont répondu ?	
Comment les professionnels ont-ils été interrogés ?	
Une recherche pour quoi faire ?	
Les difficultés rencontrées	
 PREMIERE PARTIE : PAROLES DE PATIENTS	 29
Poursuivre sa route	31
La vie avant le VIH	
Le sida c'est pour les autres	
La connaissance du sida avant le diagnostic	
Voir pour croire	
L'irruption du sida	39
Une découverte tardive en France comme en Afrique	
Accepter le dépistage	
Une entrée fracassante dans la maladie	
Une spirale vertigineuse, un gouffre sans fond	
Le séisme de l'annonce, une sensation de fin du monde	

Le médecin entre sorcier et ange gardien
Un co-thérapeute indispensable : le temps
Vivent les progrès de la médecine
L'écoute attentive des psychologues
La prise en charge des patients, un véritable travail d'équipe
Les associations, des bouées de sauvetage
Favoriser l'accès aux soins pour tous

Vivre avec le sida

59

Etre une personne vivant avec le VIH
Pourquoi moi ?
L'avenir
Un chez moi pour me soigner tranquillement et correctement
Survivre économiquement
VIH et dépression
Le ressenti physique de la maladie
Une image déformée
Le handicap

Se soigner

75

Les malades africains et leurs soignants
Des relations thérapeutiques sans problèmes
Certains comportements vécus comme racistes
La barrière de la langue
Expliquer quoi et à qui ?
Que puis-je dire à mon médecin ?
L'examen du corps, une clef de la relation thérapeutique
Des équipes attentionnées
Prendre du temps, du temps et encore du temps
Ces malades pas si étrangers
La difficulté de l'interculturel
Des plaintes difficiles à entendre et à traiter
La méfiance
Savoir garder le secret

Les médicaments, anges ou démons ?

93

Une bonne prise des traitements, le chemin vers la vie
Les antirétroviraux, c'est quoi pour moi ?
Dire « Oui » et penser « Non »
« J'en ai marre, je ne le prends pas ! »
Des traitements parfois durs à supporter
Les meilleurs alliés des médecins et de l'observance :
la patience et le temps
Du démon à l'ange

Sida, modernité et traditions

105

Trouver en soi la force de se battre
Se battre avec les soignants à ses côtés
Dieu tout puissant et la fatalité
Trouver ceux qui sauront nous soigner
Les guérisseurs : des psychologues à « l'africaine »

Vivre avec les autres

117

Sida et sexualité
La sexualité, une part d'éternité pour chacun
Sexualité, argent et pouvoir
Le préservatif, un symbole aux multiples visages
Dire, mais avec quels mots ?
Des amants au delà des mers, séparés par le temps et la vie
Sida, sexualité et trajectoires de vie
Une nouvelle vie possible
La vie avec un autre moi-même
Evolution des problématiques de la sexualité et du sida :
analyse des résultats comparés des 3 enquêtes précédentes

Les patients africains et leur entourage

139

Le migrant malade en France, la famille au loin
Le VIH, une honte pour soi et pour les autres
Protéger le groupe en gardant son secret
Le parcours migratoire
Les associations, des familles de substitution

L'action de solidarité communautaire à l'hôpital 147

Ne plus être seul
Un plat au goût de l'enfance
Une nouvelle famille
Un hôpital ouvert et accueillant
Le repas, support à un étayage psychologique
Un secret partagé

DEUXIEME PARTIE : PAROLES DE SOIGNANTS 157

La prise en charge des patients au quotidien 158

Des problématiques communes à tous les patients
Des suivis sans difficulté dans de nombreux cas
Mais les embûches et les échecs existent aussi
Savoir accueillir son malade
Etablir une relation de confiance
Le moment crucial de l'annonce
Un travail en équipe pour une approche globale
Le travail à l'hôpital, une course contre la montre
Accepter de perdre du temps pour en gagner
Toujours remettre sur le métier
Des associations pour quoi faire ?
L'action de solidarité communautaire aux malades hospitalisés
Apprendre à travailler avec les associations

Le choc des cultures 181

Qu'est-ce qu'être soignant ?
La démarche interculturelle, pas un frein, un atout
Compléter la formation des soignants
Se défendre pour ne pas être déstabilisé
Des soignants d'origine africaine en difficulté
Le médecin, image paternelle du pouvoir et du savoir
Construire l'alliance soignant-soigné
L'information indispensable, mais insuffisante

Dire, mais comment ?
Conflits et médiations

La vie des patients 205

Des patients mieux informés
Une souffrance psychique bien présente
Des difficultés sociales et administratives spécifiques
Une détresse extrême difficile à supporter
Le patient et son entourage
Et le ou la partenaire ?
L'hébergement, une problématique au premier plan
La religion, une entrave possible

CONCLUSION : Être Africain et malade du sida à Paris en 2009 219

Des pistes pour agir 225

Pour en savoir plus 231

Des associations migrants/VIH 234

Des outils à la disposition de tous 236

Patient africain, patient occidental

Cette recherche-action est maintenant la quatrième que nous menons depuis le début de l'épidémie du VIH en France. Au fil de ces travaux, nous pouvons en voir les évolutions et réfléchir à l'adaptation nécessaire dans les interventions, à l'innovation indispensable afin de progresser dans la prise en charge des patients migrants originaires d'Afrique vivant en France.

Si de nombreux éléments ne sont pas exclusifs aux patients d'origine africaine tels que la violence de l'annonce du diagnostic, ou la difficulté à vivre de longues années avec un traitement et un suivi ; il est néanmoins intéressant de replacer ces éléments dans le contexte global des réalités de leur vie matérielle et psychique. En outre, certaines réalités ou certains vécus sont directement liées à la spécificité des cultures, des modes de vie et à la dureté du parcours migratoire.

La vie d'un individu est un tout dans lequel s'inscrivent comme dans un kaléidoscope des éléments tels que la culture d'origine, la culture du pays d'accueil, l'histoire individuelle, familiale et collective, les réalités sociales et médicales, l'influence des médias, les campagnes de prévention, etc.

L'analyse proposée ici est une tentative de restitution des vécus et de ces histoires de vies souvent chaotiques aux problématiques complexes et intriquées.

Nous tenons à remercier tous ces patients qui, en se confiant à nous, nous ont livré chacun des éléments d'un puzzle, nous permettant en les mettant bout à bout de reconstituer un tableau, celui de leurs vies brisées puis reconstruites, de leurs angoisses et de leurs espoirs, de leurs difficultés quotidiennes et de leurs questionnements existentiels.

Les soignants engagés dans le suivi de ces patients ont aussi beaucoup à nous apprendre et à nous faire partager : comment arrivent-ils à faire face, à surmonter les difficultés, quels appuis trouvent-ils, que peuvent-ils proposer comme améliorations, etc.

Merci également à tous ces professionnels qui ont pris sur leur temps pour nous répondre avec sincérité sur un sujet difficile.

Les communautés africaines en France face au sida : Vingt ans de travaux de recherche avec URACA

L'association URACA travaille à la lutte contre le Sida depuis 1986. Confrontés à un domaine quasiment inexploré, nous avons adopté la méthodologie des recherches-actions nous permettant d'appréhender les problématiques complexes en jeu, puis d'adapter nos stratégies d'action aux résultats obtenus. Cette enquête est la quatrième que nous réalisons. La comparaison de ces recherches nous offre un regard sur l'évolution des problématiques et des comportements des communautés africaines en France vis à vis du Sida. L'ensemble de ces travaux peut être consulté en accès libre sur le site de l'association : <http://www.uraca.org> à la rubrique publications : recherches et documents.

La première recherche a été réalisée entre 1987 et 1989 en collaboration avec l'association FIRST. Elle avait pour titre :

Enquête qualitative sur connaissances, attitudes, comportements vis à vis du sida, dans la communauté africaine résidant en France.

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

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

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

On a ainsi pu voir que:

□ L'hypothèse très médiatisée à l'époque sur l'origine africaine du sida avait été ressentie comme une accusation injuste, intolérable moralement, psychologiquement. La réaction de défense généralisée était le **déni total** de la maladie : « **je n'y crois pas** ».

□ Au cours de chaque réunion, les questions qui étaient posées en premier concernaient toujours **l'origine du Sida**. Les Africains avaient rejeté le discours occidental offensant, au profit des conceptions traditionnelles de la maladie et de la transmission : « **C'est une punition de Dieu** ».

□ La **méconnaissance de la maladie** était la règle. Citée par tous, la transmission sexuelle était pourtant très souvent niée : « **L'homme et la femme font l'amour depuis toujours, et on dit que la maladie s'attrape quand l'homme et la femme font l'amour, alors...** », « **Les WC publics, un homme sidéen est passé avant, le microbe n'est pas mort, je pisse et j'attrape le Sida** », etc.

□ **Certains publics** étaient stigmatisés par les Africains « **C'est une maladie des blancs** ». « **Les blancs font l'amour avec les chiens** », « **la prostituée professionnelle ne choisit pas ses partenaires. Il y a des pédés qui vont avec les femmes** », etc.

□ Le moyen jugé le plus sûr pour ne pas être contaminé était de **choisir son ou sa partenaire**, et de vérifier les signes extérieurs d'intégrité physique : « **On se base sur le sixième sens pour juger la personne d'après son apparence, pour savoir si on peut lui faire confiance** ».

□ Le **préservatif** était cité mais personne ne croyait en son efficacité ni en son utilité : « **ils disent les préservatifs, ça protège, moi je ne sais pas** ».

□ Le **dépistage** n'était jamais mentionné, et il était en tout cas extrêmement suspect : « **Il y a beaucoup qui refusent de faire des examens de sang parce qu'on peut les injecter. Ils pensent que le Sida ce sont les blancs qui ont tout manigancé pour tuer les Africains** », « **tu fais les examens de sang, la première chose c'est le Sida, et puis après, ça part dans les fichiers** », etc.

□ Pour combattre ce déni virulent et généralisé, une prévention spécifique était nécessaire utilisant les modes traditionnels de communication dans ces communautés. La proposition de prévention par des **personnes relais** était faite pour la première fois.

La deuxième recherche réalisée entre 1992 et 1993 était intitulée :

Communautés africaines et Sida, Mythes et réalités.

Mise en évidence de l'évolution des connaissances, attitudes, et comportements vis-à-vis du sida, des communautés africaines vivant en Ile de France entre 1989 et 1993

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

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

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

Les principaux résultats furent les suivants :

- Le déni virulent avec sentiment de persécution avait fait place à une **attitude de fuite, d'évitement** face à une maladie qui s'était rapprochée, entraînant des difficultés d'intervention encore plus importantes que dans le cas d'un pur déni. Une résistance passive avait remplacé les dénégations indignées.
- La **connaissance de la maladie** s'était considérablement améliorée, les voies de transmission et les mesures de prévention étant bien comprises.
- La survenue de questions laissait le corps médical sans réponses : « **Pourquoi moi, d'où ça vient ? Avez-vous un traitement qui guérit ? Le préservatif**

d'accord, mais comment fait-on des enfants ? Si je fais le test, qu'est-ce que ça changera si je dois mourir ? »

□ Le **préservatif** passait peu à peu de l'objet interdit à un objet que les gens s'approprièrent et qui se glissait progressivement dans leur vie quotidienne. Il était devenu « **fougoula nafama** » le chapeau protecteur (en bambara). C'était une véritable révolution par rapport à la première enquête.

□ Les équipes médicales ressentait pour la première fois l'intensité du **choc culturel** provoqué par le Sida entre leurs représentations et celles de leur public africain : « **Même si on emploie les mêmes mots, on parle d'autre chose** ». La problématique du non-dit et la difficulté de dire sans nommer directement était mise à jour.

□ Il n'existait pas de différences fondamentales entre les groupes socioculturels qui formaient la mosaïque des communautés africaines en France, hommes et femmes, Afrique de l'ouest ou centrale, musulmans ou chrétiens. La différence la plus marquée résidait dans le degré d'acculturation (jeunes nés en France), ou dans le niveau d'études.

□ La télévision s'était avérée l'outil le plus efficace pour véhiculer **l'information** lorsqu'elle faisait témoigner les malades. Mais les spots de prévention n'avaient aucun impact, la radio était citée, et la transmission de proche en proche était opérante, mais l'information nécessaire devait être plus précise qu'au début de l'épidémie.

□ La nécessité d'épauler les équipes médicales pour le counselling des malades se faisait jour.

La troisième recherche réalisée en 1998 était intitulée :

Les communautés africaines face à l'actualité du sida

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

L'URACA, confrontée à l'immense espoir que constitue l'arrivée des trithérapies, a compris que les actions de lutte contre le Sida devaient encore s'adapter à cette

révolution afin que les communautés africaines en France ne soient pas exclues de ces avancées thérapeutiques. C'est pourquoi, en juin 1997, nous avons initié ce troisième projet de recherche. Il associait les problématiques de la prévention et du dépistage, du traitement et du soutien aux personnes touchées.

Elle était composée de trois volets :

- **Le premier volet concernait l'ensemble des communautés africaines en Ile de France.**
- **Le deuxième volet a été mené auprès des personnes touchées par le VIH originaires d'Afrique.**
- **Le troisième volet a été réalisé auprès des médecins spécialisés dans le VIH.**

Les conclusions en étaient les suivantes :

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

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

➤ **Pour les actions de prévention :**

- ❖ Outre l'incitation à l'utilisation du préservatif, l'axe central de communication des actions de prévention doit être de montrer l'intérêt du **dépistage du Sida**.
- ❖ Si le déni de la maladie a disparu, **l'évitement** l'a partiellement remplacé. Les communautés africaines connaissent l'existence des **nouveaux traitements**, mais ne croient pas en leur efficacité car ces traitements ne guérissent pas. Compte-tenu de leur accessibilité en France, c'est la meilleure arme contre la peur. L'ensemble des campagnes de prévention doit donc être axée sur ces informations afin de permettre un accès au dépistage plus précoce qu'il ne l'est actuellement. Les informations doivent être suffisamment précises et répondre aux questions d'actualité du public.
- ❖ **L'information médiatique** et en particulier télévisuelle est très importante. Elle doit être basée dans la mesure du possible sur les **témoignages des personnes touchées**. En particulier, les témoignages de gens qui se savent contaminés

depuis longtemps et se portent bien sont susceptibles de faire adhérer les communautés africaines à l'efficacité des nouvelles thérapeutiques envers lesquelles ils se montrent très méfiants. Afin de convaincre les publics en précarité qui pensent souvent que les soins ne sont destinés qu'aux riches, de ***l'égalité des soins entre les riches et les pauvres***, elle doit montrer des témoignages où apparaissent sous traitement des gens des ***classes sociales défavorisées***.

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

- ❖ Elles doivent en priorité lutter contre l'*isolement* familial et communautaire dans le respect de la *confidentialité*.
 - ❖ Elles doivent associer des *prises en charges globales* : administratives, sociales, psychologiques, etc. L'objectif primordial est de les sortir de la précarité.
 - ❖ L'*appui aux prescriptions* est primordial. Il ne doit pas se contenter d'une redite des consignes médicales, mais constitue authentiquement un travail de *médiation* dont l'objectif est de donner du sens aux propos et aux indications du corps médical.
 - ❖ Le soutien psychologique qui leur est offert doit tenir compte du patient dans sa *globalité* et en particulier de sa culture d'origine afin de l'aider à restaurer son *identité* lorsque c'est nécessaire, et de l'appuyer dans sa quête de *sens*.
- **Pour les actions en direction des services hospitaliers :**
- ❖ La proposition d'actions de *formation* est très importante. Il s'agit là d'aider les professionnels à accéder peu à peu aux problématiques de *l'interculturel*. Il convient également de leur faire comprendre le rôle et la signification des *thérapies traditionnelles* auxquelles leurs patient s'adressent afin qu'ils ne soient plus heurtés par cette réalité de la vie des africains malades. L'objectif est que les patients ne soient plus tiraillés entre deux conceptions de la maladie et du soin, mais que leur acceptation réciproque leur permette d'utiliser toutes les ressources qui sont à leur disposition dans cette lutte pour la survie.
 - ❖ Les difficultés de couverture sociale et de la prise en charge administrative sont citées comme un frein majeur à la prescription des nouvelles thérapies. Il convient de communiquer en direction des médecins prescripteurs et des services sociaux des lieux de soins sur les *nouvelles dispositions administratives* auxquelles peuvent prétendre les personnes atteintes de maladies graves (titre de séjour et autorisation de travail, au minimum aide médicale pour tous, y compris accordée en urgence dans le cadre du VIH comme le précisent les textes).

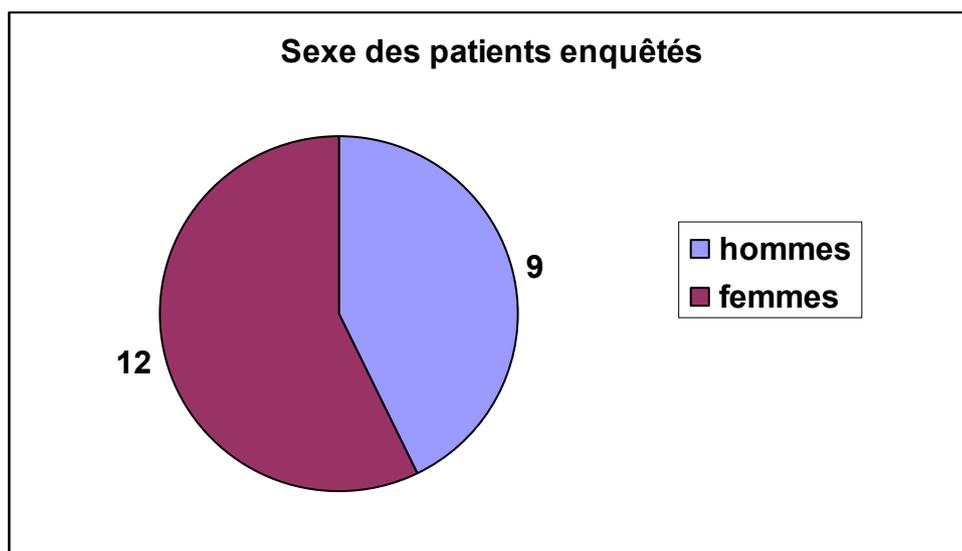
Réalisation de l'enquête 2007-2009

Paroles de patients

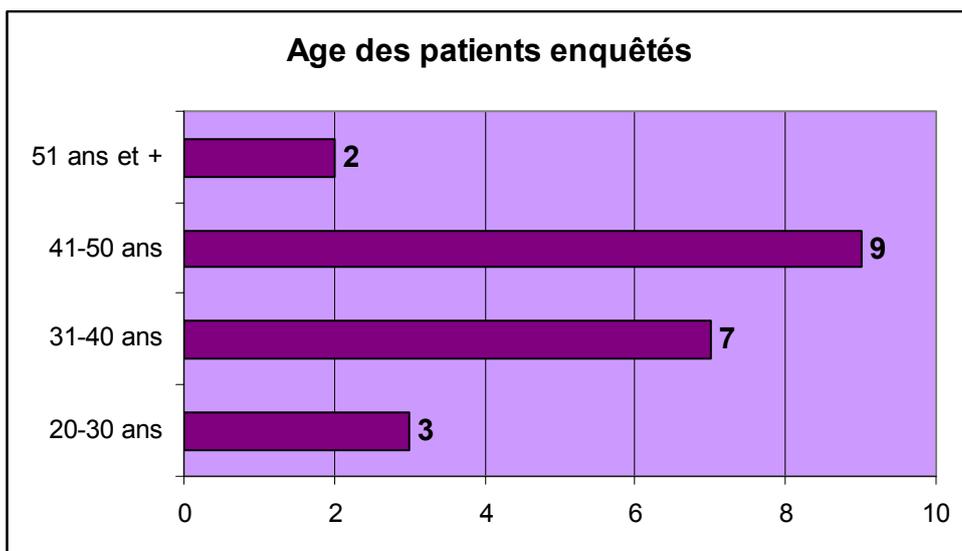
Quels sont les patients qui ont répondu ?

Comme convenu dans le projet initial, nous avons proposé de participer à l'enquête aux patients rencontrés lors de leur hospitalisation par l'équipe chargée de l'action de solidarité communautaire aux malades hospitalisés. En effet, nous instaurons avec eux une relation de confiance qui leur permet de nous faire partager des éléments de leur vie sans toutefois interférer avec leur prise en charge médicale et psychologique. Ce public en grande souffrance n'est pas d'un accès facile, aussi nous pensions pouvoir en interviewer 20 au total. Les entretiens approfondis portent sur des problématiques douloureuses, ce qui demande du temps et de la confiance.

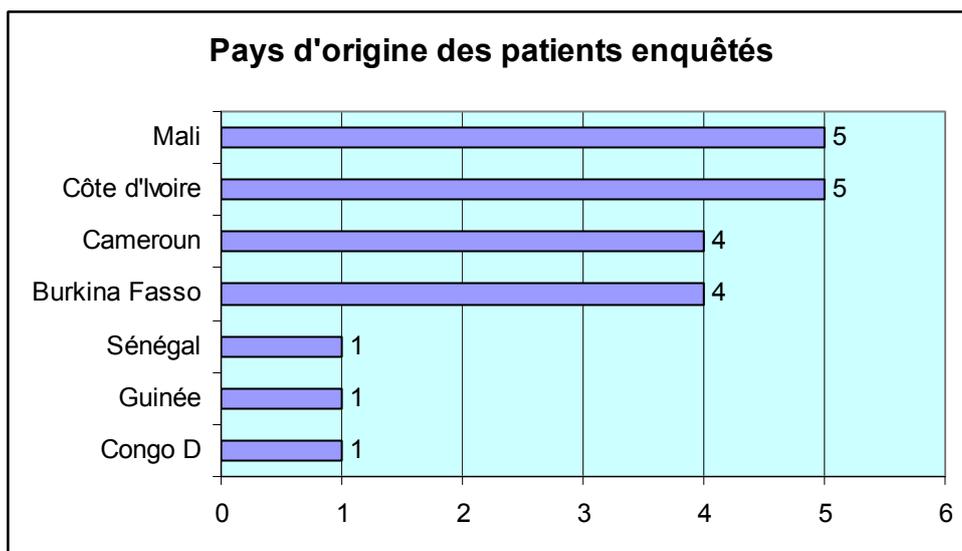
Cette enquête n'est pas quantitative mais qualitative ; les témoignages se complètent et forment une mosaïque dans laquelle chacun offre des petits morceaux de sa vie, de son intimité et de ses pensées qui, mis bout à bout, aboutissent à une vision plus globale et plus fine de ce que vivent et ressentent ces personnes originaires d'Afrique sub-saharienne vivant en France avec le VIH.



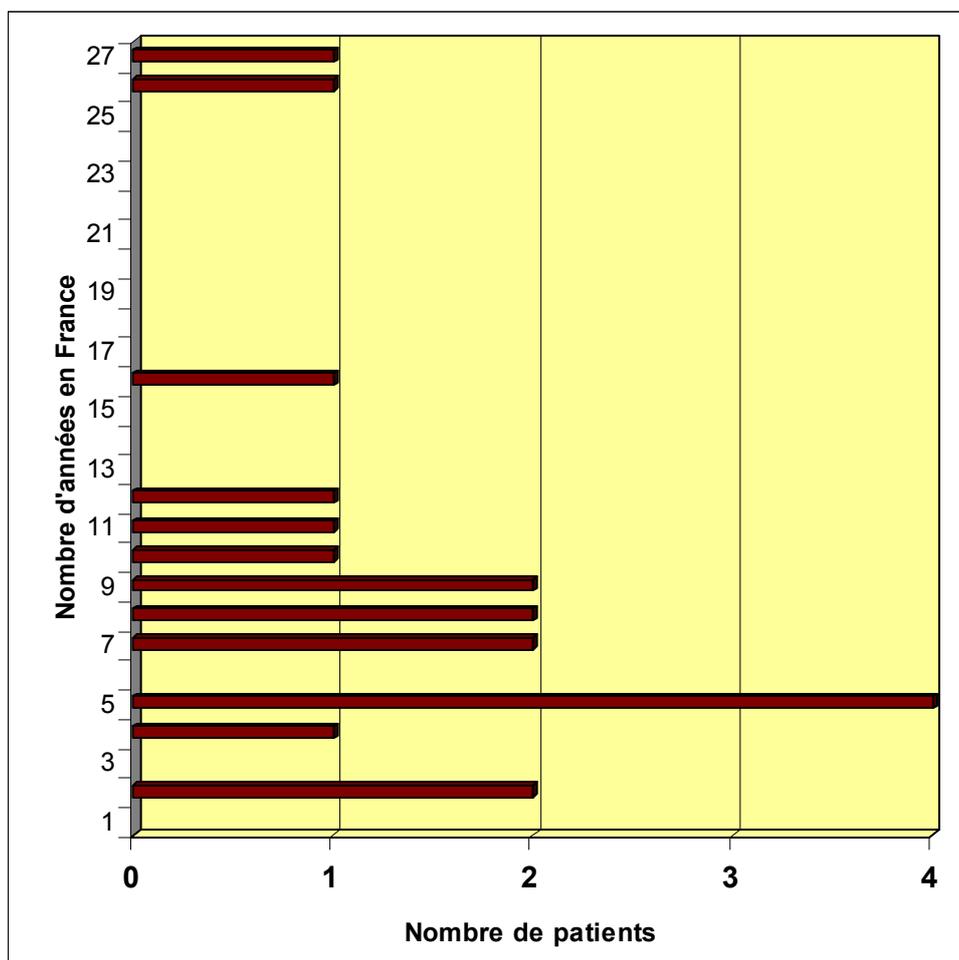
Nous avons interviewé 21 patients, tous porteurs du VIH et vivant en région parisienne : 9 hommes et 12 femmes âgés de 23 à 60 ans ont participé à l'enquête.

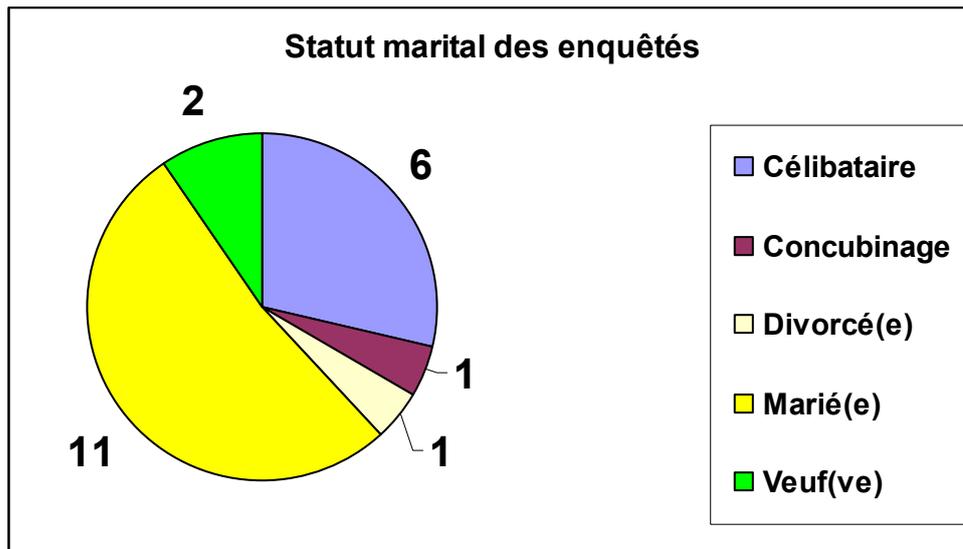


Les patients interrogés sont tous des migrants de la première génération et leur nombre d'années de vie en France s'étale de 2 à 27 ans. 7 d'entre eux sont arrivés en France depuis moins de 6 ans.



L'immigration africaine est une immigration récente qui a débuté par l'arrivée d'hommes seuls, suivie par celle de leur femme puis par la naissance de leurs enfants. Cela explique que les données relatives à la vie dans leurs pays d'origine, qu'elles soient culturelles, sociales ou médicales, restent fondamentales si l'on veut comprendre le ressenti de ces patients et leurs parcours : parcours de vie et parcours thérapeutique.





Le célibat est impensable dans le mode de vie traditionnel africain, en effet la survie impose le remariage. Or seulement 11 des 21 patients sont officiellement mariés. Le HIV est bien à l'origine de ce changement radical. Ce fait est encore accentué lorsque l'on constate que sur ces 11 personnes seulement 4 d'entre elles ont leur conjoint en France, les 7 autres ont leur conjoint en Afrique, hommes comme femmes. Seuls 4 patients n'ont pas eu d'enfants, les autres en ont entre 1 et 5.

Comment l'enquête a-t-elle été conduite ?

Deux enquêtrices, médiatrices à l'association depuis de nombreuses années, Mme Fati Abdou Seini et Mme Estéphanie Diakité ont proposé les entretiens aux patients qu'elles rencontraient dans les divers services hospitaliers parisiens et lieux de vie, où elles intervenaient. Ces services ayant été contactés au préalable avaient accepté de participer à l'enquête :

- L'hôpital Bichat, service du Pr Yéni
- L'hôpital Saint Louis, service du Pr Sereni
- La maison sur Seine,
- L'URACA

Ces entretiens étaient semi-directifs et enregistrés au magnétophone après accord des patients. Ils ont ensuite été retranscrits, dépouillés et le texte qui suit est l'analyse des données extraites directement des propos des patients.

La grille d'entretien

La grille d'entretien a été testée et modifiée après un travail de supervision en groupe.

Elle comprenait les éléments suivants :

- Données sociales: Sexe, pays d'origine, célibataire ou vivant en couple, femme ou mari au pays? Existence d'enfants en France ou en Afrique., niveau d'éducation, niveau d'intégration (date d'arrivée en France, langue, travail)
- Vie quotidienne
- Annonce du diagnostic de HIV: Modalités et ressenti
- Traitements et suivis thérapeutiques : relations avec les soignants
- Représentations liées aux médicaments
- Sexualité et prévention secondaire
- Représentations antérieures et prévention primaire
- La souffrance
- Les rapports avec la famille
- Les représentations de la maladie par rapport à la médecine traditionnelle
- Impact de l'action de soutien communautaire et suite à y donner

Paroles de soignants

Quels sont les professionnels qui ont répondu ?

Au cours de cette recherche-action, nous avons rencontré 21 professionnels travaillant à l'hôpital ou dans le milieu associatif. Il s'agissait de pouvoir travailler sur la question de l'accueil et du suivi des patients originaires d'Afrique subsaharienne atteints du VIH/Sida et de mieux comprendre où nous en sommes en 2009 dans cette prise en charge des patients, et surtout ce que l'on peut faire pour améliorer la relation entre soignants/soignés.

Afin d'avoir une palette de réponses et de ressentis étendue nous avons choisi de diversifier l'échantillon des professionnels interrogés avec :

- ❖ des qualifications professionnelles représentatives des rôles des soignants dans les équipes hospitalières,
- ❖ des services hospitaliers différents,
- ❖ Un partenariat diversifié avec l'équipe d'URACA allant de professionnels qui connaissent à peine notre existence à d'autres très engagés, et, depuis de longues années dans un travail en commun.

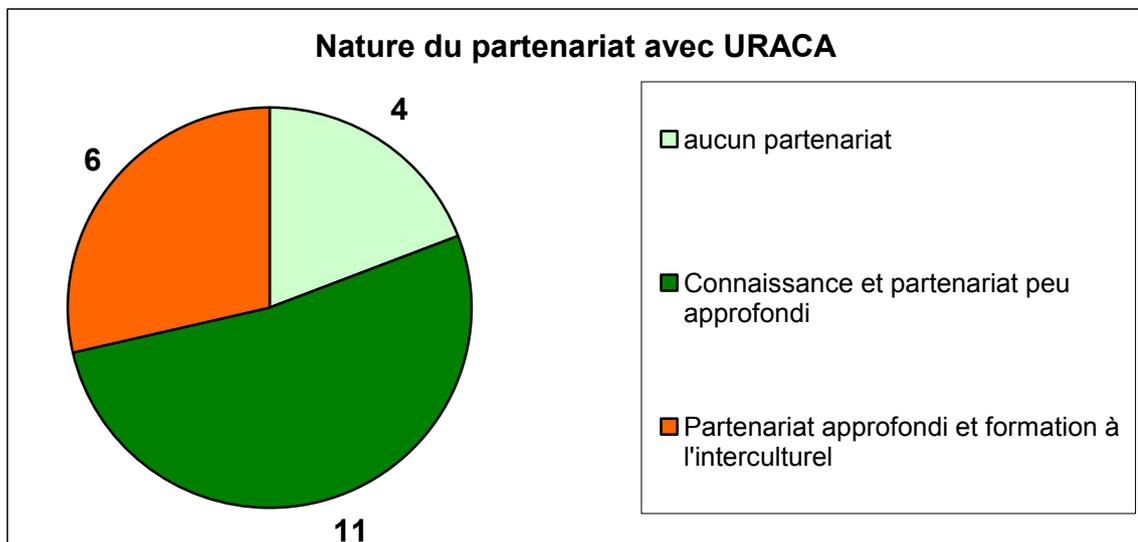
Tableau des qualifications des professionnels ayant accepté d'être interviewés

Qualification	Nombre de professionnels
Aide soignante	2
Assistante sociale	3
Chef de Service	3
Infirmière	3
Médecin	5
Médiateur associatif	1
Psychologue	3
Sage femme	1
Total	21

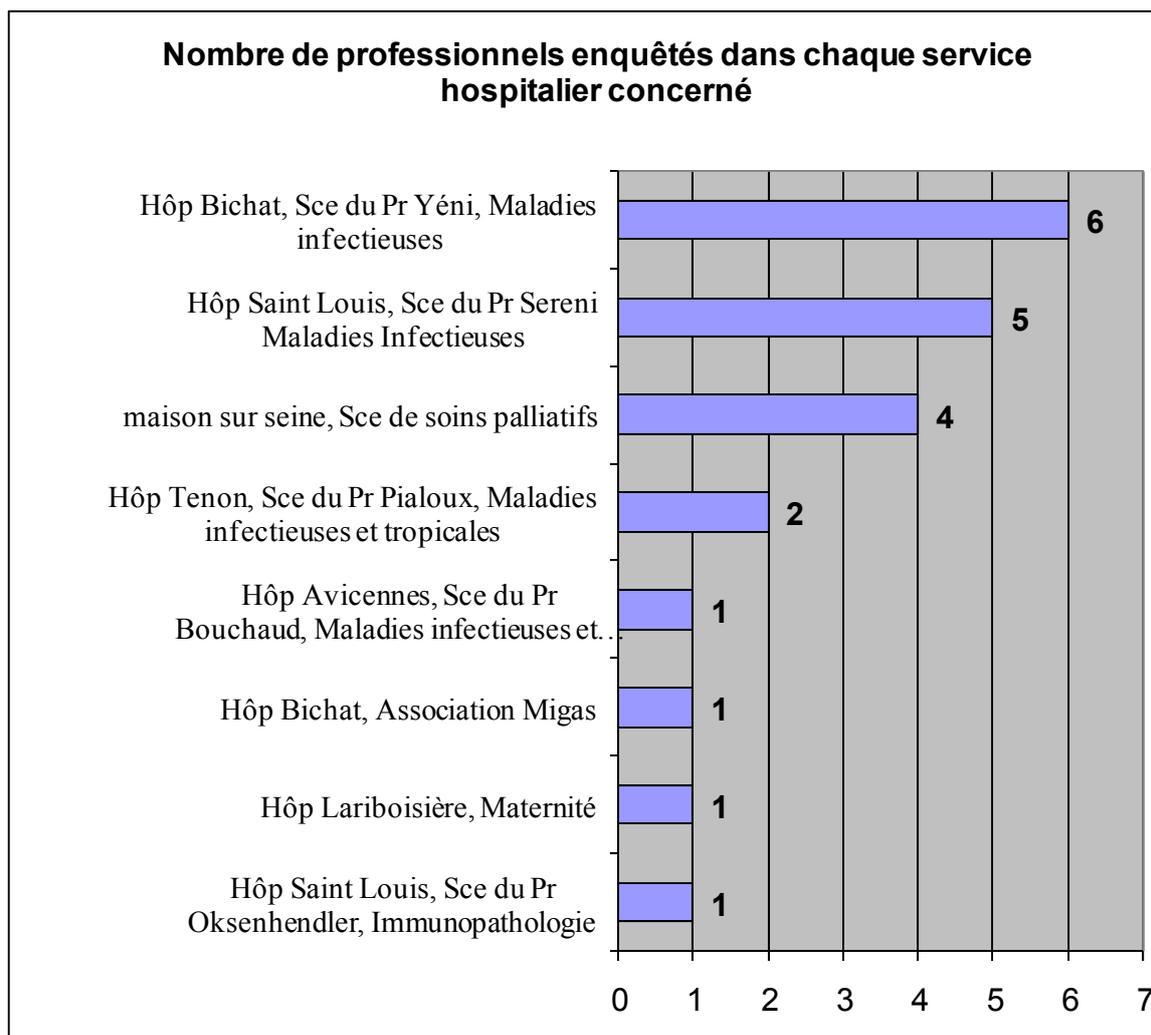
Nature du partenariat établi avec l'URACA

Nous avons classé les professionnels ayant répondu en 3 catégories :

1. Ceux qui n'ont établi aucun partenariat avec l'URACA
2. Ceux qui nous connaissent et font appel à nous pour les patients sans toutefois s'être engagés dans une démarche de formation et de collaboration approfondie
3. Ceux qui se sont engagés dans un véritable travail en commun, souvent depuis de longues années, et ont été formés à l'interculturel



Services hospitaliers concernés



Comment les professionnels ont-ils été interrogés ?

Il s'agissait de faire des entretiens non directifs enregistrés avec comme question de départ: « Que pensez-vous du suivi des personnes vivant avec le sida originaires d'Afrique sub-saharienne ? »

L'objectif était de faire émerger les représentations des soignants concernant leurs malades, leurs éventuelles difficultés ou incompréhensions et de dégager des axes de formation et d'intervention auprès de ces professionnels.

Une recherche pour quoi faire ?

Nos objectifs pour l'ensemble de ce travail étaient les suivants :

- Utiliser le lien créé avec les personnes rencontrées dans le cadre de l'action de soutien communautaire pour faire une recherche plus approfondie portant sur les personnes séropositives originaires d'Afrique vivant en Ile de France
- Dégager les problématiques essentielles des personnes VIH+ vivant en Ile de France originaires d'Afrique sub-saharienne
- Identifier les problématiques psycho-sociales actuelles des personnes vivant avec le VIH originaires d'Afrique sub-saharienne (situation sociale, logement, insertion communautaire, relations familiales, etc.)
- Mettre à jour les conditions d'annonce du diagnostic et le ressenti par les patients
- Permettre aux patients de livrer leur vécu concernant la prise en charge médicale du VIH: (médicaments, suivis, examens, etc.)
- Faire le point sur la prévention secondaire et la sexualité de ces personnes après l'annonce du diagnostic
- Réfléchir à leurs représentations antérieures à la découverte de leur maladie de l'épidémie du sida et à leur vécu par rapport aux messages de prévention diffusés. Mettre en évidence les difficultés des professionnels dans la prise en charge des patients africains
- Faire ressortir des éléments susceptibles d'aider les professionnels dans leur pratique quotidienne
- Contribuer à l'amélioration des dispositifs destinés à soutenir les patients HIV+ originaires d'Afrique sub-saharienne

Les difficultés rencontrées

Nous pensions réaliser les entretiens auprès des patients au cours de la première année, ceux auprès des soignants pendant la deuxième année, mais nous avons décidé de modifier ce calendrier à mi-chemin. En effet, nous avons réalisé le recueil des données simultanément auprès des patients et des professionnels car nous nous sommes aperçus qu'il fallait passer beaucoup plus de temps avec les patients, créer une bonne relation de confiance avec eux, avant de leur proposer un entretien ; notre premier souci étant de rompre leur isolement et non de faire l'entretien à n'importe quel prix.

Les entretiens étaient proposés aux patients que nous rencontrions à l'hôpital au cours de leur hospitalisation et qui nous avaient spontanément parlé de leur sérologie. Ils nous livrent souvent tout ce qu'ils ont sur le cœur, leurs craintes, leurs difficultés à vivre au quotidien..., et il n'est pas possible de proposer tout de suite après une telle déclaration, un entretien enregistré. Nous avons donc pris le temps de les soutenir, de les connaître, avant de leur proposer de participer à la recherche.

D'autre part, nous avons également dû attendre les réponses des services hospitaliers contactés, certains nous ayant d'ailleurs refusé l'autorisation de mener ce travail au sein de leur service, trouvant que les patients comme les professionnels étaient déjà trop sollicités.

PREMIÈRE PARTIE

PAROLES DE PATIENTS

Poursuivre sa route

Se soigner

Vivre avec les autres

Poursuivre sa route

La vie avant le VIH

L'irruption du Sida

Vivre avec le Sida

LA VIE AVANT LE VIH

Le sida c'est pour les autres

Pour la majorité des patients, la vie avant l'annonce du VIH s'écoule avec ses aléas, la réalité de l'épidémie gardée bien à distance. Pour tous, le VIH c'est pour les autres...

Enquêtrice : « *Avant d'être touché, ça vous faisait quoi quand on parlait de ça ?* »

Mr 8 : « *Avant que je ne sois touché, ça ne me disait rien...* »

Enquêtrice : « *Avant d'être malade, que représentait cette maladie pour vous ?* »

Mr 16 : « *Rien... rien du tout ! Silence* »

Enquêtrice : « *Vous aviez compris comment ça se transmettait à l'époque alors ?* »

Mr 3 : « *Oui, je l'ai écouté à la radio, mais on se dit que ce n'est pas moi, ce n'est pas de moi que l'on parle, puis on se dit "je ne fais pas partie" de cette catégorie. [...] J'ai entendu parler de tout ça, mais je ne me suis pas dit dans ma tête « tu vas l'avoir ». Ce n'est pas que je suis mauvais, je n'ai pas mis ça dans ma tête.* »

Tout le monde préfère ne pas savoir, même devant l'évidence, jusqu'à ce qu'on ne puisse plus tourner la tête de l'autre côté pour ne pas voir :

Mme 18 : « *Je ne me suis jamais doutée que je portais le virus. Je n'ai jamais fait le test avant la mort de mon mari, parce qu'on se dit toujours qu'on ne l'a pas, ou bien on préfère être dans l'incertitude. Quand le médecin a demandé, je me suis dit « pourquoi pas ? ». J'ai fait le test et c'était oui... On se dit que ça n'arrive qu'aux autres.* »

Cette mise à distance, lorsqu'elle perdure devient déni, le patient n'arrivant pas à affronter cette réalité persiste dans sa fuite. Le discours de Mme 10 est ainsi particulièrement démonstratif puisque, disséminées dans l'entretien on trouve les affirmations suivantes :

Mme 10 : « *Au début je n'avais pas cru. Comme aujourd'hui je ne crois pas toujours...rires...Je ne crois pas. Je ne sais pas si c'est ce qui fait ma force. Je ne sens pas les symptômes et voilà quoi... Ils ont dit que c'est le stade SIDA... Je*

savais, mais il faut bien mourir de quelque chose non ?...Rires... Pourquoi je dis que je ne crois pas ... j'ai perdu mon premier mari en 1992 (du HIV), donc ça veut dire que... Silence... »

Cette réaction de défense peut être compatible avec une prise correcte des traitements et une acceptation des suivis, mais cela laisse une échappatoire au patient qui lui permet de supporter un diagnostic trop lourd pour lui. Cela ne signifie pas une méconnaissance du sujet.

Parmi les connaissances préalables au diagnostic, la notion de transmission par les rapports sexuels est la mieux partagée.

Mr 1 : « *On m'a dit que ça se transmettait par les rapports sexuels.* »

Enquêtrice : « *Donc avant ça, vous ne saviez pas comment on attrape cette maladie ? Vous n'avez pas entendu à la radio ?* »

Mr 11 : « *Non je ne savais pas, j'ai entendu à la radio, mais je ne croyais pas.* »...

Enquêtrice : « *Donc quand on disait à la télé ou à la radio qu'il faut faire attention, vous n'y croyiez pas ? Mais est-ce qu'à l'époque vous avez compris comment on l'attrape ?* »

Mr 11 : « *Oui, à l'époque j'utilisais des capotes.* »

Cette notion se mélange rapidement avec des clichés et des jugements moraux :

Mme 17 : « *Avant je pensais que c'était une maladie dégradante, qui se transmet par le sexe seulement. C'est une maladie pour les femmes qui ne sont pas sérieuses, qui vont avec tous les hommes, sans choisir.* »

Mme 18 : « *Je plaignais beaucoup ceux qui avaient ça parce que, quand les médias parlent de cette maladie chez nous, je m'excuse du terme, on voit une maladie dégradante. Elle est dégradante, parce qu'on connaît surtout le mode de transmission par le sexe, les prostituées quoi !* »

Ces stéréotypes contribuent à la mise à distance des personnes qui s'estiment non concernées dans la mesure où elles s'excluent de ce qu'elles estiment être des groupes cibles. Le fait de vivre une sexualité, qu'ils considèrent comme « normale », ou de n'avoir plus de relations sexuelles depuis un certain temps, amène les gens à se sentir protégés et à ne pas imaginer qu'ils sont susceptibles eux aussi d'avoir été contaminés .

Enquêtrice : « Est-ce que vous avez entendu parler de cette maladie avant? »

Mme 2 : « *Au début non. Et même après, quand j'en ai entendu parler, je ne me sentais pas concernée. J'étais divorcée, je vivais dans mon village, mon mari m'avait pris mon fils unique. C'était mon frère aîné qui s'occupait de moi et de toute la famille. Je n'allais nulle part.* »

Avant de se savoir malade, la plupart des patients considéraient que le VIH n'était pas pour eux. Le nom même de la maladie Sida étant associé à l'idée de mort et de douleur, c'est cette réalité insupportable qui était évacuée.

Mme 12 : « *Oui pour moi, quand on me parlait de cette maladie... ; je n'aime pas entendre nommer cette maladie, je ne voulais pas qu'on m'en parle. SIDA, le mot ne me plaît pas, je n'aime pas l'entendre, je n'y croyais pas trop.* »

La tentative de mise à distance psychologique du danger perçu contribue à la peur irrationnelle de la transmission interhumaine par simple contact :

Enquêtrice : « Est-ce qu'avant on vous parlait de cette maladie ? »

Melle 19: « *Le Sida ! Avant on disait le sida ! Je connaissais des personnes qui avaient peur et qui fuyaient les personnes qui avaient la maladie. J'avais peur, je me disais que si je les touchais je serais aussi malade. Il ne fallait pas que je sois à côté, j'avais vraiment peur. Au début de ma relation, on se protégeait. Et puis après, il y a eu la confiance. Au fur et à mesure que l'on est avec la personne, on se dit que, de toutes les manières, on a confiance en lui et qu'il ne peut pas être malade. C'est comme ça.* »

La connaissance du sida avant le diagnostic

Si nul n'ignorait l'existence du VIH, l'information pouvait toutefois être très superficielle et se limiter à la transmission sexuelle :

Mme 18 : « *En fait, j'avais déjà entendu parler de cette maladie dans les médias, je comprenais un peu, comme tout le monde, mais je ne connaissais pas la maladie très bien.* »

Un seul patient pose encore la question qui, il y a 10 ans, taraudait les africains : quels sont les signes physiques permettant de voir si quelqu'un est malade.

Mr 8 : « *Comment commence la maladie ? Est-ce que si quelqu'un attrape la maladie il a mal ?* »

Par contre, d'autres patients avaient même une connaissance détaillée des problématiques liées au VIH avant l'irruption de la maladie dans leur vie :

Enquêtrice : « Mais, avant que tu ne sois concernée, que pensais-tu de cette maladie ? Parce que tu as dit que tu écoutais beaucoup les médias, tu lisais, tu te renseignais. »

Mme 5 : « *Oui bien sûr, je connaissais presque tous les modes de transmission, comme je dis, par les médias, je connaissais très bien, je discutais beaucoup, et je plaignais beaucoup ceux qui avaient ça parce que, quand les médias parlent de médicaments, on imagine qu'ils prenaient 20 comprimés par jour, c'était ...* »

Mme 18 : « *Je connaissais presque tous les modes de transmission, j'ai travaillé dans le milieu médical, je connaissais très bien cette maladie, je discutais beaucoup* ».

Mr 8 : « *Ce que j'ai compris, c'est que la maladie s'attrape si on utilise la même piquûre, la même lame de rasoir, ou par relation sexuelle avec une femme [...] ce que j'ai entendu dire, c'est qu'il fallait faire attention. Là bas, chez moi, quand on allait dans un dispensaire ou un centre de santé et qu'on devait faire une piquûre, il fallait que la personne achète elle-même ses seringues et personne d'autre ne pouvait utiliser ces seringues une fois que la seringue avait été utilisée. Elle était jetée. Il ne fallait pas non plus se faire coiffer avec une lame ou un couteau qu'une autre personne avait déjà utilisé. Ou bien, au niveau des ongles, il fallait éviter tout ce qui pouvait couper. Depuis, j'ai tout évité.* »

Mme 12 : « *J'ai une copine qui a accouché et qui a eu un bébé séropositif, son copain est sous traitement depuis 12 ans et ses CD4 étaient très bien avant de tomber enceinte. Cela me décourage parce que les informations ne passent pas bien sur cette maladie. Je pense que tous les africains vont avoir cette maladie parce qu'ils n'aiment pas les préservatifs... Le cas de ma copine me décourage beaucoup...* »

Mme 20 : « *Ah ! Je me suis toujours protégée. Bah ! Moi j'ai été contaminée avec l'arrivée du SIDA (il y a 20 ans) donc je n'ai pas eu le temps d'avoir accès à des messages avant d'être contaminée. Je fais partie de la première vague qui a pris ça de plein fouet. Mais par contre c'est vrai que je me suis toujours protégée parce que j'avais peur de me surinfecter. Ma hantise est là et je pense que ça aussi, ça a fait que je vis jusqu'à maintenant, parce que je me protège beaucoup. Je fais attention à ma santé donc, si je me vaccine, je fais tous les vaccins qui existent, je fais tout ce qu'il faut pour ne pas tomber malade.* »

L'aspect le plus méconnu est la transmission materno-foetale et ses mécanismes sont mal compris, mêlant de ce fait interprétations traditionnelles et scientifiques :

Enquêtrice : « Est-ce que vous savez que l'enfant peut l'attraper ? »

Mr 8 : « *Si on a quelque chose, tout ce qui sort de soi va être pareil...* »

Enquêtrice : « Est-ce que vous savez que l'enfant peut l'attraper avec le lait de sa maman ? »

Mr 8 : « *Je ne sais pas comment trouver la solution, pour moi, une fois que l'enfant est né il l'a déjà.* »

Voir pour croire

La prise de conscience de la réalité du fléau ne s'effectue véritablement que dans deux cas, soit lorsque la maladie devient visible, soit lors de l'annonce du diagnostic. Pour trouver la force d'affronter un tel précipice, la maladie doit s'incarner dans le sens littéral du terme.

Mme 17 : « *Je n'ai jamais vu quelqu'un qui souffre de ça, quelqu'un qui a la maladie. Mais j'ai vu des malades à la télé et j'étais traumatisée, ils font vraiment pitié. Souvent, dans la famille après la mort d'un membre, on entend tout le monde dire que c'est cette maladie ; surtout si la personne meurt très malade et maigre ; c'est inquiétant et c'est effrayant !* »

Mme 18 : « *Quand tu vois quelqu'un qui souffre de ça, tu es traumatisée, surtout quelqu'un qui a développé la maladie.*»

Mme 12 : « *Oui, c'est maintenant que j'y crois parce que dans ma famille il y a trois personnes qui sont mortes de cette maladie, et j'en vois d'autres de mon entourage aussi qui meurent de ça... j'y crois.* »

Enquêtrice : « *Avant que tu sois malade, est-ce que les messages de prévention te touchaient...* »

Mme 15 : « *Les préservatifs non ! Mais quand on montrait à la télé des malades du sida oui ; on dirait qu'ils vont mourir tout de suite... (Un long silence)... Lorsque je vois les malades du sida dans les hôpitaux, que je vois leur situation, je me dis qu'ils sont victimes de ça ! Quand je vois l'état dans lequel ils sont devenus, je ne peux pas nier le fait que ça existe. (Silence).* »

L'IRRUPTION DU SIDA

Une découverte tardive en France comme en Afrique

Pour la plupart des cas des patients enquêtés, c'est l'entrée directe dans la maladie qui conduit au diagnostic et les patients gardent en mémoire tous les détails de ces événements traumatisants.

Cette découverte peut se faire en Afrique :

Mme 17 : *« J'étais toujours malade depuis mon accouchement. Le médecin qui me suivait m'a proposé de faire le test du SIDA, mais je suis restée longtemps sans le faire. Un jour j'étais vraiment malade, même les médicaments ne servaient à rien, alors, j'y suis allée, j'ai fait le test et c'était positif. »*

Dans certains cas, c'est le décès du conjoint qui conduit à proposer le test :

Mme 18 : *« A la mort de mon mari, j'ai vu des médicaments dans ses affaires que je voyais avec ma copine malade de « ça ». Je les ai montrés à son médecin en lui demandant de quoi était mort mon mari. Il m'a dit ... Ensuite il m'a proposé de faire un test pour voir pour moi aussi. Alors, j'étais malade ! Il m'a dit que j'étais malade évolutive et je suis venue ici en France. »*

Mme 20 : *« En 1986 j'étais repartie en Afrique pour des vacances et j'ai eu un problème là-bas. J'ai fait une occlusion intestinale et j'ai été opérée. On a dû me transfuser car il y a eu beaucoup de perte de sang. J'ai été transfusée de personne à personne. Je suis revenue avec ça. »*

Mais, pour le plus grand nombre des patients interrogés, c'est en France que la maladie a été détectée :

Mr 1 : *« Quand je suis arrivé en 2000, je suis tombé malade ; j'avais mal aux poumons et on m'avait hospitalisé à l'hôpital Tenon pendant 28 jours. On m'avait demandé si on pouvait me faire une prise de sang pour savoir s'il y avait une séropositivité. J'avais accepté et ils m'avaient pris mon sang. »*

Mr 6 : *« En Afrique, les résultats avaient été négatifs. A mon arrivée, j'ai été hospitalisé pour des problèmes dermatologiques et c'est de ce service qu'on m'a transféré en Médecine Interne. Au pays on m'avait dit que je n'avais rien. »*

Mme 2 : *« Ma jambe avait commencé à enfler, et ma sœur m'avait emmené au dispensaire situé près de chez elle. »*

Mme 4 : « *Je tombais malade tout le temps, alors qu'au Mali je n'étais jamais malade ! C'est ici que je suis tombée malade. Les médecins ici ne savaient pas que j'étais malade. Après, on a fait un autre test et ils ont dit que j'avais cette maladie, qu'il y a le traitement ici, qu'il faut que je me soigne de toute urgence ; alors j'étais obligée de rester parce qu'il y avait beaucoup de symptômes de cette maladie.* »

Mr 13 : « *Je suis entré ici en 2001. Un mois après, j'ai commencé à travailler. Et puis j'ai commencé à avoir mal au pied. En Afrique je n'étais pas malade, j'avais fait des prises de sang, je n'avais rien.* »

Mme 10 : « *La maladie ... c'est ici que je l'ai apprise. J'avais eu des saignements dans les narines et je suis allée à l'hôpital et ils ont vu que j'étais...J'étais venue en vacances et je repartais.* »

Dans le cas des femmes, il arrive aussi que le diagnostic soit posé à l'occasion d'un suivi de grossesse :

Enquêtrice : « *Il y a combien de temps qu'on vous a annoncé votre maladie ?* »

Mme 21 : « *2003. A l'hôpital, ici. C'était lors du suivi de ma grossesse.* »

Accepter le dépistage

Le dépistage peut être proposé par un médecin à l'occasion d'autres soins, et en général, le patient ne le refuse pas.

Mr 3 : « *Quand j'étais au pays j'avais un problème de cœur et d'ulcère. A mon arrivée, je suis allé dans la clinique du quartier ; ils m'ont prescrit des médicaments que je prenais et ça allait bien. Mais j'avais aussi une hernie qui devait être opérée. J'ai fait des examens préopératoires dont un examen sanguin. Je suis allé faire cet examen-là et puis ils ont découvert qu'il y avait une anomalie dans le sang. Il a fallu faire un autre examen de sang pour voir si c'était le VIH ou pas. C'est comme ça qu'ils ont découvert le VIH.* »

Mr 9 : « *Je suis arrivé en France en 1998... J'étais allé à l'hôpital car j'avais des ganglions. Les docteurs ont fait les examens et m'ont dit qu'il y avait un autre problème.* »

Mme 12 : « *J'ai apporté tous les papiers et ils m'ont proposé un bilan. Tout allait bien, sauf le VIH.* »

Néanmoins, les dépistages volontaires existent même s'ils ne sont pas majoritaires dans la découverte du diagnostic..

Mme 14: *« C'était à l'hôpital. C'est moi qui ai demandé à faire le test, la prise de sang. »*

Même dans le cas des dépistages volontaires, le choc est violent car souvent, dans sa démarche, le patient se dit qu'il n'est pas concerné, donc que la démarche est sans risque.

Enquêtrice : *« Quelle occasion t'a amenée à faire un test ? Est-ce que c'était volontaire ou à la suite d'un malaise ? »*

Mme 5 : *« Non, je ne me suis jamais doutée que je portais le virus. J'avais fait la demande parce que j'avais des petits problèmes gastriques que je suis allée soigner. J'ai demandé au médecin de faire un test VIH. Je ne l'avais jamais fait parce qu'on se dit toujours qu'on ne l'a pas, ou bien on préfère être dans l'incertitude. Je me suis dit : pourquoi pas ? Et j'ai demandé au médecin: est-ce que je peux faire le test ? Et c'est là où il a coché, je suis allée, j'ai fait le test et c'était positif. C'est là où j'ai appris. »*

Même volontaire, un dépistage positif peut être suivi d'une réaction de fuite ou de déni. En effet, si le patient a l'idée de faire le test pour se rassurer, l'annonce d'un résultat positif est insupportable. Ainsi, même dans les meilleures conditions comme dans le cas de Mr 7, militant engagé dans la lutte contre le sida, dans le cadre d'un dépistage volontaire, réalisé au sein d'une association avec tout un dispositif de protection des patients, l'annonce reste une violence difficile à soutenir:

Mr 7 : *« Là-bas (dans le pays d'origine), comme je vous ai dit, on était affiliés à une association de lutte contre le VIH. On a eu plusieurs fois à parler ; l'association a des conseillers dans le centre de dépistage anonyme : le CDAG. Ils font un conseil pré test avant de vous prélever, ils discutent avec vous, ils vous écoutent, vous expliquent les choses. Ils vous sensibilisent avant le prélèvement. Ensuite, vous faites le prélèvement. Vous devez revenir chercher les résultats 2 semaines après et quand vous revenez pour recevoir vos résultats, un conseiller vous reçoit tout seul et il cause encore avec vous et il vous donne un certain nombre de conseils avant de vous dévoiler votre statut sérologique. Et si vous êtes positif, ils sont là, ils représentent déjà des associations. On vous oriente vers ces associations, vers des médecins ; donc les choses ne sont pas laissées au hasard et vous n'êtes pas livré à vous-même. Moi, j'ai eu de la chance, j'étais pris en charge dans le cadre de l'accompagnement que j'effectuais auprès de ma petite sœur. Du coup, l'annonce a été très dure. Alors, quand un truc comme ça vous tombe sur la tête, c'est la mort que vous voyez tout de suite. »*

La contradiction incluse dans la phrase « j'ai de la chance...du coup ça a été très dur » n'est qu'apparente. Effectivement il a eu de la chance car il était entouré, mais rien n'y fait, l'irruption de la maladie reste une violence pour tous ceux qui y sont confrontés. Les premières pensées qui viennent à l'esprit du patient sont :

- la nécessité absolue de la confidentialité et en même temps, la difficulté de garder le secret :

Mr 7 : « *l'annonce a été très dure, très, car il ne fallait l'annoncer à personne, il fallait garder ça confidentiel.* »

- la probable perte du statut social liée à l'irruption de la maladie :

Mr 7 : « *J'étais un chef de service, résident en ville, très connu parce que je travaillais dans le domaine des parcelles. Les dossiers des dirigeants administratifs passaient par moi, j'étais très connu, j'étais très apprécié et en tout cas matériellement j'étais relativement à l'aise. Alors, quand un truc comme ça vous tombe sur la tête, c'est la mort que vous voyez tout de suite.* »

- la proximité d'une autre personne vivant avec le VIH et, pensée encore plus terrifiante, la vision au quotidien de sa dégradation et de son décès :

Mr 7 : « *En plus j'avais ma sœur sous mes yeux, on rentre à l'hôpital, on revient à la maison, on retourne à l'hôpital, on rentre à la maison (silence).* »

Une entrée fracassante dans la maladie

Faute de dépistage volontaire, le diagnostic se fait en général à l'occasion des premières manifestations de la maladie.

Mme 15 : « *On m'a annoncé ma maladie au cours d'une hospitalisation, il y a six ans. Le docteur est venu me trouver dans ma chambre et m'a annoncé que j'étais malade ; nous étions seuls tous les deux. En Afrique, j'avais fait un test, les résultats avaient été négatifs. Quelques temps après mon arrivée en France (deux ans à peu près je crois), j'ai été hospitalisée pour des problèmes de douleurs très fortes dans la poitrine et le ventre. Le docteur m'a demandé s'il pouvait faire le test du sida, j'ai dit oui. Après les résultats sont venus et ils étaient positifs, ils ont dit que c'est le SIDA. On m'a dit: " la maladie s'est déclenchée, il faut être courageuse".* »

Mr 16 : « *J'ai été gravement malade et on a appelé les pompiers qui sont venus me chercher et m'ont déposé à l'hôpital. C'est suite à cette hospitalisation que le médecin m'a annoncé que j'étais atteint du virus du VIH.* »

A un stade avancé les co-infections peuvent entraîner des entrées fulgurantes dans la maladie :

Melle 19 : « *J'étais avec mon ami et le 7 août comme je n'ai pas eu mes règles je croyais que j'étais enceinte. J'étais malade, mais je croyais que c'était la grossesse qui me rendait malade, mais ce n'était pas la grossesse et je n'avais pas mes règles. J'étais tout le temps malade, je ne pouvais pas manger, j'étais fatiguée et je maigrissais. Je me suis décidée à voir le gynécologue. J'ai fait l'échographie et je n'étais pas enceinte. Et puis je suis allée faire une prise de sang. Je n'avais pas de globules rouges, ni de globules blancs. J'étais anémiée, et quand j'ai vu tout cela, je suis partie voir mon médecin traitant le jour même. Il m'a dit d'aller à l'hôpital et je suis allée à l'hôpital Z et arrivée là-bas, j'ai commencé à avoir de la fièvre et à grelotter fort. Les médecins n'arrivaient pas à calmer cette fièvre. C'est pour cela que je suis arrivée ici à l'hôpital B. Et puis, je suis restée ici pendant quatre jours et la fièvre était toujours à 40 degrés, ça montait et ça ne descendait pas. Et d'un seul coup ma température a chuté jusqu'à 34 ; après je ne sais plus à combien c'est descendu ; et ils m'ont amenée en réanimation. Ils m'ont réanimée et m'ont opérée là sous ma poitrine, ils ont pris les ganglions et les ont analysés. Ils ont dit que j'avais la tuberculose et que j'avais le virus et puis ils m'ont gardée en réanimation, ce qui a été une période très très dure. La nuit, il fallait qu'on m'attache ».*

Une spirale vertigineuse, un gouffre sans fond

L'entrée dans la maladie à un stade avancé propulse les patients dans un univers qu'ils ne comprennent pas avec une spirale d'examen, d'interlocuteurs différents et de traitements qu'ils subissent passivement dans un premier temps.

Mr 8 : « *J'ai été hospitalisé d'urgence car j'avais mal aux poumons et au ventre aussi. Ils ont fait des radios et tout ce qu'il fallait. Ils devaient m'opérer mais comme je toussais beaucoup, ils n'ont pas pu faire l'opération. Ils m'ont transféré dans un autre service et dans ce service-là, ils m'ont mis des tuyaux dans la gorge et j'ai beaucoup vomi. Ils m'ont encore transféré dans un autre service et c'est dans cet autre service là qu'on m'a annoncé la maladie. »*

Mr 11 : « *Il a pris mon sang à l'hôpital X, puis je suis rentré chez moi, et quelques semaines plus tard, il a vu que mon sang n'était pas bien et le mardi 6 décembre il m'a appelé et m'a dit de revenir tout de suite et ils m'ont hospitalisé. Après j'ai quitté l'hôpital X, et je suis venu à l'hôpital Y. J'ai fait 1 mois là-bas je suis sorti. Je suis retourné à l'hôpital Y et l'on m'a transféré à l'hôpital Z dans le 91. »*

Mr 9 : « *C'était le Dr X qui me suivait de 1998 à 2000. Il m'a dit qu'il ne soignait pas cette maladie et qu'il allait m'adresser à un autre médecin. Il m'a envoyé au 3^e étage et le 3^e étage m'a envoyé au 6^e étage au service du Dr Y. C'est au 3^e étage qu'on m'a dit que j'avais une maladie dans le sang, que j'ai le Sida. Ils m'ont confié au Dr Y. Je suis avec le Dr Y depuis 2002. ... »*

Etrangers dans un hôpital, face à la violence de la maladie et de sa décompensation, ballottés dans un parcours chaotique avec des lieux et des interlocuteurs changeants, les patients africains mettent beaucoup de temps à trouver des repères permettant l'établissement d'une relation thérapeutique de qualité indispensable à une réelle acceptation des traitements et à une compréhension minimale des événements vécus.

Mr 13 : « *Le médecin nous a expliqué qu'il y avait une autre maladie, qu'il fallait qu'on aille voir un médecin à Paris, car ici en banlieue, nous allions perdre notre temps. J'ai passé 3 semaines là-bas ; mais ça n'allait pas. »*

Enquêtrice : « *Qu'est-ce qui n'allait pas ? »*

Mr 13 : « *Je n'ai pas trouvé la santé là-bas. On m'a envoyé à la campagne et l'Assistante Sociale de là bas m'a envoyé à l'hôpital Z. C'est vraiment bien. Je suis suivi là bas depuis 6 mois et j'ai retrouvé ma santé. »*

Le séisme de l'annonce, une sensation de fin du monde

La violence du choc de l'annonce est extrême avec souvent un sentiment de mort imminente et d'anéantissement total.

Mme 2 : « *Je suis une personne vivant avec le VIH. Le jour où on m'a annoncé ça, je suis tombée dans le coma. Je suis restée deux mois sans connaissance, et quand je me suis réveillée, j'étais devenue comme ça, comme tu me connais aujourd'hui, je n'ai plus toute ma tête ... Ma jambe avait commencé à enfler... on m'a fait des examens. Quand le médecin a reçu les résultats, il m'a fait venir dans son bureau et m'a annoncé ça. »*

Mme 1 : « *Il m'avait fait asseoir ; il m'avait dit qu'il avait beaucoup cherché ce qui me faisait mal au pied, au point que je ne puisse pas marcher, et qu'il avait trouvé. Il m'avait dit qu'ils avaient découvert que j'ai le VIH, que je suis séropositive. Lorsque j'ai entendu ce mot, je me suis évanouie, et je suis tombée dans le coma. Je suis restée 2 mois dans le coma et quand je me suis réveillée, je suis devenue comme folle. Je ne voulais voir personne. Je ne laissais même pas l'équipe médicale s'approcher de moi. Je mordais et griffais tout le monde. Ils étaient obligés de m'attacher à mon lit. »*

Enquêtrice : « Qu'est ce que tu as ressenti à ce moment là ? »

Mme 15 : « *Un grand vide ! Comme si mon corps n'existait pas, ma pensée est partie loin, très loin. Je me voyais morte, enterrée, mes enfants tous seuls ? D'ailleurs j'aimerais que mon compagnon envoie mes enfants à ma mère au pays quand je serai partie. (Un long silence)* »

Mr 16 : « *Je crois qu'ils étaient quatre : deux infirmières, mon médecin et un autre qu'on m'a présenté comme médecin aussi. Quand le médecin m'a parlé, je n'ai rien compris, ils ont parlé longtemps tous, ils ont dit des choses, beaucoup de choses que je ne comprenais pas et à la fin mon médecin a prononcé le mot Sida. Là, j'ai compris tout de suite ce qu'ils essayaient de me dire... le sang, le virus VIH, le sida.... Je voulais pleurer, mais chez moi les hommes n'ont pas le droit de pleurer devant les étrangers, même quand ils ont très mal. Alors j'ai retenu mes larmes jusqu'à leur départ, après j'ai pleuré.... J'ai eu très peur et j'ai pleuré après. Je voyais la mort, je disais « je vais mourir sans exister », parce que je n'ai pas de femme, ni d'enfants. »*

Mr 1 : « *J'avais attendu trois jours avant d'avoir la réponse ; les médecins (3 à 4) entraient et sortaient de ma chambre sans rien me dire. Le troisième jour de la prise de sang, ils étaient venus à 7, le matin, dans ma chambre. Ils m'avaient dit « Mr 1, nous avons reçu les résultats de votre examen sanguin, vous êtes séropositif ». J'avais demandé « Vous ne vous êtes pas trompés? », ils m'avaient répondu « Non ». Quand ils m'avaient dit ça, j'avais été très choqué. Car avec tout ce que j'avais entendu sur le Sida, pour moi, quelqu'un qui l'a, c'est un cadavre. Ça m'avait choqué, je n'arrivais plus à bouger. »*

La peur et même la panique sont le principal sentiment ressenti, mettant le patient dans une sorte d'état d'hébétude :

Mme 17 : « *C'est le médecin qui m'a dit, j'étais seule avec lui. J'entendais la mort seulement, comme si on me disait: tu vas mourir. »*

Enquêtrice : « Quand tu as appris ta maladie, qu'est ce que cela t'a fait ? »

Mme 17 : « *Une grande peur ! Je me suis mise à pleurer, le médecin a parlé beaucoup, mais je ne l'entendais pas, je ne sais pas ce qu'il a dit ; j'étais dans la pensée de la mort et c'est comme s'il s'agissait d'une autre personne. Je ne sais pas à quel moment je suis sortie dehors. »*

On assiste maintenant à l'arrivée d'une nouvelle catégorie de patients: ceux qui sont arrivés récemment du pays et qui ont vu mourir un proche du sida devant leurs yeux. L'aspect terrifiant de la nouvelle s'en trouve donc encore accentué.

Enquêtrice : « Tu as vu déjà quelqu'un ? »

Mme 18 : « *Enormément, vraiment... »* »

Enquêtrice : « Avant que tu ne sois concernée ? »

Mme 18 : « *Avant que je ne sois concernée, il y a beaucoup, beaucoup de gens que j'ai perdus dans ma propre famille de cette maladie ; c'est inquiétant et c'est effrayant ! »* »

Enquêtrice : « C'est tout ça qui te faisait peur quand on te l'a annoncé ? Tu voyais des images, et tout ça t'avait traumatisée ? »

Mme 18 : « *Ah ! Oui, je voyais les souffrances des derniers jours de mon mari, ça m'a traumatisée ! Un moment, j'ai pensé à cette maladie, mais très vite, je l'ai écartée de ma pensée parce que je ne me sentais pas malade en ce moment, alors qu'on m'avait dit qu'elle se transmettait tout de suite à la femme si le mari était malade. Je vous jure, il y a de quoi être traumatisée...et quand on m'a annoncé, je ne pouvais déjà même pas me regarder dans un miroir, j'avais peur. Je me disais, dans quelque temps, je vais maigrir, ce joli corps va partir, je vais ressembler à un croque mort... »* »

Les patients n'en parlent pas aisément, cette reviviscence réactive les sentiments ressentis sur le moment:

Mr 11 : « *Le docteur est venu, il m'a demandé, il a vu que...silence... il a trouvé les deux maladies et voilà, quoi. »* »

Enquêtrice : « *Quand il vous a dit ça, qu'est ce que vous avez ressenti ? Vous étiez comment ? »* »

Mr 11 : « *Parce que j'étais très...silence... j'avais froid, ma tête me faisait mal, ça fait mal à la tête. Même maintenant, parfois j'ai froid, parfois j'ai chaud ; même quand tout le monde dit qu'il fait chaud, moi, j'ai très froid. J'ai mal à la tête et je n'arrive pas à dormir la nuit. En plus, je ne mangeais pas. »* »

L'annonce du diagnostic est comme une avalanche, une dégringolade, une chose entraînant une autre dans une pente incontrôlable vers la mort :

Mr 3 : « *Ils ont aussi découvert que j'avais l'hépatite B, en plus de la hernie et une hémorroïde. Tout cela s'est passé l'année passée. J'ai été opéré, ils ont commencé à soigner l'ulcère et les autres maladies. J'étais très fatigué, je me disais que c'était la fin pour moi, j'étais très abattu... Silence. »* »

Enquêtrice : « Expliquez moi un peu plus ce que vous avez ressenti. »

Mr 3 : « *C'était ... le ciel était tombé sur ma tête, c'était fini pour moi, je n'étais plus une personne normale ; ce n'était pas bon. Comment je pourrais dire, je me disais : « comment expliquer ça à mes enfants ? »*

Certains patients se doutent ou même savent que la maladie est là, même s'ils la dénie car ils ont du mal à affronter cette réalité. Le choc est tout aussi violent pour eux, que pour ceux qui n'y avaient jamais songé :

Mme 18 : « *À l'annonce j'étais seule face au médecin. Bien sûr, je n'étais pas surprise parce que j'avais vu les médicaments de mon mari. Depuis j'ai commencé à trembler parce que je ne m'attendais pas à cette nouvelle, je ne me suis jamais doutée que je pouvais être porteuse d'une telle charge de virus. Je n'ai jamais eu de signe, je suis quelqu'un qui n'est jamais malade, toujours en forme. Bon, sauf des maux de tête parfois. Quand on m'a annoncé, c'était un bouleversement. C'est comme si on me disait : tu vas mourir. En fait sur place on ne peut pas dissocier l'annonce de cette maladie de la mort. Même si tu doutes, tu es bouleversée, tu ne sais pas quoi penser tout de suite. On se dit « ça n'arrive qu'aux autres ». Quand il s'agit de toi, là tu penses beaucoup, tu réfléchis vis-à-vis de ce mal. Tu veux être rassurée pour l'avenir. Tout est dans ta tête... la mort, les enfants et tout et tout ! »*

Le médecin entre sorcier et ange gardien

Le choc de l'annonce est si violent, que souvent le patient préfère ne pas retourner voir le médecin qui lui a annoncé le diagnostic. Celui-ci est vécu comme celui qui a apporté le malheur, comme un « sorcier ».

Enquêtrice : « Est ce que le médecin t'a donné des médicaments tout de suite, ou as-tu mis du temps pour lui demander ? »

Mme 18: « *Non pas tout de suite, il fallait que j'accepte la maladie d'abord. Je ne suis plus allée voir ce médecin qui m'a dit la maladie. »*

Enquêtrice : « Est ce que tu es retournée voir le médecin qui t'a annoncé la maladie ? »

Mme 17 : « *Non, je ne suis plus allée voir ce médecin là. D'ailleurs, je ne suis plus retournée à l'hôpital au pays. »*

Le choc de l'annonce ne peut être surmonté que si le lien thérapeutique avec le soignant est de bonne qualité, avec une écoute de la part du soignant et une confiance de celle du patient.

Mr 8 : « *Le médecin m'a dit que j'avais un peu de virus et quand il me l'a dit, j'ai pleuré. Silence.... Quand le médecin m'a dit ça, j'ai eu peur et j'ai pleuré ; mais il y avait l'adjoint de mon médecin, celui qui vient après lui, il venait souvent me voir et me rassurer. ... Comme j'avais très peur, ça a beaucoup joué sur moi, mais au niveau des médecins, des infirmiers, ça s'est bien passé.* »

Mr 16 : « *L'autre médecin qu'on m'a présenté venait souvent me voir et me rassurer. »*

Il faut souligner que certaines attitudes de la part des soignants aggravent la violence du choc.

Mr 3: « *Oui c'est le médecin qui me l'a annoncé. J'ai fait un premier examen de sang, il m'a dit que je n'avais rien dans le sang. Je suis retourné voir un autre médecin, je lui ai expliqué ma maladie, j'ai dit que chaque jour j'ai chaud en bas des pieds. Il m'a fait une ordonnance pour que je fasse un autre examen dans le même laboratoire. Quand les résultats sont arrivés, le médecin qui m'avait dit la première fois que je n'avais rien, m'a convoqué. Je suis allé dans son bureau et il m'a dit: "Vous savez ce que vous avez?" J'ai dit "Non", il m'a dit "Vous avez le VIH." Il me l'a annoncé comme ça... C'est comme ça que ça a été annoncé là bas ; il n'a pas pris de précautions. Il y a des manières d'annoncer les choses. Il m'a vraiment assassiné parce que, la façon dont il m'a fait l'annonce, ce n'est pas bien. »*

Enquêtrice : « *La première fois il n'avait pas demandé le test du VIH ? »*

Mr 3 : « *Non, il n'avait pas demandé paraît-il, mais ce qui m'a révolté, c'est que ce n'est pas lui qui m'a donné l'ordonnance et demandé le test du VIH. Alors pourquoi c'est lui qui me l'a annoncé ! »*

Dans l'histoire de Mr 3 se trouvent rassemblés : le manque de confiance, l'absence de transparence du circuit de soins et son incohérence. En effet, au dire du patient, le médecin qui a remis les résultats n'est pas celui qui a proposé le test, or c'est à celui-ci que le patient avait donné son accord et non à l'autre médecin. Les personnes ne sont pas interchangeables, la relation thérapeutique est individualisée.

Ces médecins ont été consultés dans une clinique et le fait que les résultats passent des mains d'un professionnel à un autre est très mal vécu par le patient qui avait sciemment changé d'interlocuteur.

Mr 3 : « *Je me suis dit que c'est celui qui m'a donné l'ordonnance qui devait m'annoncer ça. Ce n'est pas celui qui m'avait fait l'examen 5 mois avant et qui m'avait dit qu'il n'y avait rien, qui devait me donner les résultats. »*

Un co-thérapeute indispensable : le temps

Le temps de répit lié à la vérification de la sérologie permet au patient de faire le travail psychologique nécessaire à l'acceptation du diagnostic. Le médecin peut s'appuyer sur ce temps nécessaire : « les premiers résultats semblent indiquer que vous êtes porteur du VIH, mais ce n'est pas sûr, nous devons vérifier avec une autre prise de sang. »

Mr 3 : « *Je suis venu ici à l'hôpital et on m'a confirmé le diagnostic. »*

Enquêtrice : « *C'est sur le coup que tu avais ce besoin d'être rassurée ou plus tard ? »*

Mme 18 : « *Sur le coup et plus tard bien sûr. Sur le coup tu ne réalises pas ce qui t'arrive, tu es trop dans la pensée de la mort et c'est comme s'il s'agissait d'une autre personne. Tu as du mal à réaliser que c'est toi. Tu as besoin du temps pour comprendre que c'est vraiment toi qui est concernée. »*

Enquêtrice : « *Chez toi, tu sais combien de temps ça a pris à peu près ? »*

Mme 18 : « *Oui, approximativement quelques semaines, parce qu'au début, ce n'est pas comme si je ne réalisais pas. Inconsciemment, c'est comme si je refoulais ça et je me disais que ce virus ne pouvait pas être dans le corps. »*

Il est primordial de laisser ce temps de maturation au patient.

Mme 20 : « *Ah oui. L'annonce de la maladie, elle s'est faite de manière brutale. Et j'ai dû à un moment donné arrêter de travailler pour pouvoir intégrer complètement cette idée. Et puis j'ai continué avec jusqu'à maintenant. »*

Mme 21 : « *J'ai mis du temps à réaliser. J'ai mis beaucoup de temps. »*

Rares sont les cas qui imposent une prise en charge médicale immédiate. Après l'annonce, la tentation du déni existe. Après tout, est-ce bien vrai ce que disent les médecins? Echappatoire psychologique qui permet une mise à distance pour ne pas perdre totalement pied.

Mme 5 : « *Sur le coup tu ne réalises pas ce qui t'arrive, tu es désemparée, c'est comme s'il s'agissait d'une autre personne. Tu as du mal à réaliser que c'est toi. Mais au fil du temps, quand tu fais d'autres examens, tu commences à te dire : « tu portes tant d'éléments dans ton sang ». Là tu te dis que vraiment, vraiment c'est quelque chose de vrai. Tout ça, on ne peut pas l'inventer. A ce moment là, tu as plus besoin de ... Je veux dire, une semaine, un mois après l'annonce, tu commences à réaliser que ta vie a changé réellement. »*

Enquêtrice : « Chez toi, ça a pris à peu près ce temps là ? »

Mme 5 : « *Oui, approximativement, parce qu'au début, ce n'est pas comme si je ne réalisais pas. Mais inconsciemment c'est comme si je refoulais ça, je me disais « non, non, c'est un cauchemar, je rêve, je vais me réveiller, ce n'est pas moi. Je ne peux pas être malade, voilà, je suis jolie, je suis bien portante, je n'ai aucun signe qui montre que j'ai ce virus dans le corps, ce n'est pas moi. Mais avec le recul, peut-être parce que j'ai eu la chance d'aller à l'école, je me dis que, quand même, les médecins n'inventent pas. »*

Même ensuite dans l'accompagnement, le temps reste toujours un facteur et un allié essentiel.

Enquêtrice : « Qu'avez-vous ressenti à l'annonce du diagnostic ? »

Mme 14 : « *J'étais mal. C'est difficile d'apprendre un truc pareil, que tu es malade. J'ai pleuré, je me suis demandé ce qui m'arrivait pendant des jours. Et après, ça s'est passé, tu pleures, tu cries.... »*

Lorsque l'annonce est différée, le patient n'en tient pas rigueur aux soignants, même s'il n'est pas dupe. Ainsi dans le cas de Mr 8, s'il a bien deviné que le diagnostic a été posé très tôt mais qu'on ne lui a pas dit tout de suite, cela n'a pas du tout altéré la relation thérapeutique :

Mr 8 : « *Je crois que j'ai commencé le traitement avant qu'on m'annonce la maladie. »*

Enquêtrice : « Comment savez-vous que les médecins ont commencé le traitement avant de vous annoncer ce que vous aviez ? »

Mr 8 : « *C'est par rapport aux comprimés qu'ils m'ont donnés, j'ai eu les mêmes après... Comme j'avais très peur, ça a beaucoup joué sur moi, mais au niveau des médecins, des infirmiers, ça s'est bien passé. »*

Mr 16 : « *J'ai commencé le traitement avant qu'on m'annonce la maladie. Quand on m'a annoncé, j'ai compris pourquoi on me donnait tant de médicaments. »*

Enquêtrice : « Comment savez-vous que les médecins ont commencé le traitement avant de vous annoncer ce que vous avez ? »

Mr 16 : « *Parce que j'avais entendu dire que si quelqu'un a cette maladie, il prend beaucoup de comprimés. Et puis ils m'ont donné les mêmes avant l'annonce et après. »*

Vivent les progrès de la médecine

L'un des éléments qui limitent la violence du choc ressenti, c'est un discours insistant sur les avancées thérapeutiques et une explication concrète et simple de la prise en charge. Même si les patients n'intègrent pas les informations dans un premier temps, ils comprennent, en constatant le calme du médecin, qu'il a confiance dans les traitements dont il dispose actuellement. Ce que véhicule de manière inconsciente et non verbale le discours du médecin est de nature totalement différente de la peur, voire de la panique qui s'exprimait il y a 15 ans, quand les médecins se sentaient totalement démunis face à leurs patients.

Mme 5 : *« À l'annonce j'étais seule face au médecin. D'abord, j'ai commencé à trembler parce que je ne m'attendais pas à une sale nouvelle, je ne me suis jamais doutée que je pouvais être porteuse du virus. Je n'ai jamais eu de signe. Sur place j'étais désemparée et tout de suite après, je me suis dit « non, non ressaisis-toi, il faut plutôt chercher à comprendre. Ils n'ont pas inventé, si tu es positive, tu l'es, il faut chercher à comprendre ». Donc à partir de là, j'ai fait un effort pour comprendre ; et du coup le médecin a essayé de me rassurer. Mais je vous assure que je n'entendais rien, toujours, de ce qu'il disait, je n'entendais rien, sur place quand on m'a annoncé, c'était un bouleversement, un malaise que je ne peux pas expliquer. C'est comme si on me disait « tu vas mourir ». En fait sur place on ne peut pas dissocier l'annonce des maladies chroniques de la mort, comme on le dit, on ne pense pas à autre chose, on pense immédiatement à la mort. Tu es bouleversée et tout, tu ne sais pas quoi penser sur le moment. Le médecin m'a beaucoup rassurée, par rapport à ça, et j'ai enchaîné d'autres examens. Les médecins m'ont toujours rassurée. « Non, non, ne penses pas à la mort, ce n'est pas du tout comme ça ». Au fait je comprenais un peu, comme tous les gens qui regardent les médias, je lisais un peu des passages mais je ne connaissais pas la maladie à fond. Quand il s'agit de toi, la recherche devient plus profonde, tu veux tout connaître, comment ça se manifeste et quel est l'espoir que tu peux avoir vis-à-vis de ce mal. Tu as besoin d'être rassurée en fait. »*

Il est important de ne pas employer systématiquement le vocabulaire cru et direct avec des mots tels que Sida ou VIH mais de reprendre les mots utilisés par les patients, d'être moins traumatisant tout en restant aussi clair.

Mme 21 : *« D'abord ils m'ont écrit, la dame m'a convoquée par téléphone pour que je fasse une prise de sang. Et puis, elle me l'a expliqué très gentiment. Elle était très gentille. Elle m'a dit que j'avais une maladie comme le cancer et qu'il ne fallait pas désespérer. C'est une maladie qui se soigne. »*

Enquêtrice : « **Donc elle vous a expliqué sans prononcer le nom.** »

Mme 21 : « **Oui. Elle a dit que ça se soigne. Si vous prenez le traitement, ça se soigne très bien.** »

Mr 6 : « **On m'a annoncé ma maladie au cours de ma première hospitalisation. Le Dr X est venue me trouver dans ma chambre pour me l'annoncer ; nous étions seuls tous les deux. J'étais couché, je ne pouvais pas marcher. Avec l'équipe soignante, tout s'est bien passé. On m'a dit que c'est une maladie qui risque de se déclencher dans la durée, qu'il faut être courageux. Cela fait 5 ans que j'ai appris ma maladie ; quand je pose des questions, on me dit que ça dépend du stade de la maladie, qu'il y a certains patients qui dans les 5 premières années n'ont développé aucune anomalie.** »

Le patient associe le moment de l'annonce au discours rassurant du médecin qui visiblement a été entendu. S'y associe l'espoir que peut-être il fera partie des rares élus pour lesquels la maladie ne se développera pas ou très tard. Cela lui laisse le temps psychique de faire le travail d'acceptation du diagnostic qui lui permettra d'accepter les traitements et les protocoles lorsque ceux-ci lui seront proposés. Il est encore important de réaffirmer qu'il faut laisser du temps au patient et ne pas le bombarder directement et crûment avec des informations qu'il n'est pas en capacité d'entendre.

L'écoute attentive des psychologues

L'accès à un entretien psychologique pour les patients est un élément essentiel qui peut éviter des décompensations dramatiques.

Mr 1 : « **Je leur avais alors demandé : « Dites-moi si je vais mourir ». Ils m'avaient répondu « Non », « Il n'est pas question que vous mourriez, il y a des solutions ». J'avais demandé : « Quelles solutions ? Dites-moi la vérité, dites-moi que je vais mourir. ». Ils m'avaient dit « Puisque c'est comme ça, quelqu'un va venir vous voir ». Et c'était la psychologue qui était venue me voir. Elle était venue avec quelqu'un ; puis nous sommes allés dans un petit bureau et ils m'avaient dit « Mr 1, on t'a dit que tu es séropositif, mais il ne faut pas avoir peur, il y a des solutions, il y a des médicaments ». J'avais répondu, « Non Madame, il ne faut pas me tromper, je sais que je vais mourir. J'arrive en 2000 ; nous sommes en 2001 et on me dit que je suis malade, je sais que je vais mourir. » La psychologue m'avait répondu : « Non, il y a des médicaments qu'il faut prendre toute la vie. Vous pouvez vivre avec ça ». J'avais discuté longtemps avec elle et c'était elle qui**

m'avait convaincu. Heureusement d'ailleurs, car mon intention était de prendre quelque chose, à la sortie de l'hôpital, dès mon arrivée au foyer, des comprimés ou de l'eau de batterie. C'est vraiment elle qui m'a sauvé. J'avais pris ma décision. Je ne peux pas oublier la psychologue. D'ailleurs je ne peux pas faire un mois sans aller la voir, sans lui parler, lui dire que tout va bien. C'est elle qui m'a sauvé. »

Enquêtrice : « Comment cela s'est passé ensuite à l'hôpital ? »

Mme 2 : « *J'étais devenue comme folle. Heureusement, il y avait une psychologue qui venait me parler tous les jours, et petit à petit, j'ai commencé à accepter les choses et à m'apaiser. »*

La prise en charge des patients, un véritable travail d'équipe

Lorsque l'annonce est faite dans un moment où l'altération physique augmente la confusion et le malaise des patients, c'est grâce à l'appui de chacun des soignants que le patient arrive à sortir de cet état de tourbillon, d'incompréhension, de confusion et de détresse. Il n'y a pas de petit rôle, toute personne susceptible d'apporter un peu de calme, de réconfort et d'empathie apporte sa pierre à la prise en charge du patient, à condition toutefois que le discours soit commun à tous, qu'il n'y ait pas de dissonance. L'ensemble de l'équipe infirmière, les aides soignantes, les psychologues, les kinésithérapeutes, tous contribuent à adoucir le discours médical trop souvent brutal.

Enquêtrice : « Mais quand est-ce qu'ils vous l'ont annoncé ? À la sortie du coma ? »

Melle 19 : « *Oui, c'était dans cette chambre. C'était le médecin, il croyait que je savais, il me parlait de la tuberculose et a dit « vous êtes malade » et il parlait facilement. Moi, quand je suis revenue de la réanimation, je savais que j'avais la tuberculose, mais pas plus. Mais, lui, lorsqu'il est arrivé, il a parlé de la tuberculose, et il a parlé aussi de ça ! Et il m'a dit ça, comme cela. Au début ça m'a fait mal, j'ai pleuré. Il a dit : « Rassurez-vous, vous avez la tuberculose et de toute façon vous êtes malade » c'est comme ça qu'il a annoncé. La tuberculose c'est une maladie donc je suis malade ! Après il a dit : « vous avez le virus ». Mais quand je suis arrivée ici la première fois, personne ne me l'a dit ! Et tout le monde cherchait les causes de la fièvre. Mais, moi on m'a pas dit, ou peut-être qu'on me l'a dit, mais j'avais de la fièvre et je ne me souviens pas. Et il y a une femme médecin qui est venue me voir, elle m'a dit que depuis que j'étais arrivée, elle*

s'occupait de moi, mais je ne m'en souviens même pas ! Les infirmières, m'ont soutenue quand je n'allais pas bien. Surtout les élèves infirmières. Parce que je pleurais tout le temps. Et ça me faisait mal parce que dans ma tête les malades vont mourir. Et moi je me disais qu'on va me réveiller et me dire que je vais mourir. J'étais calme, je n'étais pas vraiment bien. En tout cas la plupart des infirmières, il y en a une qui s'appelle A et il y a aussi B qui m'a soutenue, c'est une infirmière du soir. Et puis il y en a une autre aussi. Mais il y a quelques infirmières qui n'aiment pas qu'on les dérange. Quand je n'arrivais pas à marcher, je les appelais et elles n'étaient pas contentes, donc ça fait que je n'appelais pas. Quand je sais qu'elles sont là, je n'appelle pas. Pour la majorité, elles sont à l'écoute, et les aides soignantes aussi. Ils sont bien et ça va. La psychologue aussi m'a bien soutenue, elle m'a aidée. Parce que moi, c'est vrai que je n'avais pas le moral. Il y a le médecin et les élèves qui sont passés. »

Les associations, des bouées de sauvetage

Le patient étranger hospitalisé auquel on annonce un diagnostic tel que celui du VIH se sent très démuni, sans protection dans un univers effrayant porteur de mort. Son groupe social ne le protège plus. Il est alors essentiel de pouvoir créer du lien avec lui, de travailler à ce qu'il se sente un peu plus chez lui, en capacité de se défendre ou d'être aidé. C'est l'un des rôles des associations qui ont l'autorisation d'aller aider les patients à l'intérieur de l'hôpital.

Mr 16 : *« J'avais très peur, je ne faisais plus confiance ni aux médecins, ni aux infirmières. Petit à petit, ma peur est passée, surtout quand vous êtes venus me voir pour me parler de votre association. Alors je me suis dit : « à l'hôpital, il ne peut rien m'arriver de mal, mes frères vont me défendre ! » Ainsi, les choses ont commencé à aller mieux entre l'équipe et moi, j'ai pu voir qu'ils sont tous gentils et qu'ils voulaient m'aider ! »*

Mr 3 : *« Je me vois diminué, je ne peux pas aller vers les gens, je ne peux causer qu'avec des professionnels comme vous, ou Migas. Par exemple quand j'étais hospitalisé ici, à chaque fois je pleurais. Le Monsieur de Migas m'a dit « non Mr 3 il ne faut pas faire ça, ce n'est pas la fin du monde ». C'est ainsi que j'ai commencé à me remettre, au début je pensais que c'était fini pour moi. »*

Mme 5 : « *Quand on m'a expliqué que j'étais séropositive, j'étais désemparée, à part les médecins, je ne savais pas à qui parler, vers qui me tourner. Et donc là, à l'hôpital, j'ai trouvé un journal qui s'appelle « AIDE » ça concerne les personnes vivant avec le VIH SIDA. Une dame avait fait une annonce, je l'ai appelée. Je ne la connaissais pas, je lui ai expliqué mon problème, je lui ai dit : « moi je viens de découvrir que j'étais séropositive, j'ai besoin d'aide, j'ai besoin de quelqu'un qui est comme moi, avec qui je pourrais échanger, parce que je suis désemparée ». Et immédiatement elle m'a répondu, elle est venue à mon secours, je l'ai rencontrée et j'ai commencé à lui poser pas mal des questions parce qu'on ne peut pas tout dire avec les médecins, tu vois. Mais si c'est quelqu'un qui est comme toi depuis des années, qui connaît bien, qui maîtrise bien déjà sa maladie, je crois que tu peux tout lui dire. Et là elle a été vraiment très gentille, elle m'a soutenue réellement, elle m'a écoutée, elle m'a aidée aussi. »*

Lorsque les patients comprennent qu'ils peuvent faire confiance aux associations, ils n'hésitent plus à y venir :

Enquêtrice : « *Quelles associations vous avez vues ?* »

Mr 13 : « *Beaucoup, URACA, une autre à St Lazare, aussi ARCAT dans le 20e. J'ai fait l'école là-bas.* »

Face à la violence du choc, il n'est pas rare de rencontrer des patients qui ont des pulsions suicidaires. Dans ces cas là, l'appui de structures de soutien est un recours indispensable :

Mme 12 : « *En 2004 on m'a annoncé ma maladie, j'étais abattue, et je voulais retourner en Afrique, mais le médecin de l'Hôtel Dieu m'a mis en contact avec le Dr P de l'Hôpital D, depuis j'y suis suivie. P m'a envoyée à URACA...Pour moi j'allais mourir dans les jours qui suivaient et je voulais me jeter dans le métro. J'avais un cousin qui habitait au 6ème étage et je voulais sauter, mais à chaque fois je pensais à ma fille aînée et je me retenais...Après je suis venue à URACA et vous m'avez donné des conseils, j'ai commencé à oublier un peu.* »

L'engagement militant comme dans le cas de Mr 7 peut également mobiliser les ressources psychologiques pour aider à surmonter le choc de l'annonce.

Mr 7 : « *Il y avait déjà des gens de l'association qui me connaissaient bien et que je connaissais; alors il m'ont pris en charge mais on a gardé ça confidentiel pour ne pas précipiter la mort de celle que j'accompagnais. C'est comme ça, on a cheminé jusqu'au décès de ma sœur et après j'ai continué à militer et c'est comme ça que je suis devenu le vice-président de l'association.* »

Favoriser l'accès aux soins pour tous

Bien souvent, les patients en situation précaire hésitent avant d'aller consulter et attendent comme au pays le dernier moment, ce qui explique que certains d'entre eux arrivent avec un état de santé déjà très dégradé.

Mr 13 : « *Lorsque je suis arrivé ici, j'ai commencé à être malade. Je ne voulais pas arrêter mon travail pour aller voir le médecin, mais mon père m'a convaincu d'aller voir le médecin.* »

Les conditions de vie des migrants sont parfois proches de l'enfermement, en raison de leur précarité administrative ou sociale. De plus, ils n'ont souvent aucun repère dans le système de soins.

Enquêtrice : « **A ton arrivée en France tu as été mise sous traitement tout de suite ou après ?** »

Mme 17 : « *Non, pas tout de suite ; je ne savais pas comment faire pour voir un médecin, ma belle-mère ne m'a pas montré. Comme elle ne connaissait pas ma maladie, je suis restée enfermée à la maison à faire la bonne de la famille : la cuisine, le ménage, la vaisselle et la lessive. Un jour je suis tombée très malade, j'ai lié amitié avec une voisine, alors je suis allée la voir pour qu'elle m'accompagne à l'hôpital. Nous sommes parties à l'hôpital X»*

Le bouche à oreille permet souvent aux gens d'aller consulter lorsqu'ils en ont besoin et de tomber sur des filières qui connaissent bien les démarches nécessaires à l'accès aux soins.

Mme 12 : « *J'ai eu des apparitions de boutons en France, je ne pouvais pas aller à l'hôpital parce que je n'avais pas d'AME. Une amie m'a proposé de voir son médecin traitant. Ce médecin m'a demandé d'aller faire mon AME, je suis allée à l'hôpital pour faire mon AME.* »

La qualité de l'accueil des professionnels socio-sanitaires aboutissent à une prise en charge souvent rapide et correcte des patients. L'utilité de l'Aide Médicale d'Etat est incontestable, c'est un véritable outil de santé publique qui permet la prise en charge des personnes les plus précaires, qui sont les plus touchées par les questions de santé publique :

Mr 13 : « *Je suis allé à l'hôpital de la ville de M à côté des Mureaux ; je n'avais pas de sécurité sociale. C'est l'Assistante Sociale qui m'a aidé. Elle ne m'a rien dit,*

elle a appelé mon frère, car avant je ne comprenais pas le Français. Elle m'a demandé où est-ce que j'habitais avant. Je lui ai expliqué que j'ai vécu 3 ans en Côte d'Ivoire, que je suis retourné au Mali, puis arrivé en France. Elle a réglé les problèmes et elle m'a dit qu'il fallait que je reste à l'hôpital. »

Mr 3 : « En tout cas je remercie la France parce qu'on me soigne bien. Malgré le fait que je n'ai pas de moyens, pas de parents ici, tout à été pris en charge par l'assistante sociale. Tout le monde est gentil avec moi. »

Mr 7 : « Maintenant ce qui m'a fait venir ici en France c'est un lymphome. J'ai développé un lymphome non hodgkinien et il fallait subir la chimiothérapie, c'était en 2004 et on ne faisait pas de chimio au Burkina Fasso. Pour pouvoir subir ma chimio, j'étais obligé de me battre ; donc je suis venu à mes propres frais et j'ai été admis à l'hôpital »

Le rôle des associations d'aide aux personnes migrantes ou aux personnes vivant avec le VIH est très important pour soutenir les patients dans leurs multiples démarches :

Mr 13 : « Mr A et Mr B de l'association URACA m'ont aidé pour mon problème de papiers. Avec la carte, j'ai réussi à me faire embaucher. »

Mme 1 : « Ma jambe avait commencé à enfler, et elle m'avait emmenée au dispensaire situé près de chez elle. Mais comme je n'avais pas de papiers, ni de couverture sociale, on nous avait envoyées à la CIMADE, qui nous avait envoyés à Maison Blanche, qui nous avait envoyés à l'hôpital de M.... Ils m'ont mise sous traitement pendant 6 mois, puis ils ont arrêté le traitement car je n'avais pas de titre de séjour ni d'aide médicale... Je n'ai pas de passeport, ni aucun papier. Dans mon pays, ce n'est pas facile d'avoir un passeport, et le mien est périmé. Je n'ai pas de famille pour m'en faire refaire. Donc je n'arrive toujours pas à déposer ma demande. L'hôpital de Montreuil m'a envoyé à la Maison sur Seine et c'est là que j'ai fait votre connaissance, Dieu merci. Là-bas, ils m'ont remise sous traitement. »

Parfois, l'entrée dans la maladie sort les patients de la précarité administrative.

Mr 16 : « J'ai des papiers, à cause de ma maladie. J'ai été hospitalisé plus d'un mois et c'est suite à cette hospitalisation que j'ai eu mes papiers ».

Vivre avec le sida

Etre une personne vivant avec le VIH

Après le choc de l'annonce, les patients commencent à apprivoiser progressivement cet éternel compagnon que sera pour eux le VIH.

Enquêtrice : « Que représente cette maladie pour vous ? Quand on dit le nom de cette maladie, ça vous fait penser à quoi ? »

Mr 8 : *« Maintenant, comme je connais la maladie, je vis avec ; même si j'entends le nom, ça ne me fait plus rien ; ça ne me fait plus cette grande peur que ça me faisait avant. »*

La confiance dans l'efficacité des trithérapies est l'une des clefs du travail psychologique qui permet aux patients de banaliser l'image du VIH.

Mme 18 : *« Aujourd'hui, ça commence à changer quand même. Je fais confiance à la médecine, j'espère que les médecins ont raison. C'est la seule chose qui me donne la force de prendre réellement mon médicament. Si je veux être toujours jolie, c'est la seule solution, il le faut. »*

Malheureusement, ce n'est pas le cas de tous, en particulier de ceux qui sont gravement atteints, ou qui ont appris récemment leur diagnostic. Dans ces cas, l'image qu'ils avaient antérieurement à l'annonce et celle qu'ils gardent évoluent peu :

Mme 17 : *« Parfois je me mets devant une glace et je dis, bientôt on verra que j'ai cette maladie, mon « corps va pourrir », je ne vais avoir que la peau sur les os, avec des yeux qui vont sortir comme un mort ! »*

Enquêtrice : *« C'est l'image là que tu as de cette maladie ? »*

Mme 17 : *« Oui, malheureusement ! »*

Enquêtrice : *« Même aujourd'hui ? »*

Mme 17 : *« Aujourd'hui ? Je ne sais pas, je ne sais pas... (Pleurs) »*

Les patients touchés depuis de longues années retracent bien le parcours psychologique qu'ils ont parcouru :

Mme 20 : *« Maintenant ça va. Mais, au début c'était difficile parce que tous les jours c'est comme si vous aviez une épée au dessus de la tête, en se disant demain je vais mourir. Il y a la peur, surtout quand on voit comment ça se passe à la télé,*

les fins de vie des gens ainsi de suite... la stigmatisation et ainsi de suite. Surtout quand on n'a rien fait et puis surtout ne pas pouvoir se marier, ne pas pouvoir faire certains travaux, ne pas pouvoir avoir vraiment de projet de vie, ce n'est pas évident. Et puis il y a eu les traitements. Bon au début, ça se passait très bien, au début quand il n'y en avait qu'un ça se passait bien. Mais c'est quand il y a eu la trithérapie que ça a été très difficile. »

Enquêtrice : « Qu'est ce qui a été difficile ? »

Mme 20 : « Il y a eu beaucoup d'effets secondaires. »

Comme dans toutes les pathologies graves, les patients font le tri dans leur vie entre ce qu'ils jugent essentiel ou accessoire avec le sentiment que le peu d'énergie qui reste, on la perd dans des choses qui n'en méritent pas la peine passant à côté des choses importantes.

Enquêtrice : « Qu'est ce que vous faites comme travail ? »

Mme 20 : « Je travaille dans l'immobilier. J'attribue des logements sociaux. »

Enquêtrice : « Ah vous faites ça. Mais c'est utile ça, ici. »

Mme 20 : « Mais je n'aime pas. Les gens se plaignent tout le temps. Je rencontre des situations parfois...difficiles qui me mettent hors de moi. Et puis les objectifs que l'on me fixe me dépassent en fait, physiquement je ne me sens pas capable de relever ce challenge là. C'est vrai qu'il y a quelques années je n'aurais jamais dit que je pourrais m'investir dans l'associatif parce que je suis plus du style commercial, gagner de l'argent et ainsi de suite mais maintenant je veux utiliser mon temps autrement. Le peu qu'il me reste, au moins, l'utiliser autrement. »

Enquêtrice : « Il n'y a pas de peu qui vous reste, vous avez une vie et aurez une vie comme tout le monde. »

Mme 20 : « Non mais je veux dire que j'utilise beaucoup mon énergie pour une vie professionnelle mais je n'ai plus une vie à moi. C'est-à-dire quand je rentre j'ai tout investi dans le travail et je n'ai rien pour mes enfants. Je ne sors même plus. On ne fait rien, alors que là, si je fais juste ce que je veux, si je donne ce que je peux donner et que je garde le reste pour ma famille, au moins je vis. »

Etre une personne vivant avec le VIH en France, c'est aussi apprendre à vivre avec la culpabilité de se savoir traité en France alors qu'en Afrique, leurs conjoints, enfants, frères et sœurs meurent sur le continent.

Pourquoi moi ?

Demeure la lancinante question de savoir pourquoi le VIH nous a attaqué nous et pas quelqu'un d'autre ?

Mme 20 : « *Moi, en plus je n'avais rien fait pour avoir cette maladie. Pourquoi moi ? On culpabilise, on se demande : « mais qu'est-ce qu'on a fait ? » »*

Mr 9 : « *C'est ça qui me fait mal, j'ai toujours fait attention, depuis que je suis marié, je n'ai connu que ma femme et on vient me dire que j'ai cette maladie. »*

Pour certains l'explication réside dans un comportement transgressif. Ainsi, par exemple, on considère en Afrique que parler trop appelle le malheur, comportement transgressif tout comme avoir des relations sexuelles en dehors du cadre normé de la société dans laquelle on vit.

Enquêtrice : « *Vous savez comment on attrape cette maladie ? »*

Mr 11 : « *Franchement, je ne sais pas, on dit que cela peut toucher quelqu'un qui parle trop, qui fume la drogue, c'est à cause de ça. C'est parce que j'ai couché avec une femme que j'ai trouvé ça. »*

Mais l'une des évolutions de la problématique du VIH pour les patients africains vivant en France réside dans le fait que ce questionnement qui était au premier plan dans l'enquête de 1998 se relativise, et s'il reste présent, il n'occupe plus tout le psychisme des PVVIH.

L'avenir

Avant d'envisager l'avenir, il faut d'abord accepter et gérer le présent.

Mr 13: « *Mon problème, c'est la vie au quotidien : trouver une femme, garder mon travail, avoir des enfants et bien prendre le traitement. »*

Le travail d'acceptation lié au VIH demande du temps et les patients mettent plus ou moins longtemps avant de pouvoir se projeter dans l'avenir et de travailler à reconstruire leur vie.

Enquêtrice : « *C'est quoi l'avenir pour toi ? »*

Mme 18 : « *Je n'arrive pas à faire des projets ; mais, avec le temps on verra. »*

Enquêtrice : « *Je parle de la vie en tant que telle, ça ne te fait pas peur ? »*

Mme 18 : « *Non, pas du tout, ce moment est passé. Je n'ai plus peur, j'ai de l'espoir, je veux surtout me battre pour mes enfants, je veux être à leur côté*

pendant tous les moments difficiles et heureux de leur vie : les conseiller et partager leurs joies et leurs peines. J'essaie de vivre comme une personne normale ; je veux dire, organiser ma vie comme les autres, mais en tenant compte de ma maladie. »

Enquêtrice : « Tu essaies ou tu le fais ? Parce que essayer et faire, c'est différent... »

Mme 18 : « *Je vais essayer, sincèrement, j'essaie, il y a des jours où je suis démoralisée, abattue. »*

Beaucoup de patients oscillent entre une représentation de la maladie qui continue à les placer au bord du précipice, et une autre qui leur laisse l'avenir dégagé devant eux. Ainsi, Mme 20 dit à quelques instants successifs de l'entretien : « *Le peu qu'il me reste (de temps à vivre), au moins, l'utiliser autrement » et « je sais qu'avec les traitements aujourd'hui j'ai encore 40 ans à vivre ».*

Certains malades dont l'état de santé est effectivement très dégradé se sentent perdus, mais l'espoir peut demeurer présent avec la persistance de projets d'avenir, même s'il est mélangé à des éléments dépressifs :

Mme 17 : « *Aujourd'hui ? Je ne sais pas, je ne sais pas... (Pleurs)... J'espère que les médecins ont dit la vérité. Que je vais vivre longtemps si je prends bien mes médicaments. »*

Enquêtrice : « Tu penses à te marier ? A faire d'autres enfants ? »

Mme 17 : « *Pour le moment je n'y pense pas, après on verra ! Pour le moment je veux sortir de cet hôpital, faire une formation, trouver du travail, un logement afin de faire venir mon enfant à côté de moi. »*

Un chez moi pour me soigner tranquillement et correctement

Se soigner et affronter une pathologie potentiellement mortelle alors que l'on n'est pas sûr de l'endroit où l'on va dormir dans les prochains jours, ou que l'on subit les pressions de tous ordres de ses hébergeants, c'est mission quasiment impossible. La question du logement est rendue encore plus cruciale pour les PVVIH qu'elle est directement liée à celle du secret et à la visibilité de la maladie :

Enquêtrice : « Qu'est-ce qu'il faut améliorer dans cette action pour mieux soutenir les malades ? »

Mme 15: « *Le logement aussi, on en a besoin pour la discrétion sur la prise des médicaments ; beaucoup sont logés chez des amis et doivent cacher leur maladie. Il faut beaucoup de discrétion en Afrique (silence).* »

Dans la plupart des cas, les patients arrivent à trouver un petit coin chez quelqu'un pour être hébergés. Mais les appartements sont petits et la solidarité en France difficile à réaliser, le manque d'espace accentue les tensions et les conflits.

Enquêtrice : « **Vous avez un logement ?** »

Mr 6 : « *Pour le moment je suis chez un ami (silence)* »

Mr 8 : « *Je vis dans un foyer ... mais ce n'est pas ma chambre, c'est celle de mon petit frère.* »

Enquêtrice : « **Vous vivez où en ce moment ? Dans un foyer ?** »

Mr 11 : « *Oui.* »

Enquêtrice : « **Vous êtes seul dans la chambre ?** »

Mr 11 : « *Non avec ma famille.* »

Enquêtrice : « **Votre famille ? C'est votre frère et d'autres personnes ?** »

Mr 11 : « *Oui.* »

Enquêtrice : « **Où habitez-vous ?** »

Mme 21 : « *Chez des parents.* »

Mme 5 insiste sur l'utilité d'obtenir une aide à l'hébergement qui permette de préserver le secret : « *Il me fallait un environnement adéquat où je pouvais être à l'abri des curieux. Je veux dire : bien cacher mes médicaments et les prendre. Quand un mois après, j'ai pris conscience de mon mal, ce n'est pas le mal en fait qui me rongait, mais comment prendre mon médicament sans que les gens le sachent. C'est un soutien moral aussi, d'aider à avoir un logement. C'était mon cas, mais j'ai eu la chance que des gens m'aient tendu la main pour me loger. Je n'aurais pas pris les médicaments parce que j'avais très peur qu'on découvre ma maladie à travers les médicaments. Je suis sûre que j'allais me retrouver dans la rue. Mais, Dieu merci, j'ai pu prendre mes médicaments et aujourd'hui, je vais bien !* »

La situation n'a pas évolué depuis l'enquête de 1998, l'hébergement reste un problème souvent insoluble pour les patients :

Enquêtrice : « **Quelle amélioration proposerais-tu pour nos actions ?** »

Mme 4 : « *C'est bien comme ça, mais il faut vous occuper des logements surtout !* »

Survivre économiquement

Être touché par le VIH est une chose, mais il faut d'abord survivre, c'est-à-dire se nourrir, s'habiller, et dormir au chaud. Autant de sujets d'inquiétude pour une population en grande précarité.

Mme 2 : « *Voilà, je suis malade, sans un sou, sans maison, sans papiers.* »

Mme 15 : « *Faire des repas tous les jours ça serait bien, ça manque beaucoup !* »

D'ailleurs lorsque l'on demande aux patients ce que l'URACA peut faire pour améliorer l'action de solidarité communautaire, certaines propositions concernent des aides matérielles directes :

Enquêtrice : « *Comment peut-on aider au mieux les personnes hospitalisées ?* »

Mr 8 : « *Chaque personne a ses besoins, moi, il fut un moment où je venais ici pour que vous me donniez des tickets.* »

Mr 11 : « *Si vous donniez aussi des tickets de métro, ça serait bien.* »

Et, un peu plus tard dans l'entretien, Mr 11 nous demande : « *Vous n'avez pas de tickets restaurants ?* »

Mme 10 : « *Pour l'amélioration je ne vois pas ... au lieu d'un repas par semaine si vous pouviez faire deux repas.* »

Mme 15 : « *Faire des repas tous les jours ça serait bien, ça manque beaucoup !* »

D'autant que l'arrivée de la maladie elle-même peut entraîner une spirale de précarisation dans laquelle, même les personnes les mieux intégrées peuvent perdre pied peu à peu.

Mr 9 : « *J'ai même perdu mon travail à cause de cette maladie. Je suis tout le temps hospitalisé, ou bien l'hôpital m'appelle tout le temps pour venir faire un examen, alors le patron a commencé à m'embêter, à dire que je suis tout le temps malade, que si ça continue, il va me licencier. Ça m'a énervé, alors j'ai démissionné. En plus le Trésor Public me prend tout sur mon compte pour les hospitalisations, une fois, ils m'ont prélevé 2 800 €. Non seulement je suis malade, mais je travaille et on me prend tout ce que je gagne.* »

Lorsque la situation du migrant est particulièrement précaire et qu'il n'est pas arrivé à régulariser sa situation administrative, c'est parfois la seule solidarité du groupe social qui permet la survie au quotidien :

Enquêtrice : « *Votre frère vous aide financièrement ? Il vous aide comment ? Il vous donne de l'argent ?* »

Mr 11 : « *Oui il me donne de l'argent, 20 euros par semaine, mais 20 euros par semaine ce n'est pas ça.* »

Enquêtrice : « *20 euros ce n'est pas suffisant ?* »

Mr 11 : « *Quand j'étais en bonne santé je dépensais 30 euros comme ça, par semaine.* »

Outre le fait que les personnes qui soutiennent sont en général elles-mêmes dans des conditions de vie très précaires, surgit la honte liée au sentiment d'être à charge pour la communauté alors que le migrant était venu avec l'idée d'aider sa famille :

Mr 11 : « *Des fois mon frère m'aide, mais j'ai honte quand il m'aide, parce que je ne travaille pas.* »

Même malades, les patients continuent à trouver l'énergie indispensable à une démarche d'intégration.

Mr 16 : « *Je suis dans un foyer et je partage la chambre avec d'autres personnes.* »

Enquêtrice : « *Est ce que vous travaillez en ce moment ?* »

Mr 16 : « *Je cherche du travail, mais je ne trouve pas, c'est très difficile surtout avec ma maladie.* »

Enquêtrice : « *Etes vous inscrit à l'ANPE? Est-ce que vous êtes suivi par un conseiller ?* »

Mr 16 : « *Oui, je suis inscrit, je vois une dame tout le temps à l'ANPE et je suis des cours d'alphabétisation à côté du foyer.* »

Mr 3 : « *Il y a une association qui m'apprend à lire et à écrire.* »

Mme 12 : « *Quand il y a une association comme URACA, il faut mettre l'accent surtout sur le fait que les femmes apprennent le français pour qu'on puisse mieux communiquer.* »

Enquêtrice : « *Vous parlez peul. Vous m'aviez dit hier que vous faisiez de l'alphabétisation pour mieux parler français. Vous faites ça où ?* »

Mr 8 : « *Rue de B.* »

Enquêtrice : « *C'est une association ?* »

Mr 8 : « *C'est une association comme vous.* »

Dès qu'ils le peuvent, soit car leur état de santé leur permet à nouveau, ou que leur situation administrative les y autorise, les malades se remettent au travail.

Mr 13 : « *J'ai retrouvé ma santé. L'URACA m'a aidé pour mon problème de papiers. Avec la carte, j'ai réussi à me faire embaucher. »*

Ce qui n'empêche pas la vie des PVVIH de rester très difficile :

Mr 3 : « *A cause de la maladie on m'a donné des papiers et j'ai aussitôt essayé de faire du gardiennage, mais les gens ne nous payent pas, même avec les papiers. C'est tout un problème. En décembre dernier, j'ai travaillé, mais je n'ai eu mon argent qu'en mars, deux mois de boulot... J'ai arrêté et j'ai repris mon métier. »*

Mr 8 : « *Je cherche du travail, mais je ne trouve pas. »*

Par contre, lorsque les patients sont des migrants de longue date vivant en France leur situation ressemble de plus en plus à celle des autres français. Soit avec des projets plus construits et plus complexes :

Mr 3 : « *Maintenant, je mise tout sur mon métier, c'est tout ce que j'ai maintenant. J'ai ouvert mon atelier et tout le monde apprécie mon travail. Je veux prouver par mon métier qu'on peut vivre avec la maladie. Le problème que je vis actuellement, c'est que j'ai besoin d'aide pour que mon entreprise puisse bien démarrer, mais je ne sais pas comment faire. »*

Les traitements médicaux peuvent également être trop lourds pour permettre une reprise de la vie professionnelle et des activités.

Melle 19 : « *Je ne vais pas travailler car je vais rester à la maison le temps de finir mon traitement avec les injections. Et seulement après, je pourrai aller travailler. Je ne suis pas habituée à rester sans rien faire, je sais que je vais m'ennuyer. J'ai toujours travaillé et mes arrêts maladies n'ont jamais été longs : c'est 1 ou 2 jours, c'est tout. Et là je vais rester 6 mois à la maison. »*

Enquêtrice : « Vous n'allez pas perdre votre travail ? »

Melle 19 : « *Non, mon travail c'est de m'occuper des personnes âgées en fin de vie. C'est des contrats. Si je veux reprendre mon travail, il suffit que j'aille voir l'association qui m'a aidée pour leur dire que je veux travailler. Ils vont me trouver un contrat. »*

Encore en 2009, l'aveu d'une séropositivité au travail continue à être un handicap :

Mme 20 : « *Mais parfois c'est sûr qu'on a envie de pouvoir le dire à tout le monde et qu'on ne vous regarde pas d'un œil différent. Mais j'ai perdu deux ou trois emplois à cause de ça. »*

Enquêtrice : « C'est vous qui avez choisi de leur dire ? »

Mme 20 : « *Oui. Quand vous êtes hospitalisé, quand vous avez pleins d'examens, forcément vous le dites. Mais moi, c'est la médecine du travail qui l'a dit à mon employeur.* »

Enquêtrice : « Et ils vous ont licencié pour ça ? »

Mme 20 : « *Ils m'ont fait passer d'un poste à responsabilité à un poste de subalterne. On vous met au placard. Moralement vous déprimez. Là, en ce moment, à mon travail, je sors de 18 mois d'arrêt parce que j'ai fait une dépression. Je reprends le travail, deux mois après je suis encore en arrêt de maladie. Tout ça recommence. Mes responsables me disent : « on aurait dû carrément te mettre en longue maladie ! Il valait mieux que tu ne reprennes pas ». Vous imaginez un peu ! C'est difficile. Vous ne pouvez pas reprendre le travail dans ces conditions-là, sachant que derrière, les gens parlent ».*

Et si leur état de santé rend les patients incapables de travailler, le système de solidarité assure la survie minimale.

Enquêtrice : « Tu travailles ? »

Mme 15 : « *Non ! Avec ma maladie, je suis tout le temps à l'hôpital.* »

Enquêtrice : « Tu touches des allocations pour les enfants et toi ? »

Mme 15 : « *Oui !* »

Enquêtrice : « Tu as un logement ? »

Mme 15 : « *Oui, un logement social, j'ai fait une demande à la mairie avec l'assistante sociale ; les ressources comptent beaucoup, mais Dieu m'a aidée. Comme je suis malade tout le temps.* »

VIH et dépression :

Le VIH reste une pathologie très agressive psychologiquement. Si les trithérapies ont une efficacité que personne ne conteste plus, il n'en demeure pas moins que la dépression reste au premier plan, allant d'un épisode douloureux mais plus ou moins vite surmonté, à une véritable dépression en passant par des équivalents que sont les somatisations incessantes, l'expression maximale de la détresse pouvant aller jusqu'à une décompensation psychique massive.

Enquêtrice : « Tu avais été hospitalisée tout dernièrement sur une longue durée, pour toi qu'est ce qui a amené ton hospitalisation ? »

Mme 3 : « *C'est suite à une dépression, qu'on m'a hospitalisée !* »

Mme 15 : « *Regarde mon état, je suis très fatiguée en ce moment ; je n'ai le goût de rien. Et l'école des enfants qui pense que je ne m'occupe pas d'elles ! C'est révoltant ! Qu'est ce que je peux faire dans cet état, mon compagnon fait de son mieux pour les filles et moi. »*

La réaction dépressive au moment de l'annonce du diagnostic est décrite par tous les patients enquêtés. Nombreux sont ceux qui évoquent la tentation du suicide, mais en Afrique le passage à l'acte suicidaire est vraiment exceptionnel, marquant la profondeur de désespoir ressenti et la solitude pour l'affronter. La brutalité et la mauvaise prise en charge psychologique du patient ne font qu'aggraver les choses :

Enquêtrice : « *Expliquez-moi qui vous a annoncé la maladie ? Comment ? »*

Mme 20 : « *Ils ont fait des prises de sang et c'est là qu'ils ont découvert que j'avais la maladie. Et ils me l'ont annoncé comme ça. »*

Enquêtrice : « *Comme ça, comment ? »*

Mme 20 : « *De but en blanc sans prendre de précautions particulières en disant vous avez ci et ça. Vous avez peut être plus que deux ou trois ans à vivre... »*

Enquêtrice : « *C'est ce qu'ils vous ont dit ? »*

Mme 20 : « *Oui, oui. »*

Enquêtrice : « *C'est un médecin qui vous l'a annoncé ? »*

Mme 20 : « *Oui »*

Enquêtrice : « *Et comment vous avez réagi ? »*

Mme 20 : « *J'ai pleuré et je suis rentrée chez moi... à la suite de ça j'ai fait quatre tentatives de suicide qui n'ont pas marché. Et un jour je me suis dit, bah, si la mort ne veut pas de moi alors tant pis. J'ai commencé à vivre. J'ai décidé de vivre et j'ai commencé à travailler. Voilà. J'ai continué à vivre plus ou moins normalement mais c'est difficile... »*

Le noyau dépressif des patients originaires d'Afrique est alimenté par un ensemble de problématiques : le degré de leur atteinte physique, le sentiment d'isolement, les difficultés sociales, etc. Mais le discours médical peut aussi accentuer cette réalité. Comme un guérisseur qui lit dans les cauris, les médecins en regardant dans le sang sont capables de prédire un avenir funeste :

Enquêtrice : « *Donc la maladie s'est déclenchée, c'est ce qu'ils t'on dit, c'est ce qui t'a amenée à un état dépressif. »*

Mme 3 : « *Oui, il y a aussi mes enfants qui me manquent. Le médecin a dit que je suis très malade, mes CD4 faibles, ma charge virale forte et quelque chose comme ça ! »*

Ainsi le médecin qui pense donner une information neutre et concrète délivre en fait un message entendu comme « tu es au bord de la mort ».

Avec les années émerge une nouvelle réalité que nous ne pouvions pas constater auparavant. Certains patients ayant accepté le diagnostic et réorganisé leur vie en conséquence, finissent par être lassés, fatigués et découragés. Le choc de l'annonce avec le sentiment de mort imminente, a fait place à une phase de renaissance au cours de laquelle le patient recommence à faire des projets, puis à une autre où la vie reprend son cours, mais survient au bout de longues années une nouvelle phase où il perd courage :

Mme 20 : « *J'étais à fond dans le travail, j'ai fait beaucoup d'activités, j'étais hyper active. Je crois que maintenant mon corps fatigue. Et puis, avec tous les médicaments, tous les traitements que j'ai eus. Tout ça je le ressens. De la fatigue, fatigue morale parce que je ne suis pas complètement entourée, qui rejaillit aussi sur le physique. Un peu de lassitude aussi parce que j'ai l'impression que ma vie ne tourne qu'autour de cette maladie. Je n'ai pas de projet à long terme. »*

Enquêtrice : « *Qu'est ce qui vous empêche d'avoir un projet à long terme ? »*

Mme 20 : « *Oh ! J'ai fait des choses dans ma vie par rapport à ce problème. Mais... par exemple je travaille, je rentre chez moi et je dors. En ce moment c'est comme ça. »*

Enquêtrice : « *Alors pourquoi vous ne faites pas un projet à long terme ? »*

Mme 20 : « *Bah j'en ai eu. Par exemple créer une agence immobilière, avoir une boutique de décoration... maintenant c'est la fatigue. »*

A certains moments de la vie des patients, la dépression les conduit comme pour les patients mourants à faire le bilan de leur vie :

Mme 20 : « *C'est ce que j'essaye de faire en ce moment, avant de sauter le pas. C'est le bilan que je fais. »*

Certaines réactions psychologiques sont plus complexes, comme dans le cas de Mr 9 qui a mis en échec toutes les stratégies thérapeutiques en raison du déni inconscient du diagnostic et qui de ce fait ne se permet pas d'avoir de l'espoir :

Mr 9 : « *J'ai même envie de tout arrêter et de rentrer au pays, même si je dois mourir, aucun des traitements n'a marché, que voulez-vous que je fasse ? »*

Certains patients refoulent le diagnostic mais s'enfoncent dans la dépression qui peut d'ailleurs prendre la forme d'une mélancolie souriante et tromper l'entourage comme les soignants.

Mme 10 : « *Au début je n'avais pas cru. Comme aujourd'hui je ne crois toujours pas...rires...* »

Enquêtrice : « C'est suite à une dépression, qu'on t'a hospitalisée ? »

Mme 10 : « *Je n'avais pas de fièvre.* »

Enquêtrice : « Tu es sous traitement ou pas ? On t'a expliqué à quel stade d'avancement de la maladie tu étais ? »

Mme 10 : « *Ils ont dit que c'est le stade SIDA.* »

Enquêtrice : « Donc la maladie s'est déclenchée. C'est ce qui t'a amené à un état dépressif ? »

Mme 10 : « Non je travaillais, j'étais au boulot, je travaillais, à la suite d'un état triste, on m'a amenée à l'hôpital et ils ont dit que j'étais dépressive. »

La symptomatologie dépressive peut être claire et classique ou prendre la forme de multiples et incessantes somatisations. Celles-ci compliquent la compréhension du médecin qui parfois ne reconnaît pas la dépression dans les symptômes avancés, et ne sait plus ce qui est du domaine des effets secondaires et de celui de la psychosomatique. Sans compter que la médecine occidentale est particulièrement inapte à la prise en charge de ces symptômes appelés d'une façon un peu méprisante « anorganiques ».

Les patients déprimés peuvent se retrouver dans une sorte de confusion qui peut les amener à prendre des décisions qu'ils regretteront peut-être une fois sortis de la dépression :

Mme 20 : « *Je travaille à temps plein.* »

Enquêtrice : « Vous pouvez travailler à temps partiel et vous reposer le reste du temps. »

Mme 20 : « *Oui c'est possible mais je n'aime plus ce que je fais. Je veux m'investir ailleurs, dans l'associatif.* »

Enquêtrice : « Il faut que vous réfléchissiez à tête reposée. »

Mme 20 : « *Voilà. Et c'est pour ça. C'est ce que j'essaye de faire en ce moment... C'est important de savoir ou est-ce que j'en suis.* »

Le ressenti physique de la maladie

La fatigue est au premier plan, fatigue physique liée aux symptômes du VIH, aux maladies opportunistes, aux effets secondaires des thérapeutiques utilisées ou à la dépression sous-jacente.

Mr 6 : « *Il y a des jours où je n'arrive pas à me lever, je me sens trop fatigué.* »

Mme 20 : « *C'est vrai qu'avec la fatigue physique que j'ai en ce moment je n'ai pas la possibilité. Parce que je travaille beaucoup. Enfin pas beaucoup, mais après mon travail je ne peux plus rien faire d'autre. Je rentre chez moi, je dors... Il y a beaucoup de choses à faire mais je ne fais rien parce que physiquement je ne peux pas.* »

Traditionnellement en Afrique, une personne qui se sent bien ne va pas consulter, ce qui explique que les patients arrivent quasiment toujours en consultation à un stade très avancé des pathologies.

Mme 5 : « *En fait, les malades, tant qu'ils ne sont pas couchés, ils ont tendance à ne pas croire qu'ils sont malades.* »

Le choc de l'annonce est d'autant plus brutal que le patient n'a pas le sentiment de ressentir physiquement son mal :

Enquêtrice : « *Est-ce que vous vous rappelez comment ça a commencé pour vous ?* »

Mr 8 : « *Par la tuberculose.* »

Enquêtrice : « *Est ce que vous sentiez quelque chose dans votre corps ?* »

Mr 8 : « *Non, ça a commencé par la tuberculose. On m'a annoncé que c'est le VIH et j'ai pleuré.* »

Mr 9 : « *J'allais bien. J'étais allé à l'hôpital Z car j'avais des ganglions. Les docteurs ont fait les examens et m'ont dit qu'il y avait un autre problème.* »

Une image déformée

Avec la médiatisation et l'avancée de l'épidémie, dans l'imaginaire des patients, le VIH véhicule une image de malade à un stade avancé avec fatigue, amaigrissement, diarrhée, un aspect squelettique, voire de morts vivants. S'ils ne ressentent pas les symptômes équivalents, ils imaginent néanmoins cette image de leur corps dégradé dans le regard de l'autre.

Mme 5 : « *Avant que je ne sois concernée, il y a beaucoup, beaucoup de gens qui sont morts, j'ai perdu ...silence... ma propre cousine avec ce mal. J'ai vu comment elle a fini, donc je priais Dieu, je me protégeais vraiment pour ne pas l'avoir parce que c'est inquiétant, c'est effrayant.* »

Mr 3 : « *Mais le plus dur c'est d'aller vers les gens : j'ai l'impression que les gens me regardent, qu'ils savent que je suis malade, que j'ai cette maladie. On a peur d'aller vers eux. C'est ce que nous vivons et c'est ce qui est fort.* »

Alors, lorsqu'un patient traité se porte bien physiquement, non seulement il est heureux, mais également fier, car cela élimine une éventuelle honte liée au regard scrutateur des autres qui auraient vite fait de déceler en lui un porteur du VIH :

Mr 6 : « *Je suis fier de moi parce que personne ne peut savoir ce que j'ai. Je suis séropositif, mais quand on me voit, on ne sait pas car je prends bien mes médicaments.* »

La question de la visibilité de la maladie est primordiale pour les patients. Avoir une apparence de bonne santé est un élément très valorisant, qui peut être mis en avant par les soignants pour aider à l'acceptation et à l'observance des traitements.

Certains patients évoquent la transformation de leur corps et la dégradation de l'image qu'ils en ont :

Mme 20 : « *Il y a eu beaucoup d'effets secondaires. J'ai vu mon corps se transformer. Maintenant j'ai un physique d'homme, je suis complètement masculine maintenant et je n'ai plus rien d'une femme.* »

Enquêtrice : « *Pourquoi vous dites ça ?* »

Mme 20 : « *Regardez, je suis hyper musclée et mon corps s'est transformé. Je développe de l'acné. Parfois quand je me regarde dans le miroir je ne me reconnais pas.* »

Le handicap

Il ne faut pas oublier que le VIH peut entraîner certains handicaps lourds, même si les patients les mettent peu en avant. Comme dans le cas de Mr 13, où l'on ne découvre que tard dans l'entretien qu'il est presque aveugle :

Enquêtrice : « *Vous m'avez parlé de votre travail qui est très difficile. Vous m'avez dit que vous travaillez dans le montage de pièces d'ascenseurs.* »

Mr 13 : « *Oui, je fais le chalumeau et je fais des montages d'ascenseurs, je fais l'électricien ; j'ai trois boulots. Si l'un ne marche pas, l'autre marche.* »

Enquêtrice : « *Comment vous arrivez à vous en sortir avec le problème des yeux ?* »

Mr 13 : « *Je fais avec.* »

Enquêtrice : « *Vous ne voyez presque rien et vous faites avec ?* »

Mr 13 : « *J'y arrive parce que je connais mon travail, même si je vois pas, j'arrive à rassembler les pièces. Le médecin des yeux m'a dit que ce n'est pas à cause du boulot que j'ai des problèmes aux yeux, c'est à cause du traitement VIH.* »

Enquêtrice : « *Il faut en discuter avec votre médecin.* »

Mr 13 : « *Le médecin dit que ce n'est pas le traitement, je ne veux pas qu'il pense que je veux l'arrêter. Si je continue mon travail, c'est à cause de mon loyer. Si je ne travaille pas, je ne peux pas payer mon loyer.* »

Un mélange de honte d'être à la charge de la communauté, et de précarité socio-économique contraint les patients à lutter au quotidien avec un courage forçant l'admiration, sans se plaindre, de peur du rejet du médecin ou de l'entourage.

Les démarches administratives liées au handicap sont longues et complexes, d'autant que souvent celui-ci est difficile à cerner, mélange de dépression, de découragement, d'effets secondaires que les professionnels de santé peuvent ne pas estimer être handicapants :

Mme 20 : « *J'ai été arrêtée pendant un moment, puis la sécurité sociale a décidé qu'il fallait que je reprenne le travail. J'ai repris le travail mais je me suis arrêtée toutes les deux semaines. Je suis fatiguée, il faut que je me repose. Là, je suis en train de demander une reconnaissance de travailleur handicapé pour me permettre après de m'organiser à mon rythme en fonction justement de mon état de santé. J'ai vu l'assistante sociale qui va faire la démarche, qui va essayer de me faire passer en invalidité catégorie 2..* »

Se soigner

Les malades africains et leurs soignants

Les médicaments anges ou démons ?

Sida, modernité et traditions

Les malades africains et leurs soignants

Des relations thérapeutiques sans problèmes

Grâce aux avancées thérapeutiques, les suivis et les prises en charge se sont banalisés diminuant d'autant les écueils. Mme 20, soignée depuis longtemps, parle de l'époque où le VIH a commencé : « *Ici, ça se passe bien. Ça se passe mieux par rapport à avant ou quand vous arriviez dans le service c'était quasiment la combinaison aérospatiale. Vous n'avez pas connu ça. C'était terrible. Alors maintenant quand je vois les gens qui viennent, qui font la prise de sang et qui n'ont pas de gants. Ça me fait plaisir de voir qu'on me traite quasiment comme tout le monde.* »

Certains patients enquêtés ne mentionnent aucune difficulté comme dans le cas de Mme 10 qui, parlant de son médecin dit : « *Elle dialogue, on dialogue et quand j'y vais, je lui pose des questions.* » Ou de Mr 13 qui a visiblement pu échanger sur les effets secondaires des traitements : « *Je n'ai pas eu beaucoup de problèmes, même si j'en ai eu, j'ai discuté de mon traitement qui n'allait pas.* »

Visiblement, les soignants se mettent à la disposition des patients et ont une écoute de qualité. Enquêtrice : « **Est-ce que par la suite vous compreniez ce qu'ils vous disaient ?** »

Mr 16 : « Pas tout ce qu'on me disait, quand le médecin me parlait, il y avait des choses que je comprenais et d'autres que je ne comprenais pas. Je posais beaucoup de questions et il m'expliquait. »

Enquêtrice : « **Est-ce que le médecin vous explique les choses ?** »

Mme 21 : « Oui, oui »

Enquêtrice : « **Et vous comprenez ses explications ?** »

Mme 21 : « Oui, je lui dis répétez-moi quand j'ai un petit problème de mémoire. En plus, j'écris tout dans mon cahier. »

Des difficultés de compréhension peuvent néanmoins exister entre les patients et les soignants même lorsque la relation est bien établie:

Mr 8 : « Quand le médecin m'a parlé une première fois, j'ai compris le vin rouge (le virus). Il a parlé une deuxième fois, je n'ai rien compris, et c'est à la fin quand il a prononcé le mot SIDA que j'ai compris ... »

Quand la confiance est là et que le patient a un espace pour s'exprimer et que le soignant est suffisamment formé pour entendre sa parole, ces difficultés sont surmontées. De nombreux suivis ne posent donc pas de difficultés particulières ni aux soignants ni aux patients :

Mr 3 : « Donc moi, j'applique tout ce qu'on me dit. Je n'ai jamais manqué un rendez vous, je n'ai jamais négligé un médicament ; tout ce qu'on me donne, je prends. Je prends tout au sérieux, on ne peut pas se cacher devant la maladie, on ne peut pas nier cette maladie parce que c'est dans le sang. Il ne faut pas mentir aux gens, dire qu'on prend les médicaments sans les prendre. Quand on contrôle le sang, on sait si quelqu'un prend bien ses médicaments ou pas, alors le seul moyen c'est de prendre les médicaments. »

Enquêtrice : « Comment ça se passe avec l'équipe de l'hôpital ? »

Mr 3 : « Super, tout le monde est super ici ; ils sont bien. »

Toutefois, il convient de relativiser un peu ce discours idyllique. Pour les patients africains, le médecin incarne le père. Or en Afrique, on ne dit pas non au père, on ne conteste pas ses décisions, on ne dit pas du mal de lui. Donc dans les échanges sur la qualité de la relation avec les soignants, dans un premier temps, les patients n'en disent souvent que du bien. **Enquêtrice :** « **Quelle est ta relation avec ton médecin traitant ?** »

Mme 4 : « Bonne, on dialogue, on discute, il me donne des conseils, et tout ça... »

Enquêtrice : « Et tu comprends généralement tout ce qu'il te dit, tes questionnements sur cette maladie ? »

Mme 4 : « A peu près oui, mais le reste je viens souvent te demander et tu m'expliques bien, après quand je vois mon médecin et qu'il me parle, je comprends et je pose des questions. »

Ainsi, dans ce cas, les propos de ce médecin visiblement apprécié par sa patiente doivent être décryptés afin d'être intégrés et que la patiente puisse alors prendre la parole.

Certains comportements vécus comme racistes

Les patients africains osent difficilement parler des comportements qu'ils ressentent comme racistes de la part des soignants. En effet, ils sont reconnaissants globalement au système de soins français qui les maintient en vie et en bonne santé et se sentent presque culpabilisés d'évoquer les dérapages qu'ils ont vécus :

Mr 7 : « La dame m'a bien accueilli et m'a bien soigné ; malheureusement, à la fin de mon traitement, elle m'a dit « bon maintenant, vous êtes guéri, il faut retourner dans votre pays. » Mais je suis venu de mon pays parce qu'il n'y a pas de traitement ? Mais elle insistait et disait : « non, vous êtes guéri, vous pouvez rentrer chez vous, il n'y a plus rien à faire ici. » Pour l'allocation adulte handicapé, ça je l'ignorais, mais elle le savait, elle avait dit exprès que je n'étais pas une personne handicapée... alors que j'avais le cancer, le VIH et la phlébite... J'ai su qu'elle avait refusé par l'intermédiaire de l'assistante sociale... Bon, c'est un épisode qui n'est pas très brillant, qui est un peu sombre, mais je tâche de minimiser cela. Je ne voudrais pas trop m'accrocher à ça parce qu'après tout, ce dont j'ai pu bénéficier a tellement été positif que pour moi ça devrait pouvoir couvrir le malentendu. (Silence)»

De plus, survivre impose de laisser de côté toute dépense d'énergie qui n'est pas indispensable. Crier ou parler dans le désert en fait partie. Si l'on a le sentiment que notre parole ne pourra pas être entendue et qu'elle ne sera pas constructive, pourquoi parler ? Autant mettre de côté les vexations tant qu'elles sont jugées accessoires.

Mr 7 : « Moi, je ne garde pas les choses négatives, je me dépêche de les oublier. Je ne retiens que le côté positif. Je préfère ne pas m'empoisonner la vie. C'est sûr qu'il y a eu des attitudes frustrantes mais je ne m'en rappelle plus avec précision, non. (Silence) »

Une dose de racisme est ressentie par les patients dans l'attitude de certains soignants. Il peut s'agir d'une interprétation d'un comportement ayant d'autres explications, ou d'un authentique racisme conscient ou non.

Mr 7 : « Par exemple j'avais une première kiné qui m'avait beaucoup estimé. Lors de ma première prothèse ; c'était elle qui m'avait traité. Cette fois-ci, quand je suis arrivé, c'était encore elle qui avait commencé avec moi. Vous savez, après la prothèse, tout est enflammé il faut masser. Voilà, elle s'occupait vraiment bien de moi et elle est partie en congé pendant 15 jours. J'ai été avec une autre kiné qui m'a dit « non il n'est pas question que je vous masse ». Elle tirait sur la jambe par ci, par là, mais ce n'est pas à moi de lui dire comment faire son travail. Je lui ai rappelé plusieurs fois que celle qui est partie me massait. Elle m'a répondu « ah non, je n'ai pas le temps » ; mais cependant je la voyais masser d'autres personnes. Je ne l'ai jamais vue masser un noir et moi je pense que c'est une attitude raciste et c'est très frustrant. C'est entre autres des petits trucs de ce genre. »

Il faut garder à l'esprit que le racisme est une réalité vécue au quotidien par les immigrés originaires d'Afrique vivant en France. Ces comportements existent dans la population générale et les soignants en font partie. D'autre part du côté des migrants, la confrontation répétée et brutale à ces réactions de rejet engendre des réactions de défense et des processus de projection avec des réinterprétations des faits qui peuvent, à l'extrême, aboutir à des réactions de type paranoïaque.

La barrière de la langue

La mauvaise maîtrise de la langue française est un élément qui augmente la difficulté dans les échanges soignants/soignés :

Mr 8 : « *Il y a un tout petit peu de virus, le médecin m'a parlé d'un tout petit peu de virus, qu'est-ce que ça veut dire, il m'a parlé d'un terme que je ne comprends pas.* »

Médiateur : « *On lui a parlé de charge virale indétectable.* »

Mr 8 : « *Oui, c'est cela, qu'est-ce que ça veut dire ?* »

Mr 13 : « *Je ne comprends pas tout car je ne comprends pas le français. Ce n'est pas facile pour le traitement.* »

Enquêtrice : « *Est-ce que vous leur avez dit que vous ne comprenez pas tout ?* »

Mr 13 : « *Oui parce que jusqu'à maintenant, je suis malade, je ne comprends rien du tout, même quand on m'explique, je comprends seulement un peu.* »

Cependant, lorsque surgissent des difficultés de compréhension, des résistances de la part du patient, les soignants pensent en général qu'il s'agit d'un simple problème de langue. Or, il s'avère souvent que ce n'est pas la raison majeure des difficultés de prise en charge. On peut penser que pour Mr 13, la difficulté de compréhension était liée également à une difficulté à accepter le diagnostic et à comprendre la logique médicale. Il s'agit probablement plus d'un problème de médiation que de simple traduction.

Par contre, Mr 11 qui visiblement maîtrise mal le français, a intégré et accepté à la fois le discours médical et les modalités de son suivi.

Mr 11 : « *Il m'a donné des comprimés et il m'a dit de les prendre tous les jours, je continue de prendre toute la vie... il m'a cherché des trucs rouges et il a trouvé des trucs rouges et du cardiaque aussi et il a trouvé le SIDA aussi... Il m'a rencontré, il m'a dit de prendre les comprimés toute la vie et j'ai dit oui. Le matin je prends 1 comprimé ou 2 et la nuit j'en prends 11.* »

Enquêtrice : « Et pendant l'hospitalisation la relation avec l'équipe soignante, les médecins, les infirmières, ça c'est bien passé, vous vous entendiez bien ? »

Mr 11 : « *Oui bien sûr* »

Enquêtrice : « Vous n'avez pas eu de problème avec les équipes ? Est-ce que vous comprenez ce qu'ils vous disent ? »

Mr 11 : « *Oui j'ai compris.* »

Enquêtrice : « Vous avez compris quand ils vous ont expliqué la maladie ? Et qu'est ce qu'ils vous ont dit ? »

Mr 11 : « *Il m'ont dit de prendre les comprimés et si je ne prends pas, ce n'est pas bien pour moi voilà... j'ai dit ok.* »

Enquêtrice : « Quand vous allez voir le médecin ça se passe bien ? »

Mr 11 : « *Oui, bien sûr.* »

Enquêtrice : « Et vous faites exactement ce qu'il vous dit pour les médicaments ? »

Mr 11 : « *Oui, même aujourd'hui, je suis allé la voir, mais je n'ai pas vu le médecin c'est l'infirmière qui m'a donné les médicaments et elle m'a dit de revenir la semaine prochaine, le lundi parce que le mardi c'est férié.* »

Expliquer quoi et à qui ?

Il faut souligner qu'accepter une prise en charge et comprendre précisément les données scientifiques ne vont pas toujours de pair. Si pour un patient occidental, la compréhension des mécanismes d'action, et des données médicales est souvent indispensable à l'acceptation du suivi, ce n'est pas toujours le cas. Certains patients peuvent considérer que c'est une affaire de médecins. Dans ce cas l'élément principal est la confiance et la bonne qualité de la relation thérapeutique. Cela demande pour le soignant une adaptabilité à la demande et au fonctionnement de chaque malade.

Savoir donner des explications détaillées à celui qui en a besoin est essentiel.

Mme 12 : « *Elle m'a offert un document « les 100 questions sur le VIH ». Après lecture j'ai été rassurée et pas mal de mes questionnements étaient répondus.* »

Mme 14 : « *Mais ils ne m'ont pas tout expliqué il paraît que les traitements permettent de traiter correctement.* »

Mais celui qui ne le demande pas n'a pas forcément besoin qu'on l'abreuve de détails scientifiques.

Pour les patients qui veulent en savoir plus, approfondir et discuter, le rôle des associations dans l'information et la compréhension approfondie est primordial. Mais

les discours doivent être homogènes, et aller dans le même sens. Alors, la diversité des approches offre au patient des éléments qui se complètent et entrent en résonance les uns avec les autres, se renforçant mutuellement.

Mr 13 : « J'ai vu beaucoup d'associations pour ça, pour comprendre. »

Enquêtrice : « Quelles associations vous avez vu ? »

Mr 13 : « Beaucoup, URACA, une autre à St Lazare, aussi ARCAT dans le 20e. J'ai fait l'école là-bas. »

Enquêtrice : « Ils vous ont expliqué la maladie là-bas ? »

Mr 13 : « Oui parce que tous ceux qui sont là-bas sont comme moi ; c'est la même chose ».

Enquêtrice : « Et maintenant vous comprenez ? »

Mr 13 : « Je connais mon problème, j'ai une petite santé, je vais tout faire pour la garder ».

La suite de l'entretien avec Mr 13 montre une compréhension fine et approfondie, le discours médical est parfaitement intégré, alors qu'il disait mal parler le français au départ et ne rien comprendre aux explications :

Enquêtrice : « Vous savez que si vous avez le désir de faire des enfants ; il faut prendre des précautions, il faut en parler avec le médecin ! »

Mr 13 : « Oui le médecin il m'a expliqué tout. »

Enquêtrice : « Qu'est ce qu'il vous a dit ? »

Mr 3 : « Il m'a dit : « Si vous voulez des enfants il faut que vous preniez des rendez-vous, et il faut nettoyer le sperme qu'on va mettre à la femme ». Sans préservatif ce n'est pas possible. »

Certains patients ont d'ailleurs une maîtrise parfaite des logiques qui président au choix thérapeutiques :

Enquêtrice : « Les CD4 n'arrivent pas à remonter ? »

Mme 20 : « Non, ils n'arrivent pas à remonter. »

Enquêtrice : « Malgré le traitement ? »

Mme 20 : « Malgré le traitement ils n'arrivent pas à remonter. Bon je suis à 163. Ce n'est pas beaucoup mais j'ai une charge virale indétectable. Mais je crois que c'est possible du fait que les CD4 sont très très bas ce qui fait que je suis très fatiguée ou des choses comme ça. »

Enquêtrice : « On vous a changé de traitement plusieurs fois ? »

Mme 20 : « Oui. Oh oui. J'en ai testé beaucoup. J'ai fait de la résistance à d'autres traitements donc on a dû changer. Bon celui que j'ai en ce moment ça a l'air de marcher parce que je suis passée de 150 à 163 CD4. C'est pas beaucoup

mais ça a augmenté un peu. Bon je n'ai jamais fait d'infection opportuniste, je n'ai jamais rien eu autour... je touche du bois. »

Que puis-je dire à mon médecin ?

Les patients s'autorisent à aborder certains sujets et hésitent pour les autres, en particulier ceux qui semblent à leurs yeux remettre en cause le pouvoir de la médecine occidentale comme les effets secondaires :

Enquêtrice : « Il faut parler avec le médecin pour qu'il vous explique les effets secondaires. »

Melle 19 : « Je n'ai pas osé lui demander. J'ai posé des questions pour les médicaments mais pas pour les effets secondaires. »

Enquêtrice : « S'il vous explique, cela peut vous aider à bien prendre vos médicaments tous les jours ».

Melle 19 : « Je n'ai pas encore demandé, et même hier... Mais je vais lui demander ce que c'est les effets secondaires. »

Les soignants doivent donc aller au devant de ces questionnements et solliciter la parole de leurs malades pour qu'ils osent aborder les différents aspects liés aux traitements et aux suivis.

Pour l'une des patientes, c'est d'ailleurs un peu le monde à l'envers, c'est elle qui va au devant des soignants pour faciliter les relations :

Mme 20 : « Et puis ils sont d'une discrétion, ils respectent les malades. Ça se passe bien. Et puis moi je n'ai pas particulièrement de problème avec le personnel soignant. Parce que dès qu'ils arrivent je les accueille. Je leur parle, je suis directement ouverte avec eux, ils n'ont pas à faire de gros efforts pour aller vers moi, c'est peut être ça aussi. Je n'ai pas de problème particulier avec le personnel soignant. »

L'examen du corps, une clef de la relation thérapeutique

Les patients africains accordent beaucoup de crédit aux médecins qui les examinent physiquement. En effet, le corps exprime beaucoup de choses et la médecine scientifique est considérée avant tout comme celle du corps et du physique, contrairement aux thérapies traditionnelles qui s'occupent plutôt de l'esprit et de

l'invisible. L'examen clinique est donc une clé de la confiance et une preuve de l'attention du médecin.

Mr 6 : « *Lorsque je viens en consultation, je me déshabille, le médecin m'examine de la tête jusqu'aux ongles pour voir s'il n'y a pas un bouton qui n'était pas sur mon corps à la consultation précédente. S'il y a un nouveau bouton, il veut savoir si c'est à cause du traitement et il essaye de voir comment faire pour le changer.* »

Au contraire, les patients sur lesquels les médecins ne posent pas les mains se sentent délaissés et mal traités :

Enquêtrice : « *Aucun examen ?* »

Mme 14 : « *Non, on ne me traitait pas. Ils ne m'examinaient pas. La seule vraie consultation, c'est quand j'ai fait le test.* »

Des équipes attentionnées

Le fait d'être appelé ou de recevoir une lettre pour le rendez-vous est également interprété comme une preuve d'attention, et non comme une simple démarche administrative, les patients y sont très sensibles.

Mme 15 : « *Les rendez-vous sont fixés à des dates rapprochées à cause de mon cancer. Et 2 jours avant la date de mon rendez-vous, l'hôpital m'appelle pour me le rappeler. Lors de mes hospitalisations les soins sont toujours intensifs parce que je viens en catastrophe, faible, épuisée et très fatiguée.* »

Le professionnalisme des équipes est très apprécié par les patients, surtout s'ils sont correctement examinés et si les soins physiques sont bien pris en compte. Le sentiment que l'on prend soin d'eux est au centre ; ils constatent qu'ils ne « comptent pas pour du beurre », puisqu'on va jusqu'à leur rappeler le rendez-vous pour qu'ils ne l'oublient pas.

Mr 6 : « *Les rendez-vous sont fixés tous les trois mois. Et l'hôpital m'appelle pour me rappeler le rendez-vous. Lors de mes hospitalisations les soins sont toujours positifs. Les infirmières nous soignent tous les jours, même pour les soins compliqués. Le matin, elles nous font aussi la toilette.* »

Les patients retiennent avant tout le fait que le soignant se préoccupe d'eux sincèrement, qu'il fait tout ce qu'il peut, qu'il leur consacre du temps et de l'énergie :

Mme 12 : « *Mon docteur m'a beaucoup aidé, elle n'arrêtait de me répéter « non tu vas vivre longtemps » elle me remontait le moral et me consacrait beaucoup de temps.»*

Enquêtrice : « Ils savent que vous avez un petit problème de mémoire. Pourquoi ne pas tout noter devant eux pour ne pas vous tromper. »

Mme 21 : « *J'ai une dame qui m'accompagne pour ça, c'est l'assistante sociale qui me suit (qui l'a trouvée).* »

Prendre du temps, du temps et encore du temps

Prendre le temps, un élément indispensable, hélas difficile à obtenir :

Enquêtrice : « Vous comprenez bien ce que vous expliquent les médecins ? »

Mme 14 : « *Oui, mais pas toujours. Moi, je ne comprends pas toujours parce qu'il y a des mots des médecins, du vocabulaire que je ne comprends pas.* »

Enquêtrice : « Et, est-ce que vous leurs dites que vous ne comprenez pas ? »

Mme 14 : « *Avant, lorsque j'étais très malade, je n'arrivais pas à m'exprimer et à bien dire que je ne comprends pas. Mais maintenant, si je ne comprends pas, je le demande bien.* »

Enquêtrice : « Et quand ils vous ré-expliquent, est-ce que vous comprenez ? »

Mme 14 : « *Oui, ils m'expliquent.* »

Enquêtrice : « Ils prennent le temps de vous expliquer ou vous trouvez que ça va vite ? »

Mme 14 : « *ben, ça va vite, parce qu'il faut trouver le temps pour m'écouter parce que je suis malade.* »

Les soignants doivent savoir faire preuve de patience et laisser le temps au lien thérapeutique de se nouer, ce qui n'est pas immédiat. C'est l'attention et l'intérêt portés au malade qui seront les principaux déterminants de la qualité de la relation:

Enquêtrice : « Mais au début tu n'avais pas confiance en ton médecin, et maintenant ? »

Mme 12 : « *Maintenant, j'ai confiance en mon médecin, elle est très gentille. Elle m'a beaucoup remontée, maintenant je lui fais entièrement confiance.* »

Ces malades pas si étrangers

Lorsqu'un professionnel noue une relation de proximité avec un patient, lui montrant avant tout qu'il n'est pas vécu comme un « étranger », la relation thérapeutique se trouve aussitôt facilitée. L'hôpital est un lieu très déstabilisant, où le patient a du mal à trouver ses repères, où il ressent angoisse et isolement. Cette réalité est accentuée

dans le cas de patients étrangers. Cela demande donc des efforts particuliers aux soignants pour entourer ce public plus fragile.

Mr 3 : « Un jour un médecin m'a apporté un plat de « foutou » ça m'a surpris, ça, c'est bien. Je n'ai rien mangé d'autre pendant trois jours. »

Enquêtrice : « C'est quel médecin ? »

Mr 3 : « C'est un médecin ivoirien qui est dans le service. »

La difficulté de l'interculturel

Les patients africains connaissent bien le décalage lié à l'interculturel et tiennent peu rigueur aux soignants des erreurs d'interprétation ou des maladroites qu'ils commettent inconsciemment. Par contre, les soignants, éduqués dans l'idée de l'universalité du soin ont rarement un regard introspectif sur leurs pratiques et leurs manières de faire. Ils peuvent d'ailleurs vivre très mal ce regard extérieur, se sentant en territoire inconnu et perdant de ce fait une assurance qu'ils ressentent comme nécessaire au quotidien pour les aider dans leurs prises de décision.

Mr 7 : « Il faut dire que ce n'est pas toujours facile, on ne se comprend pas forcément avec le personnel soignant d'ici, que ce soit les infirmières et même les médecins ; il y a des fois où il y a des frictions, ou des malentendus. Il y a certains sous-entendus ou des interprétations qui ne sont pas forcément bien perçues par les uns et les autres, parce que, ce que l'on fait ou l'on dit en Afrique, n'est pas forcément la même chose qu'ici ; ce n'est pas forcément compris, ce qui engendre souvent des frictions, des chocs... »

Enquêtrice : « Vous pouvez me développer ces frictions, ces malentendus qui font que ça complique les choses ? »

Mr 7 : « Ce n'est pas forcément méchant, il ne s'agit pas de choses faites exprès ; même s'il y a des choses qui sont faites délibérément, des choses méchantes pour humilier ou bien pour faire des reproches. Prenons un cas : en Afrique, quand on reçoit un étranger, au moment où l'étranger va vous quitter vous dites « attends que je te mette à la porte », on ne dit jamais au revoir à l'étranger (au visiteur) ; on l'accompagne jusque devant la porte ou même plus loin. C'est ça qu'on appelle le mettre dehors ; et ici quand vous dites « le mettre dehors » c'est une insulte, vous chassez la personne. Il y a des expressions comme ça. Il y a aussi certaines attitudes. En Afrique, on se serre facilement la main, parfois même on se tape dans la main ou on claque le bout du doigt. Ici ce n'est pas forcément comme ça. C'est des faits de civilisation ; c'est surtout de ça que je parle. Je me rappelle une fois, j'ai dit à une infirmière que je l'invitais à manger à l'heure du repas. Elle n'en revenait pas et finalement, pratiquement toute l'équipe est venue me voir pour

me dire « tu invites telle personne à manger ? » J'ai dit « non, c'est pas elle précisément » en Afrique c'est impensable de manger devant quelqu'un sans l'inviter, ce n'est pas possible... En Afrique quand on est à table, toute personne qui passe est invitée, mais par politesse, la personne ne vient pas manger, elle vous dit « non merci »... Mais quand quelqu'un est malade, si on refuse son invitation et que ça touche à sa maladie ou que ça touche à sa personne, il est tout de suite frustré, il croit que c'est parce qu'il est dans un pays étranger, il croit que c'est parce qu'il est malade. C'est surtout de cet aspect que je veux parler. »

La démarche interculturelle est une ouverture qui profite à tous. En effet, tenir compte de la spécificité de chacun, de son histoire et de son parcours spécifique, apprendre à écouter l'autre quel qu'il soit et d'où qu'il vienne, prendre conscience que nos propres comportements ne sont pas neutres et peuvent être sujets à interprétations et porteurs d'une symbolique qui nous échappe, ne peut qu'enrichir une pratique professionnelle et améliorer les suivis de tous les patients.

D'autant que, tout scientifique qu'il soit, le médecin se voit attribuer une image qui véhicule les représentations de ses malades :

Mr 8 : « Quand le médecin fait une prise de sang, il dit que c'est monté (les CD4, la charge virale), il voit tout. »

Ainsi, le médecin voit dans l'invisible grâce à ses outils de laboratoire comme le guérisseur dans le sable et les cauris, tous deux s'appuyant sur ce pouvoir qui n'est pas partagé par le commun des mortels pour prévoir l'avenir et définir des stratégies thérapeutiques.

Les médecins ne réalisent pas qu'une part d'irrationnel est attachée à leurs pratiques. Ils ne voient en leurs instruments que des outils scientifiques et ne se posent pas la question des représentations qu'ils induisent dans l'imaginaire de leurs patients. Un stéthoscope n'est-il qu'un petit haut-parleur permettant d'entendre les bruits du cœur ou une sorte d'oreille miraculeuse livrant à celui qui écoute les secrets du cœur de son malade ? Cela explique en partie pourquoi l'examen physique est si important pour les patients. La prise de tension artérielle a une valeur bien supérieure au simple fait de noter un chiffre. C'est le symbole de l'attention que le médecin porte au corps du malade. De même la prise de sang est une arme à double tranchant : si elle incarne l'acte magique permettant littéralement de lire dans le corps et dans l'avenir, elle risque également de vider le malade de sa force vitale en retirant trop de sang. C'est d'ailleurs la cause la plus fréquente des frictions entre les patients et les infirmières au cours des hospitalisations. Les patients trouvent qu'avec tout ce qu'on leur a pris

comme sang, on doit pouvoir tout voir, que ce n'est pas la peine d'en prendre à nouveau, et que cela va les faire dépérir.

Des plaintes difficiles à entendre et à traiter

L'un des grands sujets d'incompréhension entre les patients et les médecins réside dans une réponse qui ne correspond pas à la question posée : le patient dit « j'ai mal au pied », et le médecin, au lieu de s'occuper du pied, répond « vous avez le sida, votre pied n'est pas l'essentiel » Tant que le soignant n'aura pas répondu à la demande jugée prioritaire par le patient, il aura difficilement sa confiance pour le reste de sa prise en charge. Or cela heurte vivement l'éthique médicale d'accepter de laisser pour un temps un problème de santé majeur pour se concentrer sur un autre considéré comme mineur, d'autant que la symptomatologie dont se plaignent les patients est souvent difficile à soulager car elle prend le plus souvent sa source dans des somatisations sans cause physique.

Mr 9 : « Avant, j'avais seulement mal au pied, puis il y eu les médicaments que le Dr Y me donne et que je prends... J'avais à nouveau mal au pied et elle m'a hospitalisé ... Même quand j'avais mal au pied, je lui ai dit de me laisser aller au pays, même sans médicaments. »

Ainsi, le symptôme mis en avant par le patient restera au premier plan tout au long de la prise en charge, symbolisant l'incapacité des médecins occidentaux à prendre en charge les « vrais problèmes » c'est à dire ceux qu'il ressent. Or, dans l'esprit du patient, si le médecin ne s'intéresse pas à sa santé, c'est qu'il se concentre sur autre chose de plus important pour lui. Alors, le doute s'installe :

Mr 9 : « Même la fois ou je suis revenu à l'hôpital, elle m'a demandé si j'ai froid, j'ai dit non. Par contre quand je lui parle de mon mal de pied, quand je lui dis que mon grand père l'a, elle ne m'écoute pas. C'est eux qui savent et ils n'écoutent pas, mais nous aussi on a des maladies ... »

La méfiance

Même si elle est très rare, la méfiance peut exister dans les relations médecins-malades :

Mr 9 : « Beaucoup de fois, je pense qu'ils font des essais sur moi et quand j'y pense j'arrête tout. »

Il ne faut pas oublier que dans la majorité des cas, le patient au départ ne ressent pas les symptômes de sa maladie, il n'a qu'un mal de pieds ou une toux, ce qui ne lui paraît pas grave, et ce sont les médecins qui lui annoncent une catastrophe puis lui prescrivent des traitements aux effets secondaires difficiles à supporter tout en continuant à lui annoncer une maladie qui reste pour lui synonyme de mort. Encore maintenant, on voit que les médecins, gardent pour certains patients difficiles le rôle du médecin sorcier qu'ils avaient au début de l'épidémie. Rappelons nous qu'il y a 10 ans, le médecin regardait dans le sang de quelqu'un de bien portant, lui annonçait la mort, et n'avait pas de traitement satisfaisant à lui proposer : il avait endossé totalement le rôle d'un sorcier qui annonce et apporte le malheur. L'arrivée des trithérapies a considérablement diminué cette représentation, mais il en demeure des reliquats.

Mr 9 : « *Je sais que je fatigue le Dr Y et ça me rend triste, j'essaye de l'écouter et de faire tout ce qu'elle me dit, mais avant de commencer le traitement, je n'étais pas malade, j'étais rentré pour des ganglions et on me dit que j'ai cette maladie, que mon sang n'est pas bon. Les piqûres ont provoqué mon mal à la jambe, maintenant je boîte, je n'avais pas ça avant. Je suis devenu maigre, j'ai mal partout, je me comporte comme un saoulard. C'est dur tout ça.* »

Les protocoles thérapeutiques peuvent engendrer une ambiguïté dans l'esprit des patients, aggravant dans ce cas la méfiance préexistante : Pour mon médecin l'essentiel est-il de me soigner ou de faire des découvertes qui lui apporteront gloire et argent ?

Mr 9 : « *Elle m'a envoyé chez l'autre monsieur... au 3ème étage, chez le Dr Z. La semaine dernière il est passé à la télé, oui je l'ai vu. Il est allé en mission en Amérique mais il est là maintenant, je l'ai même rencontré et il m'a demandé si je suis en vie, je lui ai répondu « oui, je suis en vie ». Avant de partir, ils sont partis discuter au sixième étage et il a dit que c'est le Dr Y qui faisait des recherches sur la maladie que j'avais. Et moi j'ai accepté et jusqu'à maintenant je suis avec le Dr Y.* »

Savoir garder le secret

Les patients africains probablement encore plus que les autres sont extrêmement sensibles au respect du secret médical.

Mr 3 : « *Heureusement quand les docteurs sont venus, ils m'ont dit que ça peut rester anonyme.* »

Enquêtrice : « C'était dans le bureau du médecin qu'il vous a annoncé ça ? »

Mr 11 : « C'est à l'hôpital X, qu'on m'a annoncé. »

Enquêtrice : « Vous étiez seul avec le médecin ? »

Mr 11 : « Oui j'étais seul, pour le secret ... »

Mme 20 : « La prise en charge s'est beaucoup améliorée, donc je n'ai pas vraiment à me plaindre. En ce qui me concerne aujourd'hui je n'ai pas grand-chose à leur reprocher. Je tiens plutôt à les féliciter parce qu'ils ont réussi à ramener l'anonymat pour les malades dans notre situation. Parce qu'avant, quand on arrivait à l'hôpital il y avait cet espèce de panneau où il y avait tout marqué... alors quand les gens venaient vous voir ils ne vous voyaient pas vous, ils regardaient et voyaient marqué HIV ! Maintenant il y a cet espèce d'anonymat qui est là, et le secret. Et puis la prise en charge est faite de manière vraiment confidentielle et dans le respect du malade et ça, franchement je tiens à les en féliciter.

Parce qu'une fois cette confidentialité violée, c'est comme si on se retrouvait mis à nu. Après ça, c'est difficile de retrouver une confiance. Avec mes enfants, cette confidentialité est nécessaire. Je protège mes enfants. Je veux qu'ils aient une vie normale, je ne veux pas qu'ils soient rejetés. Si je n'avais pas eu d'enfants je me serais peut être engagée autrement. Maintenant je ne peux pas me permettre que quelqu'un s'octroie le droit de le dévoiler. »

En Afrique, la pratique la plus courante de la part du personnel médical est d'annoncer la maladie à l'entourage plutôt qu'au patient, le but étant de protéger le ou la malade d'un choc trop violent.

Enquêtrice : « Pour toutes les actions concernant les malades, est-ce que vous avez des choses à dire ? »

Mr 6 : « Il faut beaucoup de discrétion en Afrique (silence) »

Enquêtrice : « Ils ne sont pas discrets en Afrique ? »

Mr 6 : « En Afrique, les médecins parlent des résultats à d'autres personnes (aide soignante, infirmière, entourage...) avant même d'en parler à la personne concernée. Et le patient peut l'apprendre comme ça subitement. On peut tomber, si on apprend les choses comme ça. »

Mme 15 : « En Afrique, les médecins parlent des résultats à d'autres personnes, la famille et l'entourage, la personne concernée est la dernière à savoir sa maladie ; elle peut l'apprendre comme ça brusquement sans être préparée. C'est mortel pour la personne malade ! »

Une minorité des patients enquêtés sont venus en France pour se soigner. Si la possibilité de se faire soigner est la première raison invoquée, vient tout de suite après le secret médical qui est respecté en France mais impossible au pays :

Mme 18 : « *En Afrique, je devais commencer, mais les moyens manquaient. Là bas, il faut avoir de l'argent pour être soigné ! Surtout que ma maladie avait besoin d'être cachée. Sinon il existe un endroit où on peut te soigner sans beaucoup d'argent. Mais voilà c'est pour ceux qui ont la maladie comme moi. Si on te soigne à cet endroit, tout le monde sait que tu as cette maladie. On ne peut pas le cacher, ce n'est pas encourageant !* »

En France, certains médecins, comme leurs confrères en Afrique, annoncent le diagnostic à la famille avant de l'apprendre au malade.

Mr 13 : « *Le médecin l'a d'abord annoncé à mon frère qui s'est évanoui. Il ne reconnaissait plus rien, il a été très étonné. Mon frère me l'a annoncé ensuite.* »

Il arrive que le secret soit transgressé sans l'autorisation du patient.

Mme 1 : « *Ma sœur ne comprenait pas ce qui m'arrivait. Elle était allée voir le docteur pour lui demander ce qui n'allait pas, et c'est là que le docteur lui a annoncé que j'avais le VIH. Elle aussi a été très choquée.* »

Or les patients n'auraient pas forcément souhaité que leur famille soit mise au courant, et dans tous les cas s'ils choisissaient de rompre le secret, ils auraient souhaité le faire eux-mêmes :

Mr 13 : « *J'avais eu des problèmes avec mon frère aîné, il ne m'aimait pas beaucoup avec cette maladie. Avec ces problèmes de famille, je n'ai ni frère, ni maman, ni papa, pour moi avec cette maladie...* »

Enquêtrice : « Vous n'auriez pas voulu qu'il le sache ? »

Mr 13 : « *...les gens ne savent pas garder de secret...* »

Enquêtrice : « Donc, le fait qu'on l'ait dit à votre frère vous a embêté ? »

Mr 13 : « *Oui, parce que ce n'est pas le problème de mon frère, je sais qu'il n'est pas capable de le dire à quelqu'un, mais....* »

Enquêtrice : « Si on vous l'avait annoncé directement, vous ne l'auriez pas dit à votre frère ? »

Mr 13 : « *Si, je crois que je l'aurais dit à mon frère, parce que j'ai confiance, on a eu beaucoup de problèmes mais j'ai confiance.* »

Toutes les personnes qui participent aux soins sont absolument tenues de respecter ce secret si précieux, en particulier les associations qui entourent les patients :

Mme 20 : « Quand au travail vous avez un client qui arrive et qui a le sida et que les gens le traitent comme un pestiféré, euh ça vous fait mal. Eh bien moi c'est ce que je vis en ce moment avec une locataire qui est en plus africaine et tout le temps, ils en parlent mal et moi ça me fait mal... »

Enquêtrice : « Mais comment peuvent-ils le savoir ça ? C'est un secret professionnel ! »

Mme 20 : « Bah ! Vous savez malheureusement que les africains, nous sommes bêtes et méchants. Et c'est quelqu'un qui travaille dans la structure, précisément la personne qui m'a remplacée pendant que j'étais malade qui a su que cette locataire était malade et qui l'a dit. Et ça m'a fait très très mal... »

Enquêtrice : « Comment elle l'a su ? C'est sur le dossier ? »

Mme 20 : « Parce qu'elle est dans une structure associative justement elle l'a su. »

Enquêtrice : « Ce n'est pas normal ça. Toutes les structures associatives sont soumises aux lois du secret professionnel. Ça ne doit pas être violé. »

Mme 20 : « C'est pour ça que je me méfie beaucoup des associations d'africains parce que tout ce que l'on dit, après ça sort. Depuis, je ne fréquente plus du tout le milieu africain. Je me méfie parce qu'il y a eu beaucoup de cas comme ça, notamment des médecins, ou des personnels soignants qui travaillent dans les hôpitaux qui ... Avec des listes ou des gens qui connaissent des africains qui sont malades et qui en parlent. Et ça ce n'est pas normal. »

Les médicaments, anges ou démons ?

Une bonne prise des traitements, le chemin vers la vie

Si lors de l'enquête précédente les difficultés d'observance étaient au premier plan, cette situation semble avoir beaucoup progressé.

Enquêtrice : « Tu es arrivée en France en 2005 ? Donc c'est depuis mai 2005 que tu as un suivi ? Tu prends bien tes médicaments ? »

Mme 4 : « Oui ! J'ai eu un prix et les félicitations de l'équipe de l'hôpital, on m'a donné un chèque de 400 euros. »

Mr 3 : « Au niveau des médicaments je prends correctement, plus que correctement et tout le monde m'apprécie ici. Je prends correctement parce qu'il n'y a pas d'autre solution ; il faut se soigner et rien ne peut se soigner sans les médicaments. »

Plusieurs facteurs contribuent à ce progrès important:

- Tout d'abord les prises des traitements se sont considérablement allégées, ce qui fait que souvent le patient n'a que quelques comprimés à prendre chaque jour, ce qui n'est plus une contrainte insurmontable.
- Les effets secondaires ont diminué.
- Mais surtout les malades ont intégré et admis la réalité des avancées thérapeutiques avec le véritable espoir de vie que le médicament incarne alors. En 1998 lors de la précédente recherche, il existait une méfiance très importante qui a disparu.

Mme 5 : « Ça te donne de l'espoir. Du moment où les médecins t'expliquent, tu prends tes médicaments normalement, ta durée de vie s'allonge donc ça t'encourage, tes médicaments tu les prends correctement et c'est la seule chose qui te donne de l'espoir. »

Néanmoins, à chaque prise de traitement, consciemment ou non, le patient répond de manière passive ou active à différentes questions.

Les antirétroviraux, c'est quoi pour moi ?

Les médicaments ne sont pas simplement des comprimés ou des gélules de différentes couleurs ayant un mécanisme d'action biologique, ce sont avant tout pour les patients des supports à leurs projections, à leurs angoisses ou à leurs espoirs. Cela explique que leur soient associées des représentations très diverses et même opposées, qui génèrent elles-mêmes des attitudes diverses face aux traitements.

1. Des traitements qui luttent contre une maladie puissante, et qui de ce fait doivent être au moins aussi « forts » qu'elle.

Si l'on espère que les médicaments sont assez puissants pour combattre la maladie, ils engendrent aussi une réaction de peur car on redoute que l'organisme ne soit pas assez fort pour les supporter. Cela déclenche donc des réactions ambivalentes associant espoir et crainte.

Enquêtrice : « À ton arrivée tu as été mise sous traitement tout de suite ? »

Mme 18 : « *Oui ! Parce que c'était très urgent, le médecin a dit qu'il faut prendre un traitement le plus tôt possible ; parce que mes CD4 étaient bas. J'ai accepté tout de suite de prendre mes médicaments, parce que je me sentais très faible... Il faut être forte, forte dans ta tête pour pouvoir commencer le traitement. C'est pour toute la vie !* »

Le nombre de comprimés à prendre est le reflet de la puissance de la maladie et de la force de l'arsenal thérapeutique que l'on doit déployer pour la juguler.

Mr 11 : « *Le médecin m'a parlé de VIH. Quand je regarde les médicaments il y en tellement que j'ai peur, mais je suis obligé de les prendre car le médecin a dit que sinon je vais mourir, les médicaments représentent la santé.* »

Si la majorité des protocoles thérapeutiques se sont considérablement allégés depuis 10 ans, encore aujourd'hui, certains patients doivent avaler beaucoup de comprimés, en particulier lorsqu'il existe des maladies opportunistes ou des co-infections.

Mr 11 : « *Le matin je prends 1 comprimé ou 2 et la nuit j'en prends 11.* »

Enquêtrice : « Vous arrivez à prendre les médicaments sans problèmes ? »

Mr 11 : « *La nuit, quand je prends mes médicaments, j'ai peur, il y en a beaucoup.* »

Mais même dans le cas de Melle 19 où finalement elle n'a « que » 5 comprimés par jour à prendre, cela déclenche tout de même la sensation que c'est un très très gros traitement.

Melle 19 : « *Et ici, je prends le traitement de la tuberculose. Maintenant, je commence à avoir des effets secondaires, la diarrhée. Et j'ai le ventre qui me fait mal. On ne me donne pas trop de médicaments (pour soulager cette douleur) parce que j'en prends déjà beaucoup. Donc, ils ne m'ont rien donné et finalement la douleur est partie... mais avec ça je suis un peu angoissée. J'ai trois comprimés à prendre le matin et le soir j'en ai deux. Alors, quand j'ai vu le sac (contenant les traitements), j'étais angoissée. Pour ce soir je prendrai deux comprimés et une piqûre. Mais le sac dans lequel ils mettent les traitements c'est gros, c'est beaucoup, ça m'impressionne...Mais je ne pleure plus à cause de cette maladie. Parce que j'étais morte, et ils m'ont ramenée à la vie, donc c'est une seconde chance. Bien que la maladie soit là, je pourrai vivre si je prends mes médicaments. Sinon, au début, lorsque ma température était basse, si je n'étais pas entrée à l'hôpital peut être que j'allais mourir chez nous. »*

Maladie forte, et traitements forts, le malade se doit lui aussi d'être fort sous peine de mort.

Mme 5 : « *Il faut être forte, forte dans ta tête pour pouvoir commencer le traitement même si tu sais que c'est pour ton bien. »*

Enquêtrice : « *Qu'est ce qui t'a aidée à avoir justement cette force là ? »*

Mme 5 : « *Il y a eu le bon sens, il y a eu les médecins aussi, parce que de temps en temps, je leur expliquais, je disais que je n'aimais pas les médicaments. Ils disaient « Oui, personne n'aime, mais c'est pour ton bien, c'est pour ton bien. » Et je me suis dit : il est temps que tu laisses les enfantillages, tu prends ton mal à bras le corps. »*

Une médiatisation importante et des effets secondaires spectaculaires alimentent encore cette représentation de traitements « très forts » :

Melle 19 : « *Alors, il faut prendre des médicaments tous les jours et je prie le ciel pour ne pas avoir d'effets secondaires. Parce que les effets secondaires avec les médicaments j'ai vu à la télévision que les gens peuvent en avoir. Je l'ai vu à l'occasion de la journée mondiale du Sida. C'était un monsieur qui prenait les médicaments et qui avait d'autres maladies en plus. »*

2. Des comprimés qui symbolisent la maladie et le virus destructeur.

Dans le cas de Mr 9, on finit par ne plus savoir si c'est le virus qui cherche à le détruire ou son traitement, il associe les deux choses en soulignant que le médicament rentre dans son sang comme l'a fait le virus auparavant :

Mr 9 : « *Quand je prends les piqûres ça me fait comme un soûlard, même à la maison, toutes les personnes disent « ça y est, il y a quelque chose dans son sang ». Je suis comme un drogué et je ne suis pas bien. Quand il y a de mauvaises choses qui rentrent dans le sang, si c'est bon ou pas, on le sait. Quand je fais la piqûre et quand je prends le médicament, j'ai mal dans tout le corps, je ne dors pas et ça me fatigue ».*

De nombreux patients soulignent le fait que les boîtes de comprimés, de même que les effets secondaires qu'elles occasionnent, entraînent une certaine visibilité de la maladie. Non seulement ils la symbolisent, mais ils la matérialisent et la rendent visible aux yeux de tous et surtout d'eux-mêmes, leur rappelant à chaque prise : « tu as le sida »:

Mr 9 : « *Et puis ça me rend encore plus malade. Avant je n'avais pas de diarrhée, maintenant, j'en ai. Personne ne savait que j'étais malade, mais maintenant quand je prends le traitement, j'ai mal partout et je ressemble à un soûlard et tout le monde commence à dire: il ne va pas bien celui-là. D'ailleurs, je l'ai arrêté. »*

L'un des problèmes rencontrés depuis le début de l'épidémie par les malades en situation sociale précaire (SDF ou hébergés), c'est la visibilité de la maladie à travers la prise des médicaments :

Enquêtrice : « **Tu as pris tes médicaments tout de suite, ou tu as mis du temps pour le faire ?** »

Mme 5 : « *Non pas tout de suite ! Parce qu'il y en avait des quantités, je n'étais pas chez moi, j'étais hébergée chez des gens. Et je ne pouvais pas, je ne voulais pas qu'ils découvrent ce que j'avais. En acceptant aussitôt les médicaments, je m'exposais, je risquais de me retrouver à la rue ».*

3. Des anges gardiens qui incarnent une puissance protectrice et accompagnent le patient vers la vie

Dans ce cas, lorsque les traitements ont cette image protectrice, même les effets secondaires, aussi lourds soient-ils, perturbent peu l'adhésion au traitement

Mr 13 : « *C'est bien, parce que ça me garde en vie... J'étais très malade et grâce aux médicaments, je suis bien, donc je ne veux pas dire que le médicament n'est pas bien.* »

Mme 14: « *Comme je prends les vitamines tous les matins, je ne sens rien. Jamais ça ne m'a rendue malade. Au contraire ça m'a guérie. Ça ne m'a pas complètement guérie, car toutes les nuits je souffre. Mais c'est à cause de ça c'est la pneumonie.* »

Enquêtrice : « *Vous souffrez, vous avez mal où ?* »

Mme 14 : « *J'ai très mal au pied, à l'intérieur. C'est très fort. Et puis j'ai beaucoup de soucis, je ne peux pas marcher. Je ne peux pas mettre mes chaussures. J'en avais acheté avant de venir ici, mais je me rends compte que je ne peux pas les mettre.* »

Enquêtrice : « *Que représente pour vous ce traitement ?* »

Mme 14 : « *Ça m'a sauvée. Sans ce traitement je ne serais pas ici aujourd'hui.* »

Pour Mr 16, comme pour sa maman, les médicaments incarnent la protection contre des puissances nuisibles, et cette réminiscence associant la protection maternelle aux comprimés est sans nul doute une aide pour Mr 16.

Enquêtrice : « *Est-ce qu'on vous a expliqué combien de temps vous allez prendre les médicaments ?* »

Mr 16 : « *Non, on m'a donné des médicaments et on m'a dit de les prendre le matin et le soir. Maintenant, j'ai plusieurs rendez-vous, je dois surveiller le virus pour qu'il ne soit pas beaucoup. (Silence) Mais vous savez, j'ai l'habitude des médicaments. Quand j'étais petit, je faisais beaucoup de cauchemars et j'avais toujours mal au ventre. Ma mère était inquiète, elle consultait souvent les guérisseurs et on me donnait tout le temps des médicaments.* »

Enquêtrice : « *Pour vous, que représentent les médicaments que vous prenez ?* »

Mr 16 : « *Absolument rien. Ah ! Si, peut être la vie ou la survie !* »

Alors surgit un autre problème : celui des patients dont le bilan (CD4 et charge virale) montre que l'heure de la mise sous traitement n'a pas encore sonné. Et le fait que les médecins ne leur « donnent rien » est souvent très mal vécu. Interprété comme une forme de racisme, ou comme un rejet. En tout cas, cela les prive de la protection « magique » du médicament.

Mme 12 : « *Mes CD4 étaient bons et on ne voulait pas me donner des médicaments.* »

Enquêtrice : « *Tu voulais à tout prix des médicaments...* »

Mme 12 : « *Je voulais les médicaments en pensant que j'allais guérir, la maladie allait finir. Le docteur a dit que ce n'était pas grave mais je ne le croyais pas ; pour moi j'allais mourir. A chaque visite je disais au médecin : j'ai maigri.* »

Ainsi, Mme 14 a abandonné le suivi après l'annonce car on ne lui donnait pas de médicaments, ce qui l'a conduite à développer des complications par la suite :

Mme 14 : « *Il m'a dit que j'avais le SIDA, le VIH. Et que je n'avais pas de traitement.* »

Enquêtrice : « *Est-ce qu'on vous a donné un rendez-vous, parce même si vous n'aviez pas besoin de traitement à l'époque, vous aviez besoin d'être suivie régulièrement pour savoir à quel moment donner le traitement et ça aurait pu vous éviter toutes ces complications ?* »

Mme 14: « *Oui, j'étais suivie, mais aussi il paraît que quand tu as une maladie tu peux vivre dix ans sans que le virus vienne te battre. Après il te rend malade.* »

Enquêtrice : « *Donc, vous n'êtes pas allée à vos rendez-vous ?* »

Mme 14: « *Si, je suis partie cinq fois comme ça, mais j'ai arrêté parce qu'on ne me traitait pas.* »

4. Des médicaments « de blancs » incapables d'agir sur les forces invisibles à l'œuvre, donc des traitements inefficaces.

Pour les patients qui ont très présentes à l'esprit les étiologies traditionnelles de la maladie, les médicaments des docteurs blancs sont associés à la catégorie des médicaments soignant les maladies naturelles, c'est-à-dire sans pouvoir sur les nuisances induites par le monde invisible. Ils ont une action mécanique, mais un pouvoir limité.

Enquêtrice : « *Que représente un médicament pour vous ?* »

Mr 8 : « *Je connais deux sortes de médicaments : le médicament des blancs et le médicament des noirs ; le médicament des blancs c'est un médicament naturel et le médicament des noirs ça se mélange avec d'autres choses. C'est ça que je pense ...* »

Enquêtrice : « *Est ce que pour vous ça soigne bien le médicament des blancs ?* »

Mr 8 : « *Oui ça soigne... par exemple le Doliprane et le paracétamol quand j'ai mal quelque part et je le prends ça passe.* »

Mr 9 : « *Vous savez, je ne crois pas beaucoup en leurs médicaments. Si je suis encore en France, c'est parce que le Dr U (ethnopsychiatre) et Mr V (médiateur) m'ont dit de rester en France pour suivre mon traitement, sinon je serais déjà reparti. Depuis 98 que je suis malade, ils ont changé de traitements plusieurs fois*

et ils me disent chaque fois que mon sang n'est pas bon, à quoi ça sert alors leurs traitements ? »

Dire « oui » et penser « non »

Il ne faut jamais oublier qu'un patient africain ne dira jamais ouvertement « non » au médecin, celui-ci incarnant la puissance et l'autorité paternelle, or, en Afrique, on ne dit pas non à son père. Donc lorsqu'un patient africain dit oui, il faut avoir en tête qu'il pense peut-être non d'une façon plus ou moins consciente qui ne sera pas ouvertement exprimée.

Mr 9 : *« Le Dr Y m'a proposé des piqûres, je ne voulais pas des piqûres, mais j'ai accepté parce que je ne voulais pas qu'elle pense que je suis mauvais. »*

Un traitement pris à contrecœur aura toutes les chances de provoquer une multitude d'effets secondaires, qui s'accumuleront à chaque changement de traitement et s'associeront à des difficultés majeures d'observance :

Mr 9 : *« Depuis le début, j'ai un problème avec les effets secondaires des médicaments, ça me donne la diarrhée... mais en fin de compte, quand je prends les piqûres ça me fait comme un soulard... Depuis ma sortie de l'hôpital, le médicament ne me plaît pas, mais je ne dit rien, et les piqûres me font mal... Je l'ai dit à la doctoresse, mais elle a répondu que si les médicaments me rendaient malade, ça allait passer. Mais ça ne passe pas. Je prends toujours, ça me fait mal et je ne dis rien. »*

Enquêtrice : *« Donc ça fait 2, 3 mois, et elle ne vous a pas dit combien de temps ça va vous faire mal ? »*

Mr 9 : *« Non, elle me force et moi aussi je me braque et quand ça fait mal je ne prend plus le traitement et je ne dis rien, parce que si tout le temps je dis ... »*

Enquêtrice : *« Il faut bien expliquer au Dr Y ce que vous ressentez et surtout lui dire que vous allez arrêter, mais il ne faut jamais arrêter comme ça. »*

Mr 9 : *« Je pensais qu'elle allait être fâchée »*

« J'en ai marre je ne le prends pas ! »

Lorsque l'acceptation du diagnostic et du suivi n'est pas réelle, cela peut conduire les patients à arrêter totalement les traitements.

Enquêtrice : *« Donc c'est depuis mai 2002 que tu as un suivi ? »*

Mme 10 : « *Oui, mais j'avais arrêté le traitement je ne prenais pas, donc c'est en mai 2006, que je me suis mise... silence* »

Enquêtrice : « **Donc en mai 2002 tu avais un traitement pendant combien de temps ?** »

Mme 10 : « *Oh ça n'a pas duré !* »

Enquêtrice : « **Quelque temps ? Après le médecin a arrêté ?** »

Mme 10 : « *Non c'est moi qui l'ai arrêté.* »

Enquêtrice : « **C'est toi qui avais arrêté ? Pourquoi ?** »

Mme 10 : « *Parce que ça me donnait des nausées, des migraines, et je n'étais pas chez moi. Il fallait le mettre dans le frigo, le médicament.* »

Enquêtrice : « **Tu n'as pas suivi ton traitement ; tu as arrêté sans l'avis du médecin ou avec l'avis du médecin ?** »

Mme 10 : « *Sans l'avis du médecin.* »

Enquêtrice : « **Ça a duré longtemps ?** »

Mme 10 : « *Oui de 2002 jusqu'à mai 2006.* »

Enquêtrice : « **Tu n'as pas pris de médicaments, mais tu allais quand même au rendez vous du médecin ? Tu continuais à faire ton suivi ? Que te disait le médecin ?** »

Mme 10 : « *Il avait parlé d'analyses et il a découvert que je ne prenais pas le traitement.* »

Enquêtrice : « **Il n'a pas insisté pour que tu le prennes ?** »

Mme 10 : « *Si, il a insisté mais moi je n'avais pas envie.* »

Enquêtrice : « **Tu savais que tu étais en danger ou pas ? Elle ne t'a pas expliqué qu'il fallait...** »

Mme 10 : « *Si, je savais, mais il faut bien mourir de quelque chose non ?...Rires* »

Pour les patients comme Mme 10, tant qu'un travail de prise en charge ethno psychiatrique n'est pas réalisé afin de changer les représentations liées au traitement et à la maladie et d'arriver à une acceptation du diagnostic en lui donnant un sens acceptable par la malade, il est très difficile d'obtenir l'adhésion du patient au processus thérapeutique.

Il est important de préciser que tous les patients d'origine africaine ne sont pas inobservants. Mais lorsqu'ils le sont, les éléments inconscients qui entravent la prise du traitement répondent à des problématiques qui peuvent tout aussi bien être communes avec les patients issus d'autres cultures, qu'être plus spécifiques aux représentations, au vécu et aux modes de pensée issus des cultures africaines. Dans ce contexte, le principal problème des patients inobservants c'est leur refus inconscient du diagnostic qui conduit à un cercle vicieux : « ils me disent que j'ai le

SIDA, mais je n'y crois pas vraiment, je prends le traitement quand j'y pense, et la preuve que ce qu'ils disent n'est pas vrai, c'est que leur traitement ne marche pas », comme dans le cas de Mr 9.

Mr 9 : « *Mais ils m'ont annoncé que j'avais une autre maladie, ils ne voulaient pas me dire tout de suite. Je leur ai demandé de me le dire, même si c'est une grave maladie. Ils me l'ont donc dit et me soignent jusqu'à présent ; mais moi, je ne suis pas sûr, et jusqu'à maintenant, je suis dedans, et puis il y a trop de choses qui se sont ajoutées. Avant, j'avais seulement mal au pied, puis il y eu les médicaments que le Dr Y me donne et que je prends. Un jour, elle m'a appelé pour me dire que les médicaments ne font rien et je suis encore entré à l'hôpital ; un autre jour, elle m'a dit qu'elle ne savait plus quel médicament me donner.* »

Les soignants supportent très mal les patients désobéissants qui incarnent à leurs yeux l'échec des stratégies thérapeutiques et les limites du pouvoir médical. Le discours médical devient vite culpabilisant, ce qui entrave encore plus la relation soignant/soigné.

Enquêtrice : « **Vous avez arrêté votre traitement ?** »

Mr 9 : « *Oui (silence)* »

Enquêtrice : « **Depuis quand ?** »

Mr 9 : « *Deux semaines* »

Enquêtrice : « **Le Dr Y est au courant ?** »

Mr 9 : « *Non, je ne lui ai rien dit parce qu'elle va se fâcher, elle se fâche à chaque fois que je ne veux plus du traitement ; je ne veux même plus aller à l'hôpital à cause de ça. Non seulement les infirmières vous traitent comme si vous aviez acheté la maladie, en plus le Dr Y ne m'écoute pas quand je lui dis que le traitement me rend malade, elle me dit que ça va passer, mais ça ne passe pas, alors j'ai arrêté.* »

Lorsque la relation thérapeutique est de qualité et que la confiance est réciproque, pour les patients traités de longue date et présentant de nombreux effets secondaires, les pauses dans le traitement semblent être une possibilité qui leur permet de souffler.

Enquêtrice : « **Et là vous me dites qu'avec la trithérapie vous avez beaucoup plus de mal. Ça va mieux, ou ça continue?** »

Mme 20 : « *Oh ça continue.* »

Enquêtrice : « **C'est le nombre qui vous pose problème?** »

Mme 20 : « *Non. C'est vrai qu'il y en a beaucoup, mais en plus, quand j'en prends par exemple, j'ai beaucoup de diarrhée, je vomis. J'ai ces problèmes d'acné que vous voyez. Je fais de la leucodystrophie et des problèmes au niveau du cuir* »

chevelu, j'ai des problèmes au niveau articulaire, musculaire... tout ça c'est quand même difficile à gérer au quotidien. »

Enquêtrice : « Et vous avez ces problèmes tout le temps ? Durant l'hospitalisation, ils n'ont pas réussi à les calmer ? »

Mme 20 : « *Non puisque ça continue. C'est d'ailleurs pour ça que je suis là. Pour voir avec le docteur comment ça se passe. C'est des petites nuisances comme ça au quotidien qui sont difficiles. Je n'envisage pas d'arrêter mon traitement car je le prends bien. Il fut un temps où je ne pouvais plus rien supporter. Avant d'arrêter j'en parle tout le temps au médecin avant de faire un break. Mais je n'arrête pas non plus mon traitement parce que j'ai tous ces désagréments. Je continue. »*

Enquêtrice : « Il vous est souvent arrivé de faire des breaks ? »

Mme 20 : « *J'en ai fait trois fois. Et quand je fais un break cela dure un an, six mois ou quelques mois. »*

Enquêtrice : « Vous savez que c'est dangereux ? »

Mme 20 : « *Je ne le fais pas toute seule, je le fais en accord avec le médecin. Ce n'est pas moi qui décide d'ailleurs mais quand je sature complètement j'en parle avec le médecin. »*

Enquêtrice : Est-ce que ça vous a causé des complications ? »

Mme 20 : « *Non. A part que le taux de CD4 a diminué. Mais bon, moi ça fait des années que mes CD4 sont très très bas et bon j'ai une charge virale qui est très très basse. »*

Des traitements parfois durs à supporter

Les patients signalent l'émergence d'effets secondaires qui conduisent à des modifications de traitement. Dans la mesure où le patient a accepté le diagnostic et la démarche de soins, même invalidants, les effets secondaires sont considérés comme des aléas acceptables si, une fois le traitement revu, ils disparaissent.

Mr 11 : « *Le médicament ça va, c'est pas comme avant. »*

Enquêtrice : « C'est pas comme avant ? Avant c'était comment ? »

Mr 11 : « *Avant, tous les jours je vomissais, mais maintenant ça va mieux. »*

Mr 13 : « *Le traitement était très fort. Je n'arrivais pas à me coucher, je n'arrivais pas à rester en place. La maison de repos dans laquelle je suis allé après l'hôpital, m'a renvoyé à cause de ça. Le médecin a changé de traitement. C'est ce que je prends jusqu'à maintenant. C'est bon je n'ai pas eu de problème. »*

Enquêtrice : « Que représentent les médicaments pour vous ? Vous dites que si vous prenez vos traitements ça va mieux ? »

Mr 13 : « *Ce traitement là, il est bien, si je dis qu'il n'est pas bon, je suis un menteur.* »

Mr 8 : « *On ne m'a pas dit combien de temps j'allais prendre les médicaments, on m'a juste donné des médicaments et on m'a dit de les prendre le matin et le soir ... Le premier médecin qui m'a suivi m'a donné un traitement et il m'avait dit que je n'allais pas bien dormir ; mais il m'a conseillé de ne pas arrêter le traitement. Quand je prenais les médicaments, je faisais beaucoup de cauchemars, je voyais des trains, beaucoup de trains qui me roulaient dessus. Lorsque je saignais, il y avait du sable dans le sang. Quand j'ai dit ça au médecin, il a changé le traitement... Silence* »

Enquêtrice : « Avec ces nouveaux médicaments que vous prenez, ça va ? »

Mr 8 : « *Quand je les prends, je dors bien et ça ne me fait aucun effet.* »

Enquêtrice : « Et combien de médicaments vous prenez ? »

Mr 8 : « *Je prends deux sortes de médicaments, j'ai 2 comprimés le matin et 2 le soir.* »

Enquêtrice : « Que représentent pour vous ces médicaments que vous prenez ? »

Mr 8 : « *Rien.* »

Les meilleurs alliés des médecins et de l'observance : la patience et le temps

L'autre question essentielle réside dans la façon d'aborder un traitement à vie. Comme on l'a vu les traitements peuvent incarner des choses totalement différentes suivant les patients et lorsqu'une réticence est visible (verbalisée ou exprimée autrement), il vaut mieux ne pas se précipiter. Le temps est un facteur qui favorise l'acceptation en permettant à un travail psychique de s'effectuer.

Mme 5 : « *Oui parce que c'était très urgent, quand on a découvert que mes CD4 étaient trop bas. C'était très urgent, le médecin me disait : « il faut que tu prennes un traitement le plus tôt possible ». Et moi je ne faisais que retarder la séance, je disais toujours à mon médecin : « non, non et non » parce que j'avais peur. Je ne savais pas comment cacher mes médicaments. Je n'étais pas chez moi, et je ne sais pas, il y avait beaucoup de choses, et au fait, même quand j'ai accepté de prendre mes médicaments, de bien les cacher, les premiers jours ça été un choc terrible. Le premier jour que j'ai pris ce médicament dans ma bouche, je me suis dit : « Tu seras liée à ça pour toute ta vie ». Ça m'a fait mal au cœur, je pleurais, je pleurais,*

et je me dis que tout ça je ne l'acceptais pas, dans ma tête. Chaque fois que je voyais le médicament je toussais. Je n'avais pas la toux. Mais c'étaient des réactions que je n'arrivais pas à expliquer. Au fait je...je n'aimais pas les médicaments. Je ... je... je me suis dit que j'étais liée à ça pour toute ma vie. Donc il y avait une sorte de répugnance quoi, chaque fois que je voyais les médicaments, je toussais, je toussais, je vomissais avant de les prendre. Au fait ce n'étaient pas les médicaments qui me faisaient ..., ça me répugnait, je ne voulais pas être liée à ça. En fait quand on te donne un traitement pour une durée déterminée, c'est encourageant, mais pour une durée in-de-ter-mi-née ! »

Du démon à l'ange

Afin d'aider les patients à accepter la maladie, le suivi et les traitements, chaque soignant a un rôle à jouer. Les différents professionnels entourent le patient, chacun avec un rôle complémentaire, médecins, psychologues, assistantes sociales, associations. Il est alors essentiel que les différents discours aillent dans le même sens, même avec des façons différentes d'exprimer les choses.

Mme 5 : « *Et j'ai vraiment le soutien de beaucoup de gens. A commencer par les gens de l'URACA qui m'ont dit : « non, non, non il le faut ». Donc ça m'a fait du bien. Même quand j'avais des malaises avec les médicaments, j'expliquais aux gens d'URACA qui sont devenus ma famille, avec qui je pouvais tout expliquer, et tout... »*

Puis, lorsque le patient accepte réellement le traitement, consciemment et inconsciemment, la bataille est gagnée.

Mme 5 : « *Donc voilà Dieu merci, ça va maintenant. Je les prends correctement, depuis que j'ai commencé la cure. Je n'oublie pas, parce que je me dis que c'est quelque chose qu'on n'oublie pas. On refuse les médicaments, mais on n'oublie pas. »*

Mme 5 a raison, les oublis réitérés sont en fait des refus de traitements, des refus du diagnostic. Les patients qui manifestent ainsi passivement leur opposition ont besoin d'une prise en charge d'une autre nature afin de tenter de lever les freins inconscients, comme les consultations d'ethnopsychiatrie.

Les représentations liées au médicament peuvent évoluer et passer du médicament qui fait peur à un médicament qui protège. Il s'apparente alors aux rituels traditionnels de protection qui doivent être réitérés à intervalles réguliers, chaque

matin, ou une fois par semaine, etc. et ceci tout au long de sa vie, il devient comme un ange gardien pour le patient.

Mr 3 : *« Bon, au départ j'avais peur des médicaments, peur d'avaler chaque fois les mêmes médicaments ; dès que c'était l'heure de les prendre, j'avais des frissons. Je me disais, « je vais encore prendre ces médicaments et toute ma vie ». Je me sentais condamné. On souhaite que ça s'arrête un jour, mais au fur et mesure, on s'habitue et le médicament devient notre compagnon et on vit avec lui... »*

Mme 5 : *« Je me disais : « dans un mois j'aurai des boutons partout, je vais maigrir, je serai affreuse ...tu vois... ».*

Enquêtrice : *« Et aujourd'hui ? »*

Mme 5 : *« Aujourd'hui, ça a changé quand même. Du moment où ça me concerne, et je l'ai dit, je fais confiance à la médecine, j'espère. Et je me dis « bientôt, tu vas prendre correctement tes médicaments. Il n'y a pas de raison que tu sois comme ça ». Et ça me donne la force de prendre réellement mon médicament. Presque à la même heure, et je fais un effort pour ne pas oublier. Comme je te dis, on n'oublie pas. Parce qu'on vit avec ça, parce qu'on se rappelle qu'on a ça. La preuve, je ne l'ai jamais oublié...alors que cela fait plus d'un an que je suis le traitement. »*

Une fois le médicament considéré comme un allié, même les effets secondaires du traitement deviennent acceptables ou même disparaissent, et la prise quotidienne se banalise.

Enquêtrice : *« Ca te faisait vomir, ça te répugnait de le prendre ?»*

Mme 5 : *« Oui, oui, oui, mais je le prenais quand même ! Parce que j'étais instruite, je connaissais la mauvaise prise de médicaments, ce que ça pouvait entraîner... Donc je faisais tout, tout, tout pour que ce médicament me réussisse. Et là, je ne voulais pas être victime de ça. Que je puisse être toujours jolie, comme on le dit, toujours bien dans ma peau. Il le fallait. C'était la seule solution, il le fallait, je le prenais toujours. Au début, c'est vrai, ça me répugnait, mais je le prenais toujours. Mais maintenant, c'est devenu une habitude ! Rires. Ça ne me fait rien. »*

Sida, modernité et traditions

Trouver en soi la force de se battre

Où trouver les ressources psychologiques pour continuer à vivre, se soigner et surmonter cet énorme obstacle qui s'est dressé au milieu du parcours de vie ?

Arriver à mettre un peu de distance entre la maladie et soi-même sans tomber dans le déni est sans doute l'une des clefs. Ainsi, Mr 6 dit à la fois : « **Quand je pose des questions, on me dit que ça dépend du stade de la maladie, qu'il y a certains patients qui dans les 5 premières années n'ont développé aucune anomalie.** » ce qui sous-entend qu'il n'a pour l'instant aucun symptôme et qu'il est en pleine forme, et un peu plus loin dans l'entretien : « **ça serait compliqué pour moi de devenir salarié, avec ma santé...Il y a des jours où je n'arrive pas à me lever** ». Il y a un hiatus important entre les deux images, en effet la juxtaposition de ces deux extraits donne l'image d'un patient très handicapé qui pourtant ne se vit comme pas encore comme atteint. C'est peut-être cette échappatoire psychologique qui lui permet de gérer l'angoisse que le diagnostic provoque chez lui.

Il termine l'entretien par ces mots : « **Il faut amener les gens à enlever de leur tête que « quand ça arrive c'est la mort ». Je discute beaucoup avec des amis. Pour beaucoup de gens, les maladies comme le diabète, le cancer, il n'y a pas la honte, il faut beaucoup de courage, mais quand tu es séropositif, il y a la honte, la mort. Moi je dis non, il y a les traitements. Il ne faut pas avoir ça en tête, il faut simplifier. (Silence) Pour résumer, de mon côté ça se passe très bien. (Silence) »**

Ce patient a donc une capacité de mise à distance qui lui permet de mettre de côté la mort et la honte, sans déni toutefois puisqu'il en parle, pour consacrer toute son énergie à ses traitements médicaux qu'il a pleinement acceptés.

Se battre avec les soignants à ses côtés

Pour arriver à trouver une force suffisante, l'appui des divers soignants est essentielle, qu'ils soient médecins, guérisseurs ou marabouts, leur rôle sur le psychisme des patients est superposable. En effet, le patient sait qu'il ne se bat plus seul contre sa maladie. Le médecin lui donne la force de la science occidentale contenue dans ses traitements, le guérisseur apporte grâce à ses produits et à ses rituels l'appui du monde invisible et des esprits, et le marabout donne accès à un peu de la puissance divine.

Chacune de ces catégories de soignants rassure le malade en lui affirmant qu'il est de taille à lutter et que, si le chemin est une bataille, il peut affronter celle-ci et arriver au bout de sa route.

Mr 16 : « *J'ai toujours mal au ventre, je suis allé voir un marabout et il a vu que j'avais une maladie ; il m'a dit qu'il fallait que je me soigne, mais que lui ne pouvait pas. Il m'a dit d'aller voir d'autres personnes, que c'est eux qui peuvent. Le marabout a dit que je suis quelqu'un de « fort », très fort, avec une longue vie. »*

Ainsi, les propos du marabout qu'a consulté Mr 16 ont été thérapeutiques, même s'il s'est avoué incapable de le soigner, car il a rétabli la confiance en lui-même du patient en lui disant qu'il était très fort (sous-entendu "appuyé par des puissances du monde invisible", donc pas seul) et en lui prédisant une longue vie.

Dieu tout puissant et la fatalité

Une certaine dose de fatalisme, mise en avant par deux patients maliens, les aide également à supporter et à accepter le diagnostic.

Mr 13 : « *Le médecin nous a expliqué tout le programme et j'ai dit « Dieu est grand ». »*

Les médicaments ont leur puissance propre et, si les hommes ont pu les découvrir, c'est que Dieu l'a permis pour qu'ils puissent nous secourir, ce qui garantit leur légitimité et leur aspect bienveillant.

Enquêtrice : « *Ça ne te fait pas peur (de ne pas arriver à se projeter dans l'avenir)? »*

Mme 18 : « *Si, mais il faut faire avec, Dieu est grand ! J'ai de l'espoir. »*

Enquêtrice : « *Quand le médecin vous a dit que vous aviez ça, vous avez pleuré ? »*

Mr 11 : « *Non je n'ai pas pleuré, j'ai imaginé que si Dieu m'a donné la maladie, personne ne fait les trucs (personne n'a fait quelque chose de maléfique contre lui). »*

Enquêtrice : « *Vous vous êtes dit que c'est Dieu qui vous l'a donné, pas quelqu'un d'autre ? »*

Mr 11 : « *C'est Dieu qui m'a donné ma vie et il a dit "je vais te donner la maladie", je n'ai pas de choix. »*

On peut remarquer que cette réaction n'empêche Mr 11 ni d'accepter son suivi et d'être observant, ni de consulter marabouts et guérisseurs en complément. Cette dose de fatalisme empêche le patient de se rebeller contre son sort qu'il est contraint d'accepter comme une réalité assortie du parcours thérapeutique qui lui est lié.

Par contre, d'autres croyances en Dieu sont susceptibles de modifier les parcours thérapeutiques, les patients excluant alors les recours à des pratiques jugées contradictoires avec leur religion. Il est possible que ces patients fassent partie d'un des mouvements plus ou moins sectaires présents aussi bien sur le territoire français qu'en Afrique.

Enquêtrice : « Vous prenez les traitements des médecins, est ce que vous avez aussi contacté un guérisseur africain ou prévoyez-vous de le faire ? »

Mr 3 : « Non je n'ai pas besoin de ça, ce sont des trucs qui mettent les gens en retard ; ce sont des gens qui veulent te faire croire qu'ils sont capables, mais moi je n'y crois pas. J'ai tout fait avant : les « Karamoko » des gens qui se disent ... »

Enquêtrice : « Donc vous avez déjà fait appel à eux ? »

Mr 3 : « Les gens mentent toujours. Avant d'être opéré j'ai été baptisé ici dans une église. Je crois en Dieu, il est en train de faire des miracles dans ma vie... »

Ou comme dans le cas de Melle 19, Ivoirienne. En effet, sa mère lui envoie des remèdes traditionnels qu'elle refuse de prendre, non parce qu'ils seraient en opposition avec la prise en charge médicale, mais parce qu'elle croit en Dieu.

Enquêtrice : « Pensez-vous faire appel à d'autres médecines ? Avez-vous déjà eu recours à la médecine traditionnelle ? »

Melle 19 : « Non, la médecine traditionnelle ne peut pas guérir ça, en plus je ne crois pas trop. C'est ma mère qui m'envoie les médicaments traditionnels, mais pour cette maladie je ne vais pas lui dire. Même pour la tuberculose elle ne sait pas, elle ne sait pas que je suis malade, mais elle sait que je suis à l'hôpital. Elle se dit que, comme je suis passée en réanimation je ne suis pas bien. Ma mère m'a dit de prendre des feuilles et de les faire bouillir pour que ça me fasse du bien, mais je n'y crois pas. Je suis chrétienne, je prie et j'ai fait ma communion. »

Trouver ceux qui sauront nous soigner

Les patients africains sont très pragmatiques, lorsqu'ils sont malades, ils cherchent le thérapeute capable de les prendre en charge et si une technique s'avère insuffisante ils y associeront aisément un autre abord de la médecine.

En Afrique, la médecine moderne est loin d'être accessible à tous. Les guérisseurs, proches des gens et en général peu onéreux, sont souvent les premiers soignants consultés. Ainsi parle Mme 17 de ce qui lui est arrivé juste après l'annonce du diagnostic :

Mme 17 : « *Je ne pouvais pas manger, j'étais devenu maigre. Ma mère était inquiète, elle m'a amenée chez un guérisseur au village. Nous sommes restées plusieurs jours, j'ai bu des médicaments et je me suis lavée aussi. Mais je n'ai rien dit à ma mère ; mon état s'était amélioré et on est rentrées à la maison... Maintenant elle le sait ; quelques semaines après, je suis encore tombée malade ; cette fois c'était grave et je lui ai dit. Alors, elle a fait pression sur mon père pour que je vienne ici pour me soigner ; c'est comme ça que je suis venue. »*

Ce témoignage apporte quelques renseignements sur ce début de parcours thérapeutique. La mère, ne connaissant pas le diagnostic l'amène spontanément chez le guérisseur. La fille, dans un état de désarroi total se retrouve entourée, soignée et on constate que, même si elle connaît le véritable diagnostic, cela l'aide à surmonter le premier choc. Ensuite la mère, mise au courant, et considérant sans doute que c'est du domaine de la médecine moderne, fait tout pour que sa fille soit soignée par ceux qui connaissent le mieux cette pathologie : les hôpitaux français.

Le recours aux guérisseurs est une évidence pour la plupart des patients, même s'ils ne l'avouent pas toujours, pensant que cela n'est pas « bien vu » de le dire en France et que cela les disqualifierait vis à vis de leur médecin, qui continue à penser être le seul interlocuteur de ses patients africains.

Enquêtrice : « **Mais, avant de venir en France as-tu consulté un « soma » (guérisseur) à la maison là-bas ?** »

Mme 18 : « *Tu blagues ! J'ai vu plusieurs guérisseurs, je suis partie jusqu'au Mali. Ils n'ont lavée pour me protéger. D'autres ont dit que c'était mon mari qui voulait m'amener avec lui parce qu'il m'aimait beaucoup ; mais d'autres affirment que quelqu'un me veut du mal à cause des biens de mon mari. Mon mari était un haut fonctionnaire, il avait beaucoup de biens. Tu sais, chacun dit ce qu'il voit, on ne sait pas où est la vérité ; à mon avis les deux sont vrais ; parce que ces hommes sont très forts. Si j'ai résisté jusque là c'est grâce à eux, ils m'ont beaucoup aidée. »*

Les patients africains sont pragmatiques, ils vont chercher tout ce qui peut les aider. S'ils estiment que la médecine scientifique seule est à même de les guérir, ils n'iront pas chercher d'appui ailleurs, mais si celle-ci est insuffisante, c'est là qu'ils vont

« compléter » les prises en charges. Et ce n'est pas parce qu'ils acceptent les suivis médicaux et les trithérapies qu'ils n'iront pas consulter les différentes catégories de guérisseurs :

Mr 11 : « *Oui, j'ai déjà vu un marabout pour mon visage qui est gonflé, il m'a dit qu'il pouvait me soigner, mais il a peur de la réaction des médecins car il faut percer la joue pour enlever le pus. J'ai aussi envoyé ma mère voir un guérisseur au pays, il en est venu à la même conclusion. Ils ont dit que même si le médecin me soigne, il ne pourra pas me guérir, alors que eux, ils peuvent me guérir. Le marabout dit qu'il a peur de me soigner parce qu'il doit me faire des injections. Le marabout m'a dit qu'on m'a peut être jeté un gri-gri. »*

Enquêtrice : « Est-ce que le médecin est en train de chercher la cause de votre problème à la joue ? »

Mr 11 : « *Oui ; ils n'ont pas donné de résultats. »*

Les africains constatent l'échec des thérapies traditionnelles lorsque leurs proches ont été atteints en Afrique et sont décédés :

Mme 14 : « *Pour ce qui est de la médecine traditionnelle, ils ne peuvent pas soigner parce que ça, c'est un virus. Ils peuvent soigner, mais pas ça. Ma mère a été soignée avec les tradipraticiens, avec des herbes, j'en ai vu d'autres aussi faire ça, mais ils sont tous morts. Donc, ça ne marche pas. »*

Les patients différencient clairement le VIH des autres pathologies

Enquêtrice : « **As-tu consulté un guérisseur (les gangans !) de chez nous depuis que tu as appris ta maladie ?** »

Mme 15 : « *Non, ici (en France) ce sont des menteurs, les vrais sont chez nous ; mais pour cette maladie, je n'irai pas les voir, ils ne peuvent rien pour moi !* »

Ils estiment que les guérisseurs ne sont pas les mieux placés pour prendre en charge le VIH, qui, découvert par la médecine, est une maladie qui doit être soignée par ceux qui la connaissent le mieux : ses découvreurs. Ainsi, Mme 20, ne considère pas la consultation de tradipraticiens comme une bonne chose, car pour elle, le HIV est une maladie du corps qui n'a pas de relation avec le monde invisible et qui reste du domaine de la médecine scientifique.

Mme 20 : « *Dans mon pays, il y a beaucoup de charlatans. Et moi justement, ce n'est pas que je combats ça, je sais très bien qu'il y a de vrais tradipraticiens qui soignent de vraies pathologies. Mais par rapport au HIV je pense que ce qu'ils disent ce n'est pas adapté. Je reviens du pays, là-bas, tous les gens qui sont malades disent que c'est les sorcières, que c'est le poison. Ça m'énerve. Il y a la*

réalité qui est là et il faut la prendre comme elle est. Mais bon, je suis sûre que si j'avais eu une pathologie qui aurait nécessité que je fasse appel à la médecine traditionnelle je l'aurais fait. Notamment j'ai le papa d'une amie, que j'ai rencontrée dans le cadre du suivi de nos grossesses respectives liées au VIH qui est tradipraticien et qui m'a fait connaître les vertus de cette médecine. Donc oui, il y a des choses que je trouve bien, mais seulement en Afrique, dans les endroits où je suis allée, j'ai vu que les gens confondent un petit peu. Ceux qui prétendent soigner ne prennent pas le problème en tant que tel. »

Mr 8: « Je ne pense pas que la maladie vient de ma femme, mais depuis que j'ai quitté ma femme je n'ai pas eu d'autre relation, je ne me suis pas coupé les cheveux, et quand je suis retourné là-bas en 2004, j'ai fait 2 mois, ma femme avait des maux de ventre et je suis parti voir un marabout. Il m'a dit que c'était le guérisseur qui pouvait la soigner. On est partis voir le guérisseur, il a fait ce qu'il avait à faire et ma femme est tombée enceinte, elle a accouché. Je suis retourné voir le marabout et il a vu que j'ai une maladie : il m'a dit qu'il fallait que je me soigne. »

Le patient décrit fort bien le ressenti des femmes africaines qui, lorsqu'elles souffrent de stérilité, ressentent des douleurs abdominales qui les poussent à consulter. Le guérisseur ne s'est donc pas trompé de cible, ce dont témoigne le mari en donnant la fin de l'histoire : la femme a accouché. Il dissocie donc la question de la stérilité de celle du VIH. Or les questions de stérilité sont souvent attribuées aux esprits.

Mais l'espoir d'une guérison totale ne quitte pas les patients, et tant que la médecine ne trouvera pas de médicament qui « guérit », il est probable qu'ils continueront à chercher la thérapie miraculeuse.

Enquêtrice : « Vous pensez qu'un guérisseur peut mieux vous aider que le médecin ? »

Mr 16 : « Il y a un proverbe Dioula qui dit que « si tu ne fouilles pas un buisson comme il faut, tu ne trouves rien », quelqu'un qui est malade doit « vendre » sa maladie jusqu'à ce qu'il trouve un remède. »

C'est pourquoi certains parcours thérapeutiques peuvent être très complexes et erratiques tant que le patient continue sa quête sans fin d'un thérapeute pour le « guérir ».

Enquêtrice : « Vous pouvez me dire qui sont ces personnes que vous avez vues ? »

Mr 16 : « Non, il y en a trop ! »

Certains patients, de plus en plus rares, continuent à ne faire aucune confiance à la médecine occidentale. Quelque chose dans le discours véhiculé par les médecins se heurte à leurs représentations. Ainsi Mr 9, n'ayant pas confiance dans les trithérapies a eu des défauts d'observance tels que le virus est devenu multi résistant et il conclut ainsi :

Mr 9 : « *Comme je vous ai dit, je ne crois pas beaucoup en leurs médicaments, d'ailleurs, si ça ne marche pas à nouveau, si on me dit encore que mon sang n'est pas bon, je rentre au pays, je sais qu'il y a des guérisseurs traditionnels qui soignent mieux que les médecins. D'ailleurs en sortant d'ici, je vais aller acheter un canari (jarre en terre) pour faire des choses qu'on m'a dit de faire.* »

Pour ce patient, les représentations liées aux prises en charge traditionnelles sont beaucoup plus acceptables que ne l'est le discours médical.

Les guérisseurs : des psychologues à « l'africaine »

Lorsque l'on pose la question des consultations chez un guérisseur, presque tous les patients africains commencent par répondre qu'au grand jamais ils n'y sont allés car ils n'y croient pas. Mais très vite, les discours se modèrent et on s'aperçoit que la situation n'est pas si simple.

Enquêtrice : « **Avez-vous consulté un guérisseur après l'annonce de votre maladie ?** »

Mr 1 : « *Non, je n'ai jamais fait appel à la médecine traditionnelle. Je ne crois pas à ça. Mon père était lui-même marabout, il soignait. Personnellement je ne dis pas que ce n'est pas vrai, mais ce n'est pas entré dans ma tête. Ça peut être vrai, ça peut être faux, surtout là où nous sommes aujourd'hui. Moi, je ne compte pas sur eux.* »

De fait, la quasi-totalité des patients ont consulté au moins un, si ce n'est plusieurs guérisseurs, utilisant souvent des savoir-faire ou des techniques différents. A l'exception peut-être de ceux qui fréquentent des églises prosélytes protestantes ou sont très engagés dans des mouvements religieux (mais, ces mouvements mêmes apportent un soutien qui bien souvent mêlent des prières et des procédés issus des thérapies traditionnelles comme les transes collectives).

Mr 8 après avoir expliqué que le marabout avait soigné la stérilité de sa femme poursuit: « *Je suis retourné voir le marabout et il a vu que j'ai une maladie ; il m'a dit qu'il fallait que je me soigne. Silence* »

Enquêtrice : « **Le marabout vous a dit de vous soigner auprès de qui ?** »

Mr 8 : « Je suis allé voir plusieurs personnes, mais ils m'ont dit que c'est le guérisseur qui peut me soigner. »

Enquêtrice : « Vous avez vu plusieurs personnes, qui sont ces personnes ? »

Mr 8 : « Des marabouts, ils m'ont dit d'aller voir le guérisseur, mais je ne suis pas allé voir le guérisseur . »

Enquêtrice : « Vous avez l'intention de voir plus tard un guérisseur ? »

Mr 8 : « Plus tard je compte voir un guérisseur par rapport à mon ventre. Quand je prends les comprimés des Blancs je ne sens rien et quand je ne prends pas aussi je ne sens rien. »

Enquêtrice : « Au niveau du ventre les médicaments ne vous font rien ? Vous sentez toujours que vous avez mal ? »

Mr 8 : « Depuis que j'ai commencé avec cette médecine-là, Dieu merci, je n'ai plus de douleurs au niveau du ventre. »

Enquêtrice : « Alors, pourquoi voulez-vous toujours voir un guérisseur pour le ventre justement ? »

Mr 8 : « Je veux aller voir un guérisseur parce que si la maladie est un sort que l'on m'a jeté, où on m'a fait manger quelque chose, alors le guérisseur peut l'enlever. Si c'est une maladie, le guérisseur peut faire en sorte que j'ai une diarrhée et que la maladie sorte avec la diarrhée. »

Souvent les soignants occidentaux font une confusion, ils pensent que si leurs malades africains vont voir les guérisseurs, c'est qu'ils n'ont pas intégré les modes de transmission de la maladie, et que la solution c'est de leur expliquer encore une fois comment le virus se transmet.

Mais en fait il s'agit de deux aspects différents et les patients ont en général tout à fait compris les raisonnements scientifiques qui répondent à la question « Comment j'ai attrapé le VIH », mais ils ont besoin de la réponse à la question : « Pourquoi ai-je attrapé le VIH ? » question à laquelle la médecine occidentale ne répond pas, au contraire des thérapies traditionnelles qui donnent du sens aux malheurs.

Ainsi, dans l'échange qui suit, on constate que Mr 8 va consulter tous ceux qui sont susceptibles de l'aider mais qu'il a parfaitement compris ce qu'est le VIH :

Enquêtrice : « Donc vous pensez que le guérisseur peut mieux vous aider que le médecin ? »

Mr 8 : « Non je ne pense à rien, mais quelqu'un qui est malade doit toucher à tout. »

Enquêtrice : « Est ce qu'on vous a expliqué comment on attrape la maladie ? »

Mr 8 : « Ce que j'ai compris, c'est que la maladie s'attrape si on utilise la même piquêre, la même lame de rasoir, ou par relation sexuelle avec une femme. »

L'inconscient et l'invisible font peur, mais si la cause du déséquilibre réside dans cet inconnu, il faut l'affronter. Les médecins sont très compétents dans leur domaine mais la science n'a pas réponse à tout et la démarche psychanalytique est culturellement inaccessible aux patients africains. La recherche de sens passera par les thérapies traditionnelles.

Mr 8 : « *Le médicament des Blancs c'est un médicament naturel et le médicament des Noirs ça se mélange avec d'autres choses, c'est ça que je pense.* »

Enquêtrice : « *C'est mélangé avec d'autres choses ... ?* »

Mr 8 : « *Que je ne connais pas ...* »

D'autant que les patients africains estiment qu'une maladie peut être composée de plusieurs aspects et que, si certains sont accessibles à la médecine occidentale, d'autres ne le sont pas.

Mr 11 : « *Ce n'est pas que je ne crois pas aux médecins, c'est que cette maladie est différente des autres maladies. Il y a des maladies que les médecins peuvent soigner ici et qu'en Afrique on ne peut pas soigner, mais il y a aussi des maladies qu'on peut soigner en Afrique et pas ici. Si c'est un sort, les médecins ne peuvent rien.* »

Enquêtrice : « *Mais comment savoir si c'est une maladie d'esprit ou une maladie de blanc ?* »

Mr 11 : « *C'est pourquoi il faut aller voir les guérisseurs, quand ils te voient debout ils peuvent savoir ce que tu as.* »

Ce n'est pas parce qu'un patient va voir des guérisseurs qu'il arrêtera ses traitements, il peut être très observant. Ce n'est pas non plus parce qu'il n'a pas compris, accepté et intégré le discours médical. Mais, pour lui, les deux cadres interprétatifs coexistent sans s'opposer, ils se complètent.

Mr 16 : « *Quand je suis tombé malade, je l'ai appelée (ma mère) pour lui dire, elle m'a envoyé des médicaments pour me laver et boire...* »

Enquêtrice : « *Vous m'avez pas arrêté les médicaments du médecin ?* »

Mr 16 : « *Non, je prends les deux ! Quand je les prends, je dors bien et ça me fait du bien.* »

Dans ce cas les deux thérapeutiques se renforcent mutuellement.

Mr 13 a frappé aux portes de différentes associations pour connaître précisément sa maladie, et il est très content de son traitement médical mais il dit ceci :

Enquêtrice : « Est ce que vous avez l'intention d'avoir recours à d'autres traitements, la médecine traditionnelle par exemple ? »

Mr 13: « *Pas ici, mais dès que je vais arriver en Afrique, je vais demander, je vais trouver une solution. »*

Enquêtrice : « En Afrique vous comptez faire appel à un guérisseur ? »

Mr 13 : « *Oui exactement. »*

Enquêtrice : « Donc, vous pensez que la médecine traditionnelle va vous aider à guérir ? »

Mr 13: « *Non, je n'ai pas dit que ça va me guérir, mais de toutes les façons ça va me donner plus de santé. Comme le traitement d'ici m'a permis d'aller mieux, de marcher, de travailler, l'autre pourrait m'aider à aller mieux. »*

Ce patient situe bien la question, les thérapies traditionnelles lorsqu'elles sont bien menées aident les patients à « aller mieux », de la même manière qu'un appui psychologique le ferait pour un patient occidental.

Vivre avec les autres

Sida et sexualité

Les patients africains et leur entourage

L'action de solidarité communautaire à l'hôpital

Sida et sexualité

La sexualité, une part d'éternité pour chacun

Le couple conçu à l'occidentale comme une simple association entre un homme et une femme n'a pas de sens pour les Africains. Un mariage est une alliance entre deux groupes, avec son cortège de relations interhumaines spécifique comme le cousinage à plaisanterie, d'entraide et de mécanismes de régulations sociales en cas de conflit ou de désaccord. Le mari et la femme ne sont donc que des maillons de cette grande dentelle que sont les relations de parenté en Afrique. L'acte sexuel est un instant magique de communion totale. Moment crucial où l'homme et la femme se confondent en un tout, incarnant le symbole de la création, du tout universel. Ce moment unique relie directement les êtres humains à Dieu, replace l'individu dans l'histoire du genre humain et dans la chaîne des générations. La procréation n'est pas comprise comme le simple fait de faire un enfant, mais plus largement comme un chaînon dans l'organisation du temps, du cosmos et dans la dimension temporelle de l'existence des hommes.

Ce ressenti n'est pas exprimé directement dans les entretiens car, pour les africains, comme tout ce qui est précieux et qui relie l'individu aux puissances divines, c'est un trésor gardé jalousement secret au fond de soi.

La maladie interrompt très brutalement cette symbolique, l'idée de mort remplaçant l'idée de vie. L'irruption incessante de l'association d'idée reliant l'acte sexuel à la maladie et à la transmission, joue directement sur l'inhibition du désir sexuel.

Enquêtrice : « Est-ce que tu as une vie sexuelle ? »

Mme 12 : « Oui, mais par moment, je n'ai pas envie de sentir un homme parce que je n'arrête pas de penser : Qui m'a donné cette maladie ? »

L'impossibilité d'avoir des enfants est vécue en Afrique, encore plus qu'en Occident, comme un véritable drame. Cela explique les lourdes pressions familiales pour que chaque union se concrétise rapidement par la naissance d'un enfant.

Enquêtrice : « Est ce vous avez le projet de faire des enfants « ? »

Mr 3: « Oui, parce que c'est ça qui m'a compliqué un peu la vie : j'avais de la famille, ici j'avais des copains qui sont mariés. Alors que moi j'ai des papiers, j'ai un boulot mais je ne suis pas marié, je n'ai pas des enfants. Les gens ne

comprennent pas. Les gens me demandent : « pourquoi tu ne te maries pas ? Tu as des papiers ; tu as un bon boulot, pourquoi, qu'est ce qui se passe ? » »

Enquêtrice : « Que leur répondez-vous ? »

Mr 3 : « *Que Dieu est grand, je vais attendre. Si Dieu veut que je me marie demain, je vais me marier demain, mais s'il ne veut pas, je ne vais pas me marier. Il y a des gens qui ont 50 ans et qui ne sont pas mariés. Il faut me laisser tranquille. »*

C'est pourquoi, si une femme est stérile, après plusieurs tentatives ou échecs de traitements de sa stérilité, elle accepte souvent que son mari devienne polygame car elle reconnaît cette réalité comme un cas de force majeure. Elle élèvera et considérera les enfants de la co-épouse comme les siens propres. D'autres demandent le divorce pour aller chercher un autre mari qui pourrait leur donner un enfant.

Une vie sans possibilité de procréer (de créer à nouveau), est une vie vide de sens. Or l'arrivée du diagnostic SIDA, au moins dans un premier temps, marque avec violence l'impossibilité du désir d'enfants :

Enquêtrice : « Vous allez faire des enfants ? »

Mr 11 : « *Non, parce que je suis malade je ne vais pas faire ça. »*

Enquêtrice : « Vous êtes jeune vous n'avez que 37 ans. »

Mr 11 : « *Oui mais, si quelqu'un est malade, si il fait des enfants il peut les contaminer voilà... »*

La question de l'homosexualité n'apparaît pas dans cette enquête car cette problématique ne concernait pas les patients enquêtés. Cette forme de sexualité est très minoritaire dans les communautés africaines originaires d'Afrique subsaharienne. Elle est probablement plus répandue parmi des populations plus spécifiques masculines, jeunes et urbaines. Un travail particulier serait utile afin de mieux cerner cet aspect de la sexualité des communautés africaines.

Sexualité, argent et pouvoir

En Afrique, une sexualité débridée va souvent avec l'image du pouvoir et de la réussite sociale. C'est ainsi que le VIH a décimé les élites de certains pays d'Afrique centrale. A noter que cette image est moins présente dans les zones sahéliennes très islamisées.

Mr 3: « En Côte d'Ivoire j'étais riche, j'avais de l'argent, j'avais des magasins de prêt-à-porter, toutes les femmes étaient derrière moi, aucune ne me disait non. »

Pour les femmes, ce type de rapports sexuels va souvent de pair avec la nécessité de survivre en se trouvant un partenaire qui met la main à la poche. Cela s'apparente plus ou moins à de la prostitution occasionnelle.

Mr 3: « Je connais bien les affaires de femmes. J'ai tout fait dans ma jeunesse. J'avais trois femmes, quatre femmes et plein de copines... Il y avait des filles qui passaient au magasin et qui me laissaient des photos auprès du vendeur. J'avais tout ce pouvoir là ; mais depuis que je suis comme ça, l'histoire des femmes c'est plus dans ma tête, je me dis que je suis diminué, j'ai enlevé ça dans ma tête. »

Lorsqu'un immigré retourne au pays, il est considéré comme un nanti, même si la réalité est toute autre, car dans l'imaginaire collectif, le pays des blancs ne peut qu'enrichir les gens qui y séjournent. Les jeunes filles se précipitent donc vers ces hommes dont elles espèrent, un peu d'argent, de confort, et qui sait, peut-être la possibilité de les accompagner un jour dans cet Eldorado qu'est l'Occident.

Mr 6 : « Maintenant que je suis malade, je les oblige à mettre le préservatif. Quand je pars au Cameroun, elles sont prêtes à tout accepter de moi, parce que je viens de la France (silence). »

Le pouvoir de séduction, la puissance de l'argent, la virilité renvoient directement à un pouvoir mystique, une protection qui donne force et succès.

Mr 3 : « J'en avais entendu parler (du sida) , mais quand on est en Afrique et qu'on a l'argent, on se dit que ce n'est pas pour moi. Parce qu'on se dit qu'on a les moyens, que c'est pour les gens qui n'ont pas de moyens, qui souffrent. On se dit qu'on a de l'argent qu'on ne peut pas attraper cette maladie. C'est ce que se disent la plupart des grands en Afrique. Et les filles ne peuvent se mettre dans la tête que lui peut être malade, elles se disent que c'est un grand type, donc lui ne peut pas être malade. »

Nous ne connaissons pas la représentation exacte de la nature de la protection dont ce patient pensait bénéficier (esprit tutélaire, totem familial, protection divine, etc.), mais à l'évidence, il considère qu'il l'a perdue. Le diagnostic du VIH signe la perte de la protection par les puissances invisibles, et entraîne dans un même mouvement la dégringolade sociale, la perte de la virilité et de la possibilité de séduire les femmes.

Mr 3 : « C'est maintenant que je vois ça, que c'est comme ça en Afrique. Quand on a de l'argent ça veut dire que tout est ok, comme si Dieu t'a mis en hauteur,

alors que Dieu s'en fout qu'on ait de l'argent ou pas ; la maladie peut attraper n'importe qui. C'est maintenant que je m'en rends compte. »

Lorsque l'on se sent protégé, « élu des Dieux » en quelque sorte, on ne ressent pas le besoin d'avoir une autre protection plus terre à terre comme le préservatif, on pense que les autres ne peuvent pas nous menacer et par voie de conséquence on n'imagine pas non plus qu'on puisse soi-même représenter un danger pour son ou sa partenaire.

Enquêtrice : « **Vous ne mettiez pas de préservatif ?** »

Mr 3: « *Non, avant non...* »

Une fois la protection perdue, l'image de la personne est détruite et une sexualité avec les mêmes partenaires que celles qui l'ont vu dans son éclatant pouvoir est difficile à concevoir.

Enquêtrice : « **Comment ça va se passer avec votre femme ?** »

Mr 3 : « *Je ne peux plus m'amuser, je ne peux plus coucher avec ma femme, non !* »

Pour ce patient, être séropositif, cela signifie avoir une interdiction de rapports sexuels et être réduit à l'impuissance.

Face à ce vécu, un couple ne peut se concevoir qu'avec quelqu'un qui aura connu la même disgrâce, la même perte, pour s'épauler face à l'adversité.

Mr 3: « *Je me dis que je dois forcément sortir pour trouver une femme qui a la même maladie que moi. Comme ça, je me sentirai moins seul.* »

Le préservatif, un symbole aux multiples visages

Le préservatif est devenu un objet banal, connu et souvent accepté, même s'il continue à poser des multiples problèmes.

Mr 13: « *Le préservatif, c'est normal, jusqu'à la mort ou s'ils disent qu'ils ont trouvé une solution pour cette maladie. C'est clair, pour ma santé et aussi pour sa santé à elle, on a des problèmes de santé tous les deux.* »

Par contre, nulle mention n'est faite que ce soit par les femmes ou les hommes, du préservatif féminin que les gens ne se sont pas du tout approprié et qui ne suscite aucun commentaire.

Dans un couple, la visibilité du préservatif entraîne une réaction immédiate du ou de la partenaire. S'il est relativement facile à assumer pour des rapports sexuels avec un ou une nouvelle partenaire, comment expliquer sa survenue dans un couple stable ou dans le cadre du mariage alors qu'avant il était absent. Ce changement de comportement implique nécessairement l'irruption d'un élément nouveau dans le couple, car dans le cas contraire il n'y aurait eu aucune nécessité de changer d'habitude.

Cet élément nouveau peut être :

- la maladie
- le manque de confiance dans le ou la partenaire
- l'infidélité de celui qui le propose

Soumis au questionnement incessant du partenaire, le patient finit par parler et cela peut conduire à l'interruption de la relation. La crainte du rejet terrorise littéralement les personnes vivant avec le VIH.

Mme 20 : « Oh oui. La vie amoureuse c'est peut être ça le gros problème parce que l'on arrive à un moment où on se dit que la vie amoureuse on n'en a plus. Parce que l'on veut rencontrer quelqu'un et vous lui dites « On ne va peut être pas faire comme ça, on va utiliser un préservatif. » Il demande pourquoi. Le premier jour vous ne lui dites pas, le deuxième ; le troisième... et finalement vous répondez : « parce que je suis séropositive ». Il part et il ne revient plus. Voilà. Maintenant on met sa vie amoureuse entre parenthèses. Mais quand on a 20 ans ou 40 ans, bah c'est difficile. Et forcément parfois on a envie de faire des choses, et là ce n'est pas tellement évident. »

Mr 1 : « J'avais amené des préservatifs, mais quand j'ai voulu les mettre elle n'avait pas compris, elle m'avait dit « Est-ce que tu es malade, pourquoi tu veux mettre ça maintenant, qu'est-ce qui ne va pas, est-ce que tu ne veux pas de moi ? ... Comme je ne pouvais pas lui dire comme ça, que je suis malade, je voulais attendre de lui faire la prise de sang pour voir comment elle va, j'avais enlevé le préservatif, et nous avons eu des rapports non protégés pendant 2 semaines. Ensuite je l'avais amenée, elle et les enfants pour leur faire le test. Heureusement elle n'avait rien, les enfants aussi. Après je lui avais dit qu'il fallait qu'on mette le préservatif. Mais elle croyait je que voulais la quitter. Quand je mettais le préservatif, elle le trouait. C'est ainsi qu'elle était tombée enceinte. »

Vraie ou fausse, cette assertion est révélatrice, elle rejoint une rumeur que nous avons entendue au Niger et qui disait que les jeunes filles perçaient les préservatifs

pour se faire engrosser et pousser leurs partenaires à se marier avec elles. Cela témoigne d'une double problématique :

- celle d'hommes qui se réfugient derrière cette assertion pour se dédouaner de ne pas porter le préservatif
- celle de femmes qui probablement ont un désir d'enfant qui passe avant toute chose.

Cela montre surtout que les freins au port du préservatif sont avant tout de l'ordre du symbolique et non de la contrainte technique ou de la diminution du plaisir.

Mr 9 : *« Ma femme va bien, même hier je l'ai eue au téléphone, elle m'a dit qu'elle venait du village de ses parents, accompagnée de son frère. Elle n'a rien, elle... Depuis que je suis en France, je n'ai pas connu d'autres femmes, mais si je rentre, je ne vais pas me protéger avec ma femme, parce que c'est ma femme, si c'était elle qui était malade, je ne me protégerais pas non plus. Un mari et une femme doivent tout partager, c'est écrit dans le Coran, tout, même la maladie. Et puis, comment je vais faire pour avoir des enfants si je fais ce que vous dites ? »*

Le préservatif est une mise à distance, un éloignement, un aveu. C'est rendre le diagnostic et la maladie visible, cela matérialise le rejet : rejet du corps de l'autre et du contact direct par celui qui propose le préservatif. Il constitue une barrière entre les deux partenaires.

La réaction en miroir est alors le rejet du malade : tu me rejettes, je te rejette. La crainte de cet aboutissement final peut conduire les personnes séropositives à divorcer ou à ne pas rentrer au pays de peur d'être stigmatisées et renvoyées de leur famille.

Enquêtrice : *« Quand vous allez repartir, allez-vous remettre le préservatif ? Votre femme va-t-elle accepter ? »*

Mr 1 : *« C'est vrai qu'elle ne va pas comprendre. Je songe même à divorcer pour ne pas la contaminer. Parce que je ne sais plus quoi faire. »*

Comment continuer à vivre en couple si cela n'a plus de sens ?

L'une des voies pour améliorer l'acceptation du préservatif est de continuer à banaliser le HIV en le traitant comme une maladie parmi les autres, comme l'hépatite B qui se transmet également par voie sexuelle mais n'est pas marquée comme le sida du sceau de l'infamie et de la mort.

Enquêtrice : « Vous prenez des précautions maintenant ? »

Mr 6 : « C'est la volonté, le préservatif pour le moment c'est le seul moyen, il n'y a pas de traitement qui tue le virus. Quand j'étais à l'hôpital j'ai vu des cas qui m'ont aidé à dépasser le VIH, l'hépatite C par exemple... »

Il ne faut pas oublier le premier rôle historique du préservatif : celui de la contraception. Dans certains cas cela peut être un argument facile à utiliser lorsque le couple ne désire pas d'enfants. En parler, contribue à banaliser non la pathologie mais l'outil de prévention afin d'aider les patients à se l'approprier :

Mr 7 : « J'avoue que la prévention ça me disait quelque chose, je vais vous dire pourquoi : ça n'a rien à voir avec le VIH. Quand j'étais plus jeune, j'ai eu ma première fille autour de 20-21 ans, c'était juste quand j'ai quitté la classe de terminale pour aller en première année d'université, dans la foulée de la jeunesse. Ma copine est tombée enceinte et j'ai eu énormément de difficultés au niveau de ma famille car mon père était très chrétien, ma mère était très chrétienne, les parents de la fille aussi. C'était vraiment mettre la honte dans la famille, la déshonorer. Et j'ai eu tellement de problèmes suite à cette grossesse non désirée que depuis cette époque, j'avais décidé de ne marcher qu'avec des préservatifs. A l'époque, ils étaient très rares, très chers ; il n'y en avait qu'en pharmacie. Chez nous on ne parlait pas encore du VIH et depuis ce moment-là je vous assure que je me suis accroché au préservatif. »

Mais si le préservatif trouve plus facilement sa place dans le cadre de rapports hors mariage, qui visent le plaisir sans s'inscrire dans le lignage, dès que la personne se marie, tout change. La sexualité change de finalité, le couple est stable, la relation est morale, reconnue socialement, l'aboutissement c'est un enfant. Comment dans ce cas sentir que la relation sexuelle est un danger pour soi ou pour son conjoint ?

Mr 7 : « Moi dans ma tête, si une camarade ne veut pas du préservatif, on laisse tomber et chacun va sur sa route tout simplement pour éviter des grossesses non désirées. C'était ça mon objectif et je me suis assez efforcé de respecter ce principe. Je me suis efforcé d'être correct jusqu'aux années 90 où j'avais fini par me marier. Malheureusement j'ai divorcé en 96, la dame est partie, elle s'est remariée ailleurs et plus tard, elle est tombée malade et elle est décédée. »

Une des difficultés de la prévention consiste à faire prendre conscience du risque que courent les patients qui utilisent régulièrement les préservatifs, mais qui, soit oublient, soit considèrent que certaines situations sont sans risque comme une

relation dans le cadre du mariage, avec un homme ayant pignon sur rue, ou avec une personne resplendissante de santé.

Mr 7 : *« Donc je vous raconte cette période pour expliquer mon attitude par rapport à la prévention. Du coup quand on est arrivé dans les périodes du VIH, quand on a parlé du préservatif et de la prévention, je ne me sentais pas concerné puisque j'étais dans les préservatifs depuis belle lurette avant. Ce n'était pas du tout un problème, d'où mon grand effondrement le jour où on m'a dit que j'étais quand même séropositif. Tout cet effort-là pour s'entendre dire qu'on était séropositif, on n'en revient pas, tout le monde sauf moi ! Je ne peux pas être séropositif, ce n'est pas possible ! Quand est-ce j'ai pu faire une maladresse ? Quand est-ce que j'ai pu attraper ça ? Où est-ce que j'ai pu attraper ça ? Je ne peux pas vous dire exactement à partir de quelle date j'ai été contaminé, mais le message de prévention est toujours passé par rapport à moi, voilà. »*

Par contre il faut insister sur la difficulté de la prévention secondaire. En effet, la quasi-totalité des personnes interrogées ont la conviction que l'usage du préservatif n'est pas utile dans le cas de relations avec une autre personne elle aussi séropositive.

Enquêtrice : *« Tu as des rapports protégés ? »*

Mme 12 : *« Oui mais j'ai un ami comme moi (séropositif), on ne se protégeait pas, je suis tombée enceinte, j'ai enlevé (fait une IVG). »*

Dire, mais avec quels mots ?

Dans toutes les cultures, la communication non-verbale est déterminante, une expression sur le visage, un geste en dit souvent beaucoup plus que de longs discours. Cette réalité est encore plus prégnante dans les cultures africaines. Le non-dit est souvent évoqué mais ne devrait-on pas l'appeler le « dire autrement » ? Autrement qu'avec des mots directs, grâce à l'utilisation de métaphores et de proverbes. Au lieu d'une formulation de type « Il m'est arrivé... », un africain dira le plus souvent : « Je connais quelqu'un qui... ».

Ce type d'échanges non-verbaux est encore accentué dans le cadre des échanges au sein d'un couple. Traditionnellement il n'y a pas de grandes déclarations du type « Je t'aime », si on reste là, c'est qu'on s'aime, sinon, on serait parti ; de même vous ne verrez jamais un couple se tenant la main dans la rue. L'intimité et l'ostentation ne font pas bon ménage car ce qui est précieux doit rester caché. La sexualité, moment où l'être humain rejoint le divin doit être préservée de tous les regards envieux ou

malveillants. Ainsi, quelqu'un d'extérieur à un groupe social, aura des difficultés à identifier qui est la femme ou le mari de qui.

Dans l'ensemble, les hommes venus en France chercher des moyens de subsistance pour la famille restée en Afrique, sont très préoccupés par la santé de leur femme et de leurs enfants restés au pays.

Enquêtrice : « Vous pouvez mettre le préservatif ! Est-ce que vous allez lui faire le test aussi ? »

Mr 3 : « Je vais faire tout ce qu'il faut ; d'ailleurs je ne vais rien faire sans le test. Je ne sais pas comment ça va se passer, mais quand j'irai, je ferai le test à tous mes enfants parce que ce sont mes enfants. Si après, il y a un qui est positif je lui annonce. Si aucun n'est positif, je vais quand même leur expliquer pourquoi, je vais leur dire que je suis malade. »

Mais comment annoncer à distance un tel diagnostic !!! Il s'agit d'une pathologie mortelle, sans traitement en Afrique, sexuellement transmissible avec tout le questionnement lié à l'origine de la contamination. C'est aussi la matérialisation de l'échec du parcours migratoire de celui qui était parti à la recherche de la fortune. Informer la famille de sa séropositivité équivaut à un aveu qui pourrait être formulé ainsi: « Je suis venu en aventure pour chercher fortune et j'ai abandonné le projet de la famille pour une sexualité immorale, finalement on peut dire que j'ai ce que j'ai mérité.

Dans ce contexte, comment savoir si la conjointe est séropositive pour lui porter assistance le cas échéant, sans dévoiler les choses directement afin de ne pas briser le lien ?

Quels mots utiliser, comment dire ? C'est l'un des problèmes les plus brûlants que les personnes vivant avec le VIH ont à affronter. Face à cette difficulté majeure, certaines comptent sur les conseils des professionnels, car elles sont dans l'incapacité d'imaginer une stratégie de dialogue avec leur conjoint(e).

Mr 8 : « Je pense que si je pars cette année, je vais pouvoir voir si ma femme est atteinte ou pas. Ma psychologue m'a demandé de passer la voir avant de partir pour qu'elle m'explique comment procéder. »

La solution souvent trouvée est celle de faire faire le test à la femme sans l'informer. Cette façon de faire qui serait impensable en Occident est tout à fait possible en Afrique, où les soignants parlent beaucoup plus avec l'entourage des malades qu'avec ceux-ci directement ; dans le but de les préserver, de ne pas les traumatiser.

Mr 8 : « Depuis que nous avons parlé, je n'ai pas arrêté de penser à ma femme et à nos enfants. J'aimerais bien faire le test, mais je suis démuné. J'attends d'avoir un peu plus d'argent pour pouvoir le faire. L'entretien m'a fait réfléchir, j'ai appelé ma femme pour lui poser des questions sur sa santé. Je lui ai proposé d'aller le voir le médecin. Avant le rendez-vous, je vais appeler le médecin et lui demander de lui faire le test. »

Enquêtrice : « Vous allez proposer au médecin de faire le test à votre femme sans lui en parler ? »

Mr 8 : « Je ne veux pas l'inquiéter avant de connaître sa sérologie. Si c'est positif, je vais lui parler de ma maladie, si c'est négatif, je vais mettre le préservatif. »

Enquêtrice : « Est-ce que depuis l'accouchement de votre femme vous lui avez refait le test ? »

Mr 1 : « À 3 mois de grossesse elle a fait le test, puis à 6 mois, et le jour de l'accouchement. Elle n'a rien, le bébé non plus. »

Le résultat du test entraîne une alternative:

- ❖ soit la femme est elle aussi contaminée, et l'annonce du diagnostic devient inévitable, mais également plus facile puisque les deux conjoints se retrouvent dans le même bateau.

Mr 6 : « Ma femme a des problèmes au niveau du ventre, voilà quoi ... Ca fait deux ans qu'on lui a annoncé ça (silence). Je lui ai expliqué les choses, elle a fait le test, c'est positif. Je lui envoie chaque mois de l'argent pour son traitement. Ca coûte 5000 FCFA. Heureusement les enfants sont nés avant ça (silence). »

Une nouvelle question est alors soulevée : comment aider concrètement la femme à se soigner au pays compte-tenu de la charge financière que cela représente :

Mr 6 : « Il faut encourager les soins là bas. Le coût du traitement varie en fonction de la gravité de la maladie. Pour ma femme par exemple c'est 5000 CFA par mois, pour d'autres ça peut dépasser 50 000 CFA. Vous imaginez en Afrique, ce n'est pas tout le monde qui peut avoir ça. Donc les gens meurent faute de soins. »

Le patient se retrouve alors devant une nouvelle contrainte, comment arriver à soutenir matériellement la personne touchée ? S'il n'y arrive pas, il portera en outre la culpabilité d'être correctement soigné et pris en charge puisqu'il vit en France, alors que sa femme ne le sera pas en Afrique.

- ❖ soit la femme n'est pas contaminée, et le même dilemme se repose au mari, que dire et comment dire...

La même question se pose pour les partenaires régulières hors mariage : les « deuxième, troisième bureaux », comme on les appelle souvent en Afrique.

Mr 6 : « *Quand je vais au pays, j'ai des copines qui ne pensent pas au préservatif, c'est moi qui insiste... J'ai aussi des copines qui ne l'ont pas. J'allais avec elles comme avec ma femme, mais elles ne l'ont pas attrapé. Je leur ai demandé de faire le test, si elles veulent continuer avec moi. Quand les résultats étaient arrivés, c'était négatif.* »

Reste le problème des relations temporaires ou interrompues.

Enquêtrice : « *Votre copine a fait le test ? Est ce que vous lui avez annoncé ?* »

Mr 15 : « *Non, je ne suis plus en contact avec elle et depuis que j'ai quitté le pays, je n'ai pas eu de relations ailleurs.* »

Aller trouver une ancienne relation pour lui dire qu'on l'a peut-être contaminée demande déjà beaucoup de courage, mais avec la migration et l'éloignement, c'est quasiment mission impossible.

Mais les choses évoluent et certains arrivent à dire. La banalisation progressive du sida en France et son passage au titre de « maladie comme une autre » est l'élément essentiel qui permet d'en parler.

Mme 15 : « *Au début, il n'était pas au courant. Quand on s'est rencontrés, j'avais déjà deux enfants et je développais un cancer. Pour lui, c'était seulement le cancer. Mais après, je lui ai dit que j'avais le sida ! En fait, j'ai eu le courage de lui dire, parce que, avec mon cancer, il est resté ; alors je me suis dit que je pouvais lui faire confiance et lui dire ma maladie, après, on verrait s'il reste ou pas. Heureusement, il est resté. Il est très gentil, il m'aide beaucoup pour les enfants, et quand je suis hospitalisée, cela arrive souvent, il est toujours présent à mes côtés.... Silence.... Je ne sais pas ce que j'aurais fait s'il n'était pas là.* »

Pour d'autres, la question ne semble plus soulever de problèmes particuliers, la problématique du sida une fois intégrée et admise, la honte et la culpabilité se sont éloignées.

Mme 17 : « *Quand on m'a annoncé ça, tout de suite j'ai parlé avec mon père et avec mon ancien fiancé, le père de ma fille. J'ai appelé mon ex aux Etats-Unis et je lui ai dit pour qu'il fasse le test parce que c'est avec lui seul que j'ai été. Après, je l'ai appelé pour les résultats, il m'a dit que c'est négatif ; a-t-il dit la vérité ou pas, Dieu seul le sait !* »

Des amants au-delà des mers, séparés par le temps et la vie

Les patients seuls en France vivent mal l'éloignement de leur conjoint. Cela paraît une situation banale car tout le monde a l'habitude de voir le migrant loin de chez lui, mais, si en Afrique les couples se séparent souvent, c'est pour des périodes beaucoup plus courtes, la séparation temporaire ne faisant que renforcer le plaisir des retrouvailles. Dans l'immigration le temps se compte en années.

Mr 1 : « *La chose qui m'embête le plus, c'est que ma femme soit loin de moi, je n'arrive pas à supporter ça, c'est très très dur pour moi* ».

En particulier lorsque le patient est sans titre de séjour viable, sa situation administrative le bloque totalement l'empêchant de traverser les frontières. L'isolement majore la souffrance sociale quotidienne liée à la lutte pour la survie.

Mme 14 : « *Quand mon mari était venu, j'étais contente, je savais que je n'étais pas abandonnée.* »

Pour l'immigré, entrer dans une nouvelle relation demande de comprendre les codes sociaux de la société où il vit pour ne pas se fourvoyer, ce qui constitue une nouvelle difficulté :

Mme 10 : « *Ici, il n'y a pas de sincérité, et quand je venais, je me suis dit : c'est pas la peine de s'amuser ici avec quelqu'un.* »

Mais même avec l'éloignement, dans l'imaginaire et la vie psychique de l'homme et de la femme, le lien reste très fort, quasiment indestructible. N'oublions pas que ce lien existe entre les deux individus mais également entre les deux familles, voir deux clans, il marque toute l'insertion sociale de la personne en Afrique, qui n'a pas d'existence réelle si elle n'est pas intégrée dans un groupe social. Les patients gardent le sentiment d'une sexualité active avec leur partenaire resté au pays, même si celle-ci est imaginaire car ils n'y sont pas retournés. Cela leur permet de garder d'eux-mêmes l'image d'une vie complète, avec une sexualité possible, sans avoir à concrétiser la difficulté du compromis lié à l'annonce au conjoint et au port du préservatif.

Mr 8 : « *Le fait que j'ai quitté ma femme, que je suis arrivé ici, que je n'ai pas touché une autre femme, c'est comme si je vivais avec ma femme là bas. Pour l'instant, elle n'a rien apparemment, elle n'est pas malade.* »

Le diagnostic du VIH conduit dès l'annonce le patient à se questionner sur l'origine de la contamination.

Mme 10 : « *Mon mari est resté en Afrique... J'ai perdu mon premier mari en Silence... si j'ai bonne mémoire en 1992, donc, ça veut dire.... Silence... que si je suis infectée c'est depuis 1992. J'avais 15 ans et mon mari 17 lorsqu'on s'était connus donc Moi j'étais avec lui, pour moi, bon, s'il est mort peut-être que c'est de ça qu'il est mort, et aujourd'hui je vois que j'ai cette maladie, c'est pour ça que j'ai dit ça. »*

Le mariage continue à protéger le couple dans l'imaginaire des patients.

Mme 12 : « *Ce n'est pas dans le mariage que j'ai eu cette maladie là, c'est en France... »*

Une contamination dans l'immigration, dans le cadre de relations hors mariage, ayant un aspect « immoral » est probablement plus « logique ».

Dès lors l'incrimination du ou de la partenaire peut-être une solution de facilité car totalement déculpabilisante pour éviter d'avoir à annoncer la pathologie et de se protéger (ce n'est pas la peine, il ou elle est déjà contaminé (e)).

Mr 8 : « *Sinon, non, je ne l'ai pas dit à ma femme parce que depuis que j'ai quitté ma femme, je n'ai pas eu de relations ailleurs. »*

C'est une réaction psychologique proche du déni, probablement adoptée par les patient(e)s qui n'ont pas la force morale ou psychologique d'affronter culpabilité, angoisse et conflit. C'est le cas de Mr 8, même si son discours semble au départ affirmer le contraire.

Enquêtrice : « *Maintenant il y a combien d'enfants ? »*

Mr 8 : « *2 enfants ; j'ai eu le deuxième quand je suis reparti au pays. »*

Enquêtrice : « *Vous l'avez eu après l'annonce ? »*

Mr 8 : « *Depuis que j'ai quitté le pays, je n'ai pas eu d'autres relations, je ne me suis même pas coiffé, je ne me suis pas blessé, ni rien du tout ; donc voilà, pour moi je n'ai connu que ma femme. »*

Enquêtrice : « *Donc, vous pensez que vous avez été contaminé par votre femme ? »*

Mr 8 : « *Je ne pense pas que la maladie vient de ma femme, mais depuis que j'ai quitté ma femme, je n'ai pas eu une autre relation, je ne me suis pas coupé les cheveux, et quand je suis retourné là bas en 2004, j'ai fait 2 mois, ma femme avait des maux de ventre et je suis parti voir un marabout. Il m'a dit que c'est le*

guérisseur qui pourrait la soigner. On est parti voir le guérisseur, il a fait ce qu'il a à faire et ma femme est tombée enceinte, elle a accouché. »

Cette réaction de défense aboutit à un double langage totalement incohérent. Il incrimine également dans un même mouvement les guérisseurs traditionnels de la responsabilité de cette grossesse survenue après le diagnostic, sous-entendant : « s'il y a eu transmission c'est de leur faute puisqu'ils ont permis la survenue de la grossesse », laquelle signe à l'évidence des rapports non protégés dont il est le seul responsable.

Puis après un moment d'entretien, il finit par exprimer clairement sa pensée :

Mr 8 : « Depuis que j'ai quitté ma femme je n'ai pas eu de relation jusqu'à ce qu'on m'annonce la maladie, donc je pense que si j'ai la maladie c'est certainement qu'on l'avait tous les deux avant que je ne vienne ici ».

L'enquêtrice ayant souhaité revoir ce patient à la suite du premier entretien dans un but de prévention cette fois avec un médiateur, celui-ci leur a livré le fin mot de l'histoire :

Mr 8 « Ma première femme est décédée en 2002 de maux de ventre. »

Cela signifie qu'il sait pertinemment que l'infection est ancienne, et qu'il pense que sa deuxième épouse est malade et que c'est lui qui la contaminée puisque celle-ci a les mêmes symptômes que la première.

L'annonce de la pathologie au conjoint est plus facile lorsque celui-ci vit en France avec le ou la patiente. Par contre lorsque le couple est séparé et que le conjoint est en Afrique différents facteurs rendent cette annonce extrêmement délicate, sinon impossible :

- Tout d'abord du simple fait de l'éloignement. En effet, comment annoncer une telle chose à quelqu'un qui vit à 5 000km. En tête à tête, c'est déjà un dialogue extrêmement délicat et subtil où chaque réaction verbale ou infraverbale du partenaire sera scrutée et décryptée. La personne remet donc souvent l'annonce au moment de son retour au pays.

- Ensuite, l'aura du migrant est celle du sauveur de la famille. Dans la migration il a pour mission de soutenir le groupe et plus particulièrement sa femme et ses enfants. Cette image quasi héroïque rend l'éloignement et les sacrifices qui lui sont liés supportables. Or annoncer au conjoint que l'on a cette maladie détruit brutalement cette image. Dès lors comment supporter la frustration et les sacrifices ? La séparation devient une issue presque logique.

- D'autre part, en France le migrant acquiert peu à peu le mode de vie individualiste qui est la norme en occident et perd, au moins en partie, le mode de vie africain basé sur le groupe familial et social. Dans le couple séparé, la personne restée au pays est totalement immergée dans le groupe familial qui la soutient et lui permet de vivre en l'absence physique du conjoint, mais exerce également une pression importante sur elle. Pour éviter l'exclusion, les patients vivant en France préfèrent souvent garder le secret. Car l'annoncer au conjoint équivaut à l'annoncer à toute sa famille et à tout son entourage. Celui-ci ira à coup sûr se confier à un membre de la famille, qui ne pourra pas garder pour lui seul un secret aussi lourd. Ou il demandera carrément la tenue d'une réunion de famille au cours de laquelle il va annoncer l'immense malheur qui vient de frapper le groupe. Et ainsi tout le village ou toute la communauté en France comme au pays sera au courant très rapidement. Et comme c'est une maladie transmissible, certaines précautions seront prises pour préserver la famille. Le mari absent a perdu, s'il l'a jamais eu, sa fonction de confident et d'interlocuteur privilégié. Le poids de la famille est alors très lourd. Le port du préservatif entre conjoints lors d'un retour au pays doit être resitué dans cette perspective. En effet la femme ira directement en parler à sa famille pour leur faire part de ce comportement très suspect.

Par contre un couple vivant en France, est un peu à l'écart de la pression familiale, ce qui rend l'annonce possible, mais si elle reste un moment délicat.

Sida, sexualité et trajectoires de vies

Au moment de l'annonce, la vie s'arrête, tout est suspendu.

Melle 19 : « Au début de ma relation, on se protégeait. Et puis après, il y a eu la confiance. Au fur et à mesure que l'on est avec la personne on se dit que de toutes les manières on a confiance en lui et qu'il ne peut pas être malade. C'est comme ça. »

Enquêtrice : « Allez-vous reprendre des précautions avec votre ami ? »,

Melle 19 : « Oui. Quand je vais lui dire, il va venir à l'hôpital et il va faire son test. Nous nous sommes fiancés tôt, et nous avons prévus de nous marier le 4 décembre mais comme je suis à l'hôpital et que je suis malade, c'est un manque de chance ! Je devais aller choisir ma robe de mariée. »

Le parcours de vie aboutit parfois à un isolement extrême où la sexualité n'a même plus de sens. La sexualité est l'un des aspects de la vie qui s'interrompt le plus brutalement et probablement pour la plus longue durée.

Mr 7 : *« Depuis que je suis arrivé en France, je n'ai pas eu de relations sexuelles. »*

La difficulté à aborder la question conduit la personne à s'éloigner, en ne retournant pas au pays, des pressions familiales qui poussent les célibataires au mariage.

L'excuse invoquée par les patients est celle de leur état de santé assortie d'un lointain « j'irai quand j'irai mieux » qui signifie soit, je n'irai plus jamais car je ne guérirai jamais, soit j'irai quand je serai en capacité psychologique d'affronter le groupe familial et de trouver une stratégie me permettant de ne pas transmettre la maladie à mon conjoint, ou de ne pas me retrouver marié.

Comme nous l'avons déjà dit, la sexualité est un élément si déterminant pour donner du sens à la vie dans les cultures africaines que l'interruption de celle-ci transforme l'être humain en une sorte de mort vivant, un « zombie », être dont l'existence a perdu son sens profond. Cela conduit à une sorte de désespérance pour les personnes touchées tant qu'elles n'ont pas réussi à surmonter le stade de la négation d'une possible vie sexuelle.

Enquêtrice : *« C'est quoi l'avenir pour toi ? »*

Mme 5 : *« Bien sûr...en fait au début aussi je le voyais l'avenir....je n'arrivais plus à faire de projets. Quand on m'a annoncé le mal, je me suis dit « c'est fini pour toi. Tu n'as plus le droit de rêver, tu n'as plus d'avenir...de toutes façons, tu vas mourir ». Je n'arrivais pas à faire des projets. »*

Il arrive également de devoir affronter le décès du conjoint et cela peut être l'occasion de la découverte de sa propre séropositivité. Le traumatisme associe alors la perte d'un être cher et le sentiment de trahison. Le chagrin se mêle à la colère, et la peur.

Mme 18 : *« A la mort de mon mari, dans ses affaires j'ai vu des médicaments que je voyais avec ma copine malade de « ça » et j'ai montré à son médecin en lui demandant de quoi est mort mon mari. Il m'a dit (...) Ensuite il m'a proposé de faire un test pour voir pour moi aussi. Alors, j'étais malade ! Il m'a dit que j'étais malade. »*

Si les rituels adéquats ne sont pas effectués, le lien avec le conjoint décédé peut perdurer dans l'au-delà et perturber le survivant.

Mme 10 : « *Je ne me suis pas remise en couple comme ça... En Afrique, ce qu'ils ont dit, quand tu perds ton mari, il faut couper la corde, un truc comme ça. C'est à dire, je ne sais pas comment l'expliquer en français, aller avec quelqu'un et ça enlève la malédiction. Après, je ne l'ai plus revu.* »

En Afrique, le célibat est quasiment impossible, la survie matérielle impose le remariage pour les hommes comme pour les femmes dans un délai assez court (1 an par exemple). Les familles feront donc pression pour un remariage relativement rapide.

Une nouvelle vie possible

Progressivement, on voit les patients se réinscrire dans des projets de vie, reconstruire l'image qu'ils ont d'eux-mêmes et de leur corps, se réapproprier leur vie. L'une des nouveautés depuis les précédentes enquêtes, réside dans le fait de trouver des patients qui après avoir fait un long chemin avec le virus, ont restauré peu à peu leur vie avec tous ses aspects, y compris celui de la sexualité.

Mme 5 : « *Mais au fil du temps...J'aimerais bien l'idée de me marier, d'avoir des enfants. Et...je n'ai plus ces idées préconçues comme « si tu es séropositif, tu ne peux plus faire des enfants ». Et...non non non, je sais aujourd'hui que tout est possible. Je pourrai me marier, je pourrai vivre correctement comme une personne normale, c'est-à-dire comme une personne qui n'a pas ce virus. Oui, bien sûr.* »

Enquêtrice : « *Donc tu n'as pas encore trouvé l'âme sœur ?* »

Mme 5 : « *Non pas encore ! Non pas encore ! Non pas encore ! Mais peut-être que ça viendra. J'ai l'espoir toujours comme je le dis. J'ai l'espoir. Mais je me dis qu'un jour, si je rencontre quelqu'un...un homme qui est très compréhensif. Et que je puisse lui faire confiance, parce que tout, c'est ça, la base, c'est ça. Faire confiance en la personne et puis lui avouer et tout. Je serai heureuse. Pourquoi pas ? Parce que c'est l'un des principaux problèmes de ceux qui vivent avec le VIH.* »

Après le choc de l'annonce vécue comme un arrêt de mort, au fil des années, le travail psychique s'effectue, et la possibilité d'un avenir prend corps. Or pour les africains qui dit avenir, dit enfants, donc sexualité, même si celle-ci n'est que fantasmée. Rêver sa vie, c'est déjà commencer à la vivre.

Mme 5 : « *Quand je rencontre quelqu'un qui n'est pas séropositif. Je me dis « hé ! Qui va m'accepter avec ce mal ? ». Cette question, se pose toujours. C'est vraiment*

ça qui est embêtant. Et tu es obligée de dire à la personne. Et c'est le bon sens. Et c'est normal. »

La sexualité redevient envisageable pour la personne touchée mais émerge alors la problématique de la prévention secondaire et du port du préservatif, entraînant rapidement la question de l'annonce de la séropositivité au partenaire. Si la vie continue, cela signifie que des enfants naissent, symboles vivants de cette sexualité retrouvée, même au prix de relations chaotiques et douloureuses.

Mme 18 : « J'ai eu mes enfants. C'est vrai que j'ai voulu les avoir. Enfin voulu c'est un peu un mot énorme. La première ce n'était pas du tout voulu, j'ai rencontré cette personne qui me faisait la cour depuis longtemps d'ailleurs, et avec qui je ne voulais pas sortir à cause de mon état et puis finalement quand j'ai accepté. Il n'a pas voulu que j'utilise un préservatif et on est restés ensemble un seul jour. Et ce jour là je suis tombée enceinte. Quand je lui ai annoncé que j'étais enceinte il est parti. J'ai gardé ma fille. Ça s'est passé comme ça. Je le remercie, lui n'est pas malade. Et après, pour la deuxième, j'ai rencontré quelqu'un avec qui je suis restée. Mais par contre, je ne lui ai pas dit. Parce que j'en ai eu marre qu'à chaque fois les gens se cassent. Je me suis dit, bah j'ai une charge virale indétectable et bien ce sera la loterie ! Je suis désolée mais j'ai dit comme ça. On est restés que six mois et j'ai eu mon bébé. Je n'ai pas voulu avoir de bébé, j'ai eu l'enfant et il ne voulait pas d'enfant. Il est parti. C'est tout. »

La vie avec un autre moi-même

Se pose alors dans l'imaginaire, la question d'un ou d'une conjointe possible. Une personne capable de comprendre et d'accepter la différence liée au VIH La majorité des patients imagine tout de suite pour ce rôle un partenaire lui-même séropositif. Cela permettrait de partager le diagnostic et les préoccupations qui y sont liées sans avoir la culpabilité d'une éventuelle transmission à son partenaire.

Enquêtrice : « Il y a un point que l'on n'a pas abordé, vous me parlez de votre amie hier, comment se passe maintenant votre vie avec elle ? »

Mr 7 : « Bon alors, cette amie-là il faut dire que je l'ai connue lorsque j'étais au pays là-bas, parce qu'elle aussi est séropositive et elle milite dans une autre association. On a participé à certaines activités ensemble; on se fréquentait, on se connaissait bien. Moi, je la connaissais bien, elle me connaissait bien dans mon association et puis paf moi je suis venu ici et le contact a été coupé. Ce n'est que l'année dernière en 2006 que j'ai pu ravoire son contact et on a commencé à se téléphoner, à s'écrire. Et puis la relation s'est intensifiée et puis cette année elle a

pu venir me rendre visite et elle a passé 15 jours chez moi ici, juste avant que je ne rentre à l'hôpital. On a commencé à former des projets ensemble. Elle est dans le milieu VIH et tout comme la prévention secondaire etc. Elle est même responsable de son association ; moi ça me va, on a la même situation, on connaît les mêmes choses. »

Cela permet de trouver une solution acceptable par tous, y compris par le groupe familial qui n'y voit que du feu, les mamans étant rassurées lorsqu'elles voient que leur fille ou leur fils est « casé ».

Mr 16 : « Ma mère veut que je rentre pour prendre une épouse, mais elle ne sait pas que c'est plus possible ; je suis condamné, c'est pourquoi je veux une femme comme moi ; ainsi, elle ne va plus insister. »

S'il ne s'agit pas d'une personne séropositive, peut-être qu'un militant ou un professionnel de santé engagé pourrait comprendre et admettre une telle situation ?

Mme 18 : « J'ai rencontré quelqu'un récemment qui s'occupe d'un projet au niveau de la banque mondiale sur la convention du VIH sida. Bah, apparemment ça a l'air de bien se passer. On verra... »

Enquêtrice : « Vous mettez le préservatif ? »

Mme 18 : « Oui. Avec lui ça se passe comme ça. Comme je ne veux plus d'enfant ainsi de suite... pour me protéger. Je ne veux pas me surinfecter. Et je ne veux pas non plus l'infecter mais c'est surtout pour moi. Mais aussi parce qu'il y a l'amour qui est là et il m'accepte avec ça. Et on a prévu de se marier ».

Mais cette idée qui paraît bonne et simple, ne suffit pas elle seule à créer des couples harmonieux...

Mr 13 : « Il y a un problème que je voudrais aborder c'est celui de la descendance. J'aimerais rencontrer une fille comme moi et me marier avec elle. J'en ai rencontré une, mais son père ne veut pas qu'on se marie.. J'ai très peur de laisser tomber et qu'elle trouve quelqu'un d'autre. Je pense que le problème ne vient pas du père, c'est elle-même qui ne veut pas. Mais elle continue de m'appeler... Le problème du mariage c'est que c'est fatigant, je suis sorti avec plein de femmes ici qui ont la même situation que moi, qui ont la même maladie que moi. Ça n'a pas marché, et ça m'a découragé, et les problèmes de mariage ... »

Les choses progressent doucement et, même si l'idée de trouver un partenaire qui accepte la séropositivité de son ou sa conjointe ne coule pas de source, cette

éventualité ne paraît plus maintenant systématiquement insurmontable, même dans le cas d'un partenaire séronégatif.

Enquêtrice : « Tu penses à te marier ? »

Mme 18 : « *je ne sais pas ! Me remarier peut être... »*

Enquêtrice : « Tu as déjà essayé de te remettre en couple ? »

Mme 18 : « *Oh ! Non parce que j'ai peur d'aller vers les hommes depuis qu'on m'a annoncé ça. En qui je pourrai faire réellement confiance pour annoncer mon mal ? Car si je dois être avec un homme, je lui dirai que j'ai cette maladie. »*

Enquêtrice : « Tu n'as pas encore trouvé l'âme sœur ? »

Mme 18 : « *Pas encore, peut-être que ça viendra. Si je rencontre quelqu'un à qui je puisse faire confiance pour lui avouer, je serai contente. L'un des principaux problèmes pour ceux qui vivent avec cette maladie, c'est ça. Il faut que je sois bien moi-même, après on verra ! »*

Evolution de la problématique de la sexualité et du sida : analyse des résultats comparés des 3 enquêtes précédentes

- ❖ **1989 :** L'épidémie apparaît, sa réalité n'est pas encore ressentie par les personnes enquêtées. Le VIH est alors considéré comme une pathologie de la prostitution, de l'infidélité et de l'immoralité, de l'homosexualité, voire de la zoophilie et des comportements sexuels totalement déviants. C'est l'époque où l'on parlait de « groupes à risques ». Les africains attribuaient l'émergence de la maladie aux transgressions des occidentaux. On voit que cette conception des choses a totalement disparu. La transmission lors d'une sexualité étiquetée comme « normale » laissait les personnes interrogées très dubitatives. Maintenant cette réalité n'est plus niée par personne. Quant à la nécessité de mettre le préservatif et à son efficacité pour la prévention, elles n'étaient pas du tout admises. Actuellement même si cela soulève des problèmes, ils ne sont plus de la même nature. L'utilité et l'efficacité de la prévention ne sont plus mises en doute.

- ❖ **1993 :** La question de l'origine du sida est au premier plan. La perte des valeurs est la cause incriminée. La transmission sexuelle est acceptée et la notion de groupes à risque s'estompe, la conviction que tout le monde peut être concerné commence à émerger. Le préservatif, devient plus familier, des

petits noms dans les différentes langues apparaissent mais l'utilisation est encore très peu répandue et les freins à l'utilisation sont au premier plan. Surgit la question du dialogue difficile dans le couple.

- ❖ **1998** : Le désir d'enfants est au premier plan des préoccupations des femmes dans un contexte où l'IVG était très chaudement recommandée, ce qui n'est plus le cas maintenant. Les refus de leur partenaire de porter le préservatif est mis en avant par les femmes séropositives. L'abstinence est déjà une solution souvent choisie pour éviter les complications. La souffrance liée à l'idée de l'impossibilité de créer une famille est au premier plan.

Les patients africains et leur entourage

Le migrant malade en France, la famille au loin

En Afrique, on naît, vit et meurt avec sa famille. L'individu n'a pas d'existence en dehors de sa famille, de son lignage, de ses alliances, de son clan, de sa caste ou de son ethnie. De sa naissance jusqu'à sa mort, à tout moment de la journée, il n'est jamais seul, il vit entouré par les siens. A la maison, on partage tout (espace, divertissement nourriture...). On travaille même souvent ensemble...

Mme 2 : « *Au pays, c'était mon frère aîné qui s'occupait de moi et de toute la famille.* »

La solitude n'a pas de sens. Seul, on meurt. Or, en France certains migrants se retrouvent totalement seuls :

Enquêtrice : « *Tu n'as personne ici ?* »

Mme 10 : « *Non, je suis seule.* »

Enquêtrice : « *Tu n'as pas de parent ici ? Il n'y a personne ici, tu es toute seule ?* »

Mme 10 : « *Je suis seule.* »

Dans la migration, les africains perdent ce groupe support de leur existence qu'est le groupe social. La vie seul dans un appartement en France est ressentie par eux comme très mortifère et engendre souvent de la dépression. Si dans ce contexte un malheur survient comme le VIH, la situation devient alors extrêmement critique.

Mr 1 : « *La chose qui m'embête le plus, c'est que ma famille soit loin de moi, je n'arrive pas à supporter ça, c'est très très dur pour moi.* »

Mme 4 : « *... il y a aussi mes enfants qui me manquent...* »

Mr 8 : « *J'avais 2 pensées : il y avait la maladie et à l'époque, mon enfant (le patient en a eu une deuxième par la suite) ; je me demandais si j'allais mourir sans le voir... Je téléphone tout le temps pour prendre des nouvelles de ma femme et de mes enfants* »

L'éloignement est vécu très douloureusement et les possibilités de retrouvailles sont précieuses :

Mr 7 : « *Ma maman doit avoir autour de 73 ans maintenant. Cette année elle a pu venir ici, grâce à un comité de pèlerinage. Elle est très catholique. Ils viennent en pèlerinage pour aller à Lourdes, à Lisieux et puis au Portugal à Fatima. Elle a pu*

faire tout ce périple mais puisqu'elle vient par Paris et repart par Paris, forcément elle a eu l'occasion de me voir et moi aussi, elle est même venue jusqu'ici dans cette maison, on a eu le temps de bien bavarder . »

Enquêtrice : « Ça a dû vous faire du bien ? »

Mr D : « Ça lui a fait du bien et moi ça m'a fait beaucoup de bien aussi de la recevoir ... »

Le VIH, une honte pour soi et pour les autres

Dans la famille africaine, l'individu doit respecter toutes les règles fixées par la communauté. Les enfreindre ou divulguer ses propres fautes, c'est mettre en péril toute sa famille et risquer de se faire rejeter. Si par malheur on enfreint ces règles, on peut préférer mourir plutôt que de dévoiler ses erreurs. Or les patients peuvent craindre que le VIH soit interprété comme un signe flagrant de déviances sexuelles, ils feront alors tout pour éviter de faire honte à leur famille et s'auto-excluront plutôt que de risquer cela.

Enquêtrice : « Il sait (votre frère) que vous êtes malade ? »

Mr 11 : « Il sait que je suis malade, mais il ne sait pas ce que j'ai. »

Enquêtrice : « Vous ne lui avez pas dit ? »

Mr 11 : « Non, je n'ai rien dit à personne, j'ai gardé mon secret parce que ma famille est musulmane. »

Enquêtrice : « Même les musulmans peuvent aider en cas de maladie ! »

Mr 11 : « Oui mais j'ai honte, je ne dis rien car si quelqu'un le sait, il va le dire à tout le monde et après on te rejette et voilà quoi... »

Enquêtrice : « Vous avez peur d'être rejeté ? »

Mr 11 : « C'est pour cela que j'ai gardé ça dans mon cœur. »

Le VIH/Sida, est venu perturber la relation familiale et sociale de l'individu. Car avant son apparition, on pouvait se permettre d'enfreindre les règles sans risquer de se faire attraper. Par exemple on pouvait avoir plusieurs « 2^e bureau » (appellation courante des maîtresses) sans que la conjointe, ou la famille ne soit au courant. Le sida s'oppose aux autres IST qui peuvent être cachées et soignées à l'insu de la famille, sans hospitalisation.

Le VIH/Sida est venu troubler toutes ces pratiques. Quand on entre dans la phase maladie, on ne plus rien contrôler, un jour ou l'autre une hospitalisation surviendra et l'aide de la famille sera incontournable, avec presque inévitablement en Afrique, la transgression du secret.

Mr 13 : « *Non. Mon père n'est pas courant, ma mère non plus. Ils savent que je suis malade. Mais je vais assez bien pour travailler. Ils ne savent pas du tout ce que j'ai. Les gens ne savent pas garder de secret.* »

Malheureusement, le patient ne peut jamais savoir si la famille va l'accepter et l'épauler ou le rejeter. En effet, même si ces pratiques sont courantes, elles ne sont pas forcément socialement admises car, comme dit un proverbe africain, « la morale est l'une des seules vertus que l'être humain peut contrôler ». C'est pourquoi de nombreux patients préfèrent souffrir seuls.

Melle 19 : « *Je passe la journée comme cela car je n'ai pas de visite. Je n'ai qu'une seule visite le dimanche. Sinon, je n'ai pas envie que mes copines sachent que je suis malade. Vous savez comment les filles se comportent. Elles peuvent le dire à mon père, à mes parents qui sont au pays. C'est rapide avec le téléphone. Elles peuvent venir me voir, mais avec l'inscription à l'entrée de l'immeuble...(service de maladies infectieuses) Alors, j'ai dit que j'étais à l'hôpital car j'avais perdu ma grossesse.* »

Ils ne diront pas qu'ils sont hospitalisés, et encore moins le motif de leur hospitalisation. Le soutien de la famille reste donc impossible ou sera incomplet. C'est pourquoi, dans la vie du malade africain atteint de VIH, la famille est souvent absente.

Mr 13 : « *J'avais eu des problèmes avec mon frère aîné, il ne m'aimait pas beaucoup avec cette maladie. Avec ces problèmes de famille, je n'ai ni frère, ni maman, ni papa, pour moi avec cette maladie...* »

Pour supporter le poids de la honte, le plus simple est de trouver une explication rationnelle évoquant un autre mode de transmission et permettant ainsi d'échapper au poids de la culpabilité :

Mme 20 : « *j'étais repartie en Afrique pour des vacances et j'ai eu un problème là-bas. J'ai fait une occlusion intestinale et j'ai été opérée. On a dû me transfuser car il y a eu beaucoup de perte de sang. J'ai été transfusée de personne à personne. Je suis revenue avec ça.* »

Vrai ou faux, peu importe, cette échappatoire peut s'avérer indispensable. C'est une porte ouverte. Les médecins peuvent d'ailleurs l'utiliser afin de ne pas projeter sur leurs patients l'absolue certitude d'une transmission pas voie sexuelle. Si celle-ci existe, d'autres modes de transmission aussi comme des injections avec du matériel souillé...

Protéger le groupe en gardant son secret

Pour un Africain, il n'y a rien de plus important au monde que la famille. Chaque membre travaille pour le bien-être des autres. Il pense toujours aux autres avant lui-même. Aussi, lorsqu'un membre s'éloigne de cette famille, immigré en France par exemple, ceux restés au pays feront tout pour le protéger ; ils prendront soin de sa femme et de ses enfants, ils lui enverront régulièrement de bonnes nouvelles, car aucune mauvaise nouvelle susceptible de le perturber ne doit être portée à sa connaissance.

De son côté, l'immigré fera de même, il ne leur enverra jamais aucune mauvaise nouvelle susceptible de les inquiéter, et surtout pas l'annonce d'une maladie telle que le VIH:

Mr 1 : « Non je n'en ai parlé à personne »

Mr 8 : « Non je n'ai pas annoncé ça à ma mère, ces maladies graves, on ne peut pas les annoncer à quelqu'un....Non, même mes frères avec qui j'habite ne sont pas au courant »

Mr 13 : Non. Mon père n'est pas courant, ma mère non plus ; ils savent que je suis malade, c'est tout, mais ils ne savent pas ce que j'ai »

Enquêtrice : « Depuis l'annonce de ta maladie, es-tu partie en Afrique, est-ce que ta maman sait que tu as cette maladie ? »

Mme 15 : « Non ma mère ne sait pas ! D'ailleurs personne ne sait en Afrique que je suis malade. »

Il continuera à tout faire de loin pour le bien-être de sa famille (trouver à tout prix un travail pour pouvoir envoyer de l'argent, créer des actions de développement dans son pays à travers des associations villageoises, etc), la famille compte plus pour lui que sa propre vie.

Mr 2 : « à chaque fois je leur envoie de l'argent, même si c'est dur, j'envoie ce que j'ai et ils ne vivent que de ça... Actuellement tout ce que je gagne, je l'utilise pour nourrir ma famille. »

Mais peu à peu on voit que les patients évoquent le fait d'en parler à leur entourage. Ils arrivent à identifier un interlocuteur susceptible de les entendre et de garder le secret.

Enquêtrice : « Est-ce que vous en avez parlé à quelqu'un de votre famille ? »

Mr 1 : « Je n'en ai parlé à personne, d'ailleurs je n'ai que des cousins ici, personne de très proche. Au pays j'aurais pu en parler à ma mère, mais jamais à mon père. Mais de toute façon, ils ne sont plus vivants. Mais j'en ai parlé à

quelqu'un qui est proche de mon père, qui vit en France depuis longtemps, qui a épousé une française. Je lui en ai parlé car je savais qu'il comprendrait. Il m'a dit « ne t'inquiète pas, il y a plein de gens qui sont comme ça, ça va aller, il ne faut le dire à personne ».

Mlle 19 : « Je vais attendre, après je vais récupérer mon fils. Si je le rencontre je lui dirai que je suis malade, et lui conseillerai de faire un test. Moi je suis malade, mais je n'ai pas envie de contaminer une autre personne encore. »

Enquêtrice : « Tu m'as dit que dès l'annonce de ta maladie tu l'avais dit tout de suite à ton père ; comment as-tu pu lui dire ? Qu'est-ce qui t'a donné ce courage là ? »

Mme 17 : « Quand on m'a annoncé cette maladie, j'étais perdue, je voulais tout de suite un appui, quelqu'un de fort qui pouvait garder un secret et surtout qui pouvait me soutenir ; alors j'ai pensé à mon père...Mais je n'ai rien dit à ma mère ; mon état s'était amélioré et nous sommes rentrées à la maison. »

Enquêtrice : « Généralement, les filles sont plus proches de leur mère, pourquoi ne l'as-tu pas informée ? »

Mme 17 : « Maintenant elle le sait ; quelques semaines après, je suis encore tombée malade ; cette fois c'était grave et je lui ai dit. »

Mme 20 : « Ma famille est au courant, ma mère et mes frères et sœurs. »

L'évolution est donc bien là, de plus en plus de patients en parlent à leur entourage. Mais surgit une nouvelle problématique : celle de l'adoption par les familles migrantes d'un mode de vie de plus en plus occidentalisé. Peut alors survenir un individualisme qui conduit les familles à délaisser leurs membres :

Mme 20 : « J'ai l'impression en fait que tant qu'ils me voient comme ça, eux ils ne réalisent pas que je suis atteinte. Ils ont du mal à intégrer le fait que j'ai ce mal en moi. »

Enquêtrice : « Donc rien n'a changé entre vous ? »

Mme 20 : « Rien n'a changé. C'est-à-dire quand je suis dans le besoin ils ne sont pas là. Quand je suis hospitalisée ils viennent rarement me voir. »

Enquêtrice : « C'est parce que c'est cette maladie-là qu'ils ne vous soutiennent pas ? »

Mme 20 : « Non pas du tout. C'est plus de l'égoïsme de leur part, c'est tout. Parce que ça ou n'importe quelle maladie. Non, parce qu'ils me laissent leurs enfants. Quand ils ont besoin de moi ils savent où me trouver, pour m'occuper de leurs enfants et tout ça. Ce n'est pas du tout un rejet par rapport à cette maladie. Je n'ai pas de rejet par rapport à ça mais je n'ai pas non plus de compassion particulière ou de soutien particulier. »

Le parcours migratoire

Toutes les personnes interrogées sont venues en France pour améliorer leurs conditions de vie :

Mr 3 : « *Au pays, j'étais couturier. Je suis venu en France pour avoir une formation et mon intention était de retourner là-bas et d'exercer mon métier. Je voulais créer des modèles comme dans les catalogues.* »

Mme 4 : « *Oui c'est des amis qui m'ont invitée en vacances ici et j'ai décidé de travailler un peu pour avoir un capital et faire du commerce à mon retour chez moi.* »

Mme 10 : « *J'étais venue en vacances, j'étais venue pour travailler et je comptais repartir.* »

Dans certains cas il s'agit simplement d'arriver à survivre :

Mme 2 : « *Je suis arrivée en France en 2004, car dans mon pays ça ne va pas du tout. Il y a la guerre.* »

Survie personnelle en général économique, et pour une minorité des patients interrogés (4 patients sur 21) la maladie déjà connue les a poussés à venir pour se faire soigner.

Mais il s'agit principalement de la survie du groupe familial. L'existence de l'immigré n'a de sens que par sa mission qui est de « sauver » la famille restée au pays. Même s'il se retrouve dans une situation impossible cela reste un devoir sacré :

Mme 12 : « *Je n'ai pas de logement ni de travail, et monsieur aussi ne travaillait pas, j'ai des enfants en Afrique dont je m'occupe toute seule.* »

Il lui faut en particulier aider ses vieux parents qui ne peuvent plus subvenir à leurs besoins, les enfants remplaçant le système de retraite ; mais également assurer l'avenir des enfants. Avant l'arrivée des trithérapies, l'arrivée du VIH signait la faillite de cette mission essentielle, mais cette réalité change et au fur et à mesure de leur combat contre la maladie, les patients reprennent pied et peuvent retrouver ce rôle :

Mr 3 : « *Actuellement tout ce que je gagne, je l'utilise pour nourrir ma famille. J'ai ma grande fille qui est en formation, elle a fait un BTS comptabilité en Côte d'Ivoire. J'ai de grands enfants, ma première fille est née en 1987; la dernière a 11 ans.* »

Mais avant d'arriver à ce résultat, tant que la situation psychologique, physique et administrative des patients ne s'est pas rétablie, celui-ci demeure une charge pour la famille.

Mme 2 : « J'habitais avec ma sœur et son mari, lorsque je suis tombée malade... Je n'ai personne d'autre qu'elle. D'ailleurs, maintenant elle ne peut même plus m'aider car elle a beaucoup de problèmes avec son mari. C'est elle qui doit payer toutes les factures, son mari ne veut rien faire. »

Ainsi, le patient atteint de VIH peut se retrouver seul, parfois abandonné par sa propre famille, sans travail, sans papiers, sans ressources.

Les associations, des familles de substitution

Heureusement, des familles de substitution ont vu le jour : ce sont les associations. Elles tentent de combler ce vide laissé par les familles en allant au devant des malades, à leur chevet à l'hôpital et en les accueillant dans leurs structures :

Mme 5 : « Ça m'a fait du bien (de connaître URACA), J'étais contente, parce que j'ai été bien accueillie, écoutée, et conseillée. Tout ça m'a fait du bien, ça m'a donné la force de continuer à me battre. Même quand j'avais des malaises avec les médicaments, j'expliquais aux gens d'URACA qui sont devenus ma famille, avec qui je pouvais tout expliquer.. Vraiment j'ai été soutenue moralement. »

Ce soutien, loin d'être en opposition avec la famille des patients vient la renforcer et travailler à restaurer les liens entre les malades et leur entourage.

Mme 2 : « Même hier, ma sœur m'a dit que ça la rassurait de savoir que l'association est là pour m'aider ; que finalement je m'en sortais mieux qu'elle. Et elle a raison, je ne sais pas ce que je serais devenue sans vous. Heureusement que je vous ai rencontrés. »

Les associations rassurent les patients. Ils savent qu'ils peuvent trouver un appui en cas de besoin, des explications, des orientations, une aide éventuelle pour parler aux soignants :

Mme 15 : « Au fait, je t'informe que je rentre à l'hôpital la semaine prochaine pour une longue hospitalisation. Ils vont essayer sur moi d'autres médicaments, le médecin dit que c'est un nouveau protocole qu'ils vont faire puisque celui que je fais ne me réussit pas bien. Il faudra venir me voir maman Stéphanie, je compte sur toi ! »

Mme 20 : « Ce genre de structure est vraiment la bienvenue parce que lorsqu'on est hospitalisé ce n'est pas évident. Il y a souvent des phénomènes

d'incompréhension. Les africains n'ont pas tendance à se confier surtout lorsqu'ils sont malades en raison du contexte actuel. Ça doit servir de relais pour leur expliquer ou pour expliquer au personnel soignant pourquoi ça se passe comme ça. C'est bien. »

Si l'objectif est atteint, les patients deviennent pleinement des membres de cette nouvelle famille :

Mme 20 : « Vous faites beaucoup de choses. Vous intervenez à tous les niveaux. J'ai lu la brochure et je pense que ça pourrait justement m'intéresser d'intervenir auprès de vous, par exemple collecter des adhésions ou des choses comme ça. Je peux mettre mon expérience à profit. »

L'action de solidarité communautaire à l'hôpital

Ne plus être seul

Afin de rompre l'isolement dans lequel l'annonce du VIH/Sida plonge ces malades, l'URACA a mis en place une action de solidarité communautaire, dans le but de les soutenir et de créer du lien. Ainsi, des membres de l'association vont rendre visite au patient une fois par semaine pendant son hospitalisation en lui apportant un plat africain et l'invitent à passer à l'association à sa sortie. L'un des objectifs de cette enquête était d'évaluer et de faire progresser cette action.

Mr 7 : « *Ces repas-là pour les populations étrangères c'est parfois fondamental parce que nous ne sommes pas habitués au régime d'ici. En plus il y a la maladie, et nous ne rencontrons pas beaucoup de personnes d'origine africaine. Alors que quand l'association nous envoie à manger c'est un plat africain, il y a le goût et tout. En plus la personne même qui apporte le repas c'est un africain qu'on peut rencontrer, avec qui on peut échanger. Ça nous change beaucoup les idées.* »

Lorsque l'équipe rend visite à ces malades, elle n'est pas au courant de leur diagnostic. Le but est de les soutenir et de leur changer les idées. La problématique de la maladie n'est abordée que si le ou la patient(e) le souhaite et lance la conversation sur ce sujet.

Plusieurs scénarios sont possibles :

- Lorsque nous arrivons le jour de l'annonce, il est sous le choc, désespéré... Quand nous lui demandons ce qui ne va pas, il nous répond aussitôt, comme dans le cas de Mme 19: « ***Non, ça ne va pas du tout, le médecin vient tout juste de me dire que j'ai le VIH...*** »
- Parfois aussi, le seul fait de savoir que nous travaillons en collaboration avec le service hospitalier les soulage et leur permet de nous parler :

Mme 2 : « *Ils n'ont annoncé votre visite, je vous attendais, voilà, je suis une personne vivant avec le VIH* »

Mme 5 nous a annoncé ceci, le premier jour de notre rencontre : « ***On m'a annoncé que j'ai le VIH et depuis, je n'arrive pas à penser à autre chose, c'est comme si le ciel m'était tombé sur la tête*** »

Mme 20 : « *Je suis une personne vivant avec le VIH depuis longtemps, mais là, je commence à saturer, je suis fatiguée par rapport à ma maladie mais aussi à mon travail. Bref, en ce moment j'en ai marre de tout...* »

- Mais souvent, il faut établir une longue relation de confiance avec le patient, avant qu'il nous parle de sa maladie. C'est le cas de la plupart de nos patients : Mr 6 nous l'a annoncé ainsi après plusieurs semaines : « *Vous savez j'ai cette maladie, heureusement il y a les traitements...* ».

Mr 7 : « Je suis une personne vivant avec le VIH depuis quelques années déjà »

Mr 8 : « le médecin m'a annoncé que je suis atteint du virus du VIH »

Les patients n'utilisent pas toujours le mot VIH ou Sida pour nous annoncer leur maladie. Il arrive que la première fois ils nous disent : « la maladie là », ou parfois ils parlent des traitements pour aborder le sujet : « les traitements de cette maladie sont si lourds » ou bien « je dois prendre plusieurs médicaments... », « Il y un gros comprimé parmi les médicaments. C'est à cause de ça que j'ai du mal à prendre mon traitement »... Certains ne nomment jamais la pathologie, elle restera à tout jamais : « la maladie » « cette maladie » « ce virus ».

Mais, quel que soit le terme utilisé, lorsqu'ils arrivent à nous en parler, c'est une nouvelle relation qui s'instaure entre le patient et nous. Il se confie sans réserve, et sans peur de se faire rejeter :

Enquêtrice : « Tu peux oser. En fait, tu viens, tu déposes et tu repars. »

Mme 5 : « Oui c'est ça. Oui, je viens, tout ce que j'ai comme idées, je viens, je dépose ici et je m'en vais... Rires »

URACA devient une bouffée d'air,

Mr 1 : « Quand on est malade et qu'on reçoit de la visite, on se sent mieux, on se dit qu'on n'est pas seul au monde, qu'il y a des gens pour vous aider. »

Mr 3 : « Ce que vous êtes en train de faire c'est déjà bien : causer avec moi. »

Enquêtrice : « Selon vous, que pourrait-on faire de mieux pour améliorer notre action ? »

Mme 14: « Mieux ? Vous faites déjà beaucoup et plus que mieux. Parce que regardez, moi je n'avais personne pour parler, j'étais malade et couchée. »

Les visites peuvent devenir indispensables pour certains patients :

Mr 7 : « Je me rappelle que quand je faisais deux semaines sans voir Mohamed (c'est un des bénévoles de l'association), j'étais malheureux, je ne supportais pas. La première fois qu'il est venu me voir, j'étais tellement content. Je venais d'arriver en France, j'ai passé des mois à l'hôpital sans avoir vu aucun africain à

part l'équipe soignante ; alors quand Mohamed est rentré dans la chambre et s'est présenté, je ne peux même pas vous expliquer ce que j'ai ressenti. »

Mme 10 : « Ce que vous faites c'est déjà grand, parce que quand on est dans un lit d'hôpital, on se sent abandonné, on se sent seul, on n'a pratiquement pas de visite, c'est encourageant, soulageant même si ça n'apporte pas grand-chose à la maladie, mais c'est déjà physiquement bien. »

Le fait de pouvoir parler, extérioriser ses craintes, poser des questions, peut s'avérer inestimable:

Mlle 19 : « Au début, je ne mangeais pas du tout... Vous, lorsque vous venez, vous restez avec moi. Vous ne venez pas uniquement pour déposer la nourriture, comme le font les aides soignantes. Vous m'encouragez et parlez avec moi et ça me fait plaisir. Ça me fait une visite de plus. Vous êtes à l'écoute et vous faites ce qui est bien. Hier, il y avait une proposition d'aide par une association et une aide soignante est venue me voir ; elle m'a demandé si je voulais les voir. J'ai dit non car il y a déjà une association qui s'occupe bien de moi et ils viennent me voir et on parle de cette maladie. Je me rends compte que je ne me suis pas trop occupée de ça, c'est maintenant que je m'en rends compte parce que j'ai vu la pub à la télé, il y a beaucoup de personnes qui n'ont pas de visite. S'il y a quelqu'un qui peut passer, ça leur fera plaisir, surtout ça leur tiendra compagnie.

Souvent je n'ai pas envie de manger, de faire des efforts, je reste toute la journée au lit, je refuse de manger et je ne me lève pas. Quand j'ai des visites je suis de bonne humeur le matin. Quand je sais que je n'ai pas de visite alors la journée ne me dit rien. C'est lorsque j'ai des visites que je suis bien. »

Un plat au goût de l'enfance

La nourriture est un élément culturel primordial qui nous permet de nous sentir chez nous ou éloignés. Le goût des plats renvoie à une multitude de souvenirs et de sensations, et lorsque l'on va mal, manger des aliments « étrangers » rajoute au malaise.

Melle 19 : « Je n'arrive pas trop à manger la nourriture d'ici. Je n'arrive pas à la manger, je prends un peu de dessert, mais avec ça je suis un peu angoissée. »

Ces visites qui permettent aux patients de sortir de leur solitude sont accompagnées d'un plat africain :

Mr 7 : « Ces repas-là pour les populations étrangères c'est parfois fondamental parce qu'on n'est pas habitué au régime d'ici et en plus il y a la maladie et en plus

nous ne rencontrons pas beaucoup de personnes d'origine africaine, alors que quand l'association nous envoie à manger c'est un plat africain, il y a le goût et tout, en plus la personne même qui apporte le repas c'est un africain qu'on peut rencontrer, avec qui on peut échanger. Ça nous change beaucoup les idées. Donc dans l'un comme dans l'autre cas j'apprécie positivement et je souhaite que cette activité puisse continuer parce que autant ça m'a aidé, autant ça continue de m'aider, autant je me dis que ça peut aider d'autres personnes aussi...»

Le plat africain rappelle la chaleur de l'entourage maternel, le goût des aliments du pays.

Mr 16 : « J'attendais les mardis avec impatience, dès lundi je commençais à guetter votre arrivée et à imaginer le menu ; comme au village, quand je sentais l'odeur de la nourriture que ma mère préparait, je devinais le plat qu'elle cuisinait ! »

C'est le symbole de la communauté, du partage. Il permet de trouver l'appétit et bien prendre son traitement :

Mr 3 : « Quand on est ici, on est obligé de manger ce qu'on nous donne, alors que ça n'a pas le goût. On n'est pas habitué à ça. Parfois on n'arrive même pas à manger alors qu'on doit prendre des médicaments. Un jour un médecin m'a apporté un plat de « foutou » ça m'a surpris, ça, c'est bien. Je n'ai rien mangé d'autre pendant trois jours. »

Mr 7 : « Cette action-là est vraiment primordiale dans notre milieu, il faut que les bailleurs de fonds et les donateurs comprennent ça, non qu'il n'y ait pas à manger, mais on ne s'adapte pas rapidement du jour au lendemain à la nourriture française. Il faut du temps. Aujourd'hui j'arrive mieux à avaler certains plats d'ici qu'il y a deux, trois ans quand je venais d'arriver. En plus, quand on est malade, on a « la bouche fine » (on est plus difficile) comme on dit chez nous. A plus forte raison si on vous donne des repas que vous ne connaissez pas, que vous n'aimez pas, qui n'ont vraiment pas du tout le goût de chez vous. Vous voyez ce que ça fait! Si on arrête (cette action) ça va être compliqué, très compliqué. »

Mme 14: « C'était important, parce que quand j'étais ici, je ne voyais même pas la nourriture de chez moi. On me donnait du riz, mais ce n'était pas le même. Et à ce moment, je n'arrivais pas à manger. Mais avec la nourriture africaine, ça m'a ouvert l'appétit. Je vous remercie de ce que vous avez fait pour moi, vous m'avez sauvée. Vous êtes des dieux. »

Une nouvelle famille

Ouvrir la porte de l'hôpital à une association communautaire, c'est permettre de recréer du lien social autour des patients africains isolés en raison de l'exclusion par le groupe social, mais surtout de leur propre comportement d'autoexclusion de peur du rejet. Le plat africain sert de support pour permettre au patient de recréer le lien avec une famille de substitution, de se sentir chez lui, de rendre l'hôpital plus familier.

Mme 18 : « l'assistante sociale de l'hôpital Tenon m'a dit beaucoup de bien d'URACA, elle m'a dit de venir, qu'il y a beaucoup de sœurs d'Afrique, que c'est intéressant pour moi, de ne pas rester seule après ma sortie ![...] Je suis venue plusieurs fois voir Mr Fofana (l'accompagnant social) avant d'intégrer le groupe des femmes. Ensuite je vous ai rencontrée, on a beaucoup parlé ce jour là. Vous m'avez dit des choses qui ont apaisé mon cœur ; alors je me suis dit : il faut que je vienne dans le groupe pour que mon cœur soit tout le temps apaisé. Depuis, je viens tous les samedis pour être avec mes sœurs ! »

Cette action symbolise un groupe qui n'exclue pas, signifiant au patient que contrairement à ce qu'il redoute, il fait toujours partie de son groupe d'appartenance, il n'est pas seul et son existence garde tout son sens.

Mme 17 : « Oui, quand je suis venue ici à l'hôpital, je n'arrivais pas à manger ; alors ils m'ont dit qu'il y avait une association africaine qui amenait à manger tous les mercredis, si je voulais un repas. Depuis, j'attends les jours de votre arrivée avec impatience. D'ailleurs, je souhaite tout le temps que ça soit toi qui viennes, c'est comme si c'était ma mère qui m'amenait à manger, je me retrouve au village tous les mercredis. On m'a dit beaucoup de bien d'URACA, tu m'as dit qu'il y a beaucoup de sœurs d'Afrique, que c'est intéressant pour moi de ne pas rester seule après ma sortie ! Mais, je veux demander la permission la semaine prochaine pour aller connaître là bas avant ma sortie.[...] Depuis que je vous ai rencontrés je vais mieux. Tu te rappelles la première fois qu'on s'est rencontrées, on a longtemps parlé ce jour là. Tu m'as dit beaucoup de choses ; par exemple quand je t'ai dit que je n'avais pas d'appétit avec les repas d'ici, tu m'as dit, quand j'aurais mon plateau, de penser très fort à un repas de ma mère que j'aime beaucoup et de me dire que c'est ça dans le plateau et je mange. Merci, cela marche, maintenant je finis tous les repas qu'on me donne ; j'ai pris du poids, le médecin me l'a dit à ma dernière visite que j'avais pris trois kilos ! Je suis très contente ! Les gens d'URACA sont devenus ma famille. Ha ! Tiens, ma mère m'a appelée ce matin, ma sœur était en train de faire des boulettes de poisson, comme

elles savent que j'adore ce plat, elles me l'ont dit ! Maman s'est inquiétée de savoir si j'arrivais à manger la nourriture d'ici et si j'avais grossi, parce que quand je venais j'avais perdu beaucoup de poids. Alors, je lui ai dit de ne pas s'inquiéter maintenant ; qu'il y avait une association africaine qui nous apportait des plats de chez nous tous les mercredis et qu'aujourd'hui je mangeais aussi comme eux ! »

Pour les femmes il y a aussi un autre volet qui les aide à sortir de la solitude, et à retrouver au moins pour quelques heures les «sœurs» du pays : l'Assemblée des femmes. Il s'agit d'un moment dans lequel les femmes d'URACA se retrouvent entre elles pour partager le repas, bavarder, s'aider et passer le samedi ensemble.

Mme 5 : « C'est vrai, il y a d'autres volets aussi que j'aime bien. Surtout les samedis quand les femmes se regroupent, ça me fait du bien. Je me retrouve chez moi au pays. On vient, on parle de tout, on rit, on s'amuse. C'est bon pour le moral. C'est bon pour le moral ! »

Mme 12 : « Oui, au début quand je m'embrouillais et que je ne savais pas quoi faire, cela m'a beaucoup aidée. Surtout quand on a fait la pièce de théâtre autour de cette maladie et le défilé de mode avec les autres femmes, cela m'a beaucoup remonté le moral. »

Un hôpital ouvert et accueillant

Le plat africain, c'est le goût de l'enfance de la maison, un sentiment d'être chez soi, entouré materné, loin de cet univers si profondément étranger qu'est l'hôpital, mais dans le même temps cela transforme l'image de cet hôpital qui, de froid devient accueillant, d'impersonnel devient familial, d'étranger devient familier. En Afrique, lorsqu'on rend visite à un malade hospitalisé, on lui apporte toujours un petit plat pour lui faire plaisir, pour « chasser le goût de l'hôpital de sa bouche », lui ouvrir l'appétit :

Mr 7 : « Au cours de ma chimiothérapie, il est arrivé un moment où aucun repas ne passait, je n'étais pas habitué au repas qu'on fait ici et avec la chimio je passais tout le temps à vomir et on était obligé de me nourrir par des perfusions. C'est dans cette atmosphère que les assistantes sociales de l'hôpital ont pu entrer en relation avec URACA et IKAMBERE entre autres. URACA a commencé à m'envoyer à manger à l'hôpital. C'étaient des plats africains. Mais j'avoue qu'au départ c'était très difficile, quand je voyais le plat, j'avais vraiment de l'appétit, j'avais vraiment envie de manger, mais à peine je mettais la nourriture dans ma bouche que je commençais à vomir ; mais tout le monde m'admirait parce que moi au moins je recevais des plats, voilà... »

Ce plat transporte le patient dans l'ambiance familiale, la chaleur culturelle, les odeurs et les goûts du pays. Il incarne également un rôle fondamental en Afrique : celui de l'accompagnant. En effet, lorsqu'un membre de la famille est hospitalisé, l'un des proches va rester sans cesse à ses côtés, le nourrir, le laver l'habiller, prendre soin de lui au quotidien et faire lien entre le malade, les soignants et la famille.

Mme 20 : « Moi, je trouve que c'est bien ; c'est vrai que j'aime bien manger, mais à l'hôpital j'ai toujours tendance à penser que le repas n'est pas bien. Quoique maintenant ils font des efforts. Ça commence à être un petit peu potable, mais ce n'est pas encore ça. Et surtout quand on est africain, on a l'habitude de manger africain, quand on est chez soi. Donc quand on a ce genre de repas que vous apportez ça donne un petit peu de chaleur. On se sent moins seul déjà. Le fait que vous arriviez pour les gens qui ne reçoivent pas de visite, tel est mon cas, ça fait déjà plaisir et en plus recevoir un petit colis, en Afrique quand on est à l'hôpital la famille vient avec de la nourriture. »

Enquêtrice : « Exactement, on essaie de faire comme en Afrique. »

Mme 20 : « Oui ça c'est bien. Je m'y retrouve complètement, c'est une bonne chose. Je me souviens quand j'étais petite et que ma mère accouchait à l'hôpital, j'y allais rien que pour manger. C'est une image qui est bien et qu'il faut continuer parce que ... Moi je l'apprécie ... »

Cette visite complètement insolite (car souvent lorsque nous nous présentons et présentons l'action, les patients s'écrient bouche bée : "une action comme celle-ci existe, je n'arrive pas à y croire"...) donne une place spécifique aux membres de l'association. Ni membres de l'équipe médicale, ni membres de la famille, nous avons trouvé une place entre ces deux mondes pour les rapprocher. URACA est devenu ainsi un intermédiaire qui aide l'équipe à se rapprocher du malade et vice versa. Elle permet aux uns et aux autres de s'expliquer, de se comprendre.

Le repas support à un étayage psychologique

Le repas en lui-même est un simple support. Au delà du simple plat cuisiné, il aide les gens à s'ouvrir, à connaître l'association et à commencer à avoir confiance. Cette action représente pour les patients un soutien psychologique et moral. Elle les aide à ne pas se sentir abandonnés, elle crée un lien entre le patient, les membres de l'association et l'équipe hospitalière.

Mr 9 : « Bien sûr, c'est grâce à ça qu'on a fait connaissance, c'est grâce à ça que vous m'aidez. Vos visites me font plaisir, cela me change de l'hôpital. Grâce à

vous, je retrouve le sourire, vous me soutenez toujours. Et le repas, il est excellent. Ne changez rien à ça. On ne peut pas qualifier cette action, elle est tout simplement très bien. »

Mme 10 : « En tout cas URACA m'a apporté un soutien comme tu viens de le dire, un soutien psychologique et moral, parce qu'en venant ici... les soucis... à peine entrée, j'oublies un peu les soucis, les repas me changent un peu des repas que nous avons au centre. »

Mme 5 : « J'ai vraiment le soutien de beaucoup de gens. A commencer par vous et Mr Fofana qui m'ont dit : « non, non, non il faut prendre vos médicaments ». Donc ça m'a fait du bien quand je suis venue frapper à la porte d'URACA et tout, j'étais contente, j'étais contente parce que j'ai été bien accueillie, j'ai été écoutée, j'ai été conseillée. Tout ça m'a fait du bien. Ça m'a donné la force de continuer à me battre. Même quand j'avais des malaises avec les médicaments, j'expliquais aux gens d'URACA qui sont devenus ma famille, avec qui je pouvais tout expliquer, et tout. Vraiment j'ai été soutenue moralement

Les patients apprécient la disponibilité des visiteurs, leur écoute, leur compagnie, URACA devient ainsi une visite ou un plus qui aide à rendre moins lourd le séjour à l'hôpital.

Mr 13 : « Vous nous encouragez, parce que quelqu'un qui a une bonne santé et qui va voir les gens malades, c'est quelqu'un de formidable. Ici la vie est très dure, vous nous aidez déjà beaucoup en nous écoutant, en nous accompagnant ... »

Mr 16 : « J'avais plusieurs pensées : comment j'ai attrapé cette maladie, mes problèmes de papiers. Je me demandais si j'allais mourir sans avoir un héritier et surtout où j'allais être enterré et par qui ? A ce moment là j'avais besoin de quelqu'un pour parler de tout ça ; quelqu'un qui pouvait comprendre comme vous. »

Même après la sortie, l'association reste un point de repère pour les patients qui continuent à ressentir la nécessité d'un appui communautaire.

Mr 6 : « Les repas africains, c'est une bonne chose. Depuis que je suis sorti de l'hôpital, ça me permet de survivre 2 jours par semaine. Le repas ça coûte cher et 2 fois par semaine, ça me dépanne. (Silence). Quand j'étais à l'hôpital, sans personne, ça m'a beaucoup soutenu. (Silence) »

Mr 7 : « Ce que je peux dire par rapport au repas que sert URACA, auparavant il faut dire que depuis que je suis sorti de l'hôpital je me suis présenté à l'association URACA et l'association a accepté de continuer à me servir à manger. Aujourd'hui je peux dire que je suis relativement indépendant, mais ça

me plaît de recevoir des plats de chez vous et je voudrais vous en remercier au passage. »

Un secret partagé

Tous les patients sont invités, une fois sortis de l'hôpital, à se rendre à l'association où ils disposent d'une aide psychologique et administrative, où ils peuvent trouver aussi une ambiance familiale et amicale, dans laquelle ils sont accueillis sans avoir besoin de cacher leur maladie, leurs peurs et leurs questions. Grâce à l'expérience de l'action de solidarité communautaire, les patients ont appris à connaître l'équipe, à comprendre son fonctionnement, à lui faire confiance en constatant que le secret médical n'est pas transgressé ce qui est leur crainte majeure avant toute rencontre avec d'autres africains.

Enquêtrice : « **Pour toutes les actions concernant les malades, est-ce que vous avez des choses à dire ?** »

Mr 6 : « *Il faut beaucoup de discrétion en Afrique (silence)* »

Mme 5 : « *Uraca est devenue comme une famille pour moi, surtout pour le soutien moral et même administratif. Je me suis tournée vers vous. Parce que c'est la seule institution où je suis venue et où je n'ai pas caché mon mal, je n'ai pas caché que je suis séropositive. Donc quand j'ouvre la porte d'Uraca, tout ce qui concerne mon mal, je peux le dire.[...] Oui, je viens et tout ce que j'ai comme idées, je les dépose ici et je m'en vais.* »

Mme 17 : « *Uraca ! C'est devenue comme ma famille, qu'est ce je vais dire d'autre ? Avec vous tous, je peux tout dire, tout ce qui concerne ma maladie, ma famille et ma vie sans me cacher. Quand je souffre, je débarrasse mon cœur et vous m'aidez.* »

Le fait de pouvoir parler librement du VIH sans avoir peur d'être rejeté est vu comme un aspect très positif et comme un soulagement. D'autant que dans le reste de leur vie la plupart des patients continuent à cacher cette réalité à leur entourage proche comme éloigné.

DEUXIÈME PARTIE

PAROLES DE SOIGNANTS

La prise en charge des patients au quotidien

Le choc des cultures

La vie des patients

La prise en charge des patients au quotidien

Des problématiques communes à tous les patients

Le diagnostic du VIH est difficile à porter pour tous les patients, français comme migrants. Devoir affronter une maladie potentiellement mortelle, dans tous les cas chronique, sexuellement transmissible et hyper médiatisée entraîne obligatoirement un bouleversement dans la vie de tous les patients.

Médecin 2 : « *C'est toujours compliqué d'accepter la maladie, qu'on soit migrant ou non. Pouvoir parler du VIH et des problèmes qu'on rencontre, c'est impossible, qu'on soit migrant ou qu'on ne soit pas migrant. Le problème d'accepter de prendre les traitements pour la vie est le même pour tout le monde.* »

Psychologue 1 : « *C'est une maladie qui fait peur à tout le monde. Il faut trouver comment le dire au patient, c'est tout.* »

Tout est là, pour trouver comment dire, il faut avoir au préalable compris le fonctionnement de son patient quel qu'il soit.

Le sentiment que le patient migrant est un patient comme un autre et que son abord n'a pas de spécificités peut avoir différentes origines : soit le soignant est très peu investi dans la prise en charge de cette population et il ne voit pas les particularités car il n'a pas appris à les identifier, soit la confrontation à un autre univers le déstabilise et il s'en défend, soit il a été formé à l'interculturel et pour lui, ce patient ne provoque plus comme dirait Freud cette « inquiétante étrangeté ».

Ainsi, le médecin 2 poursuit : « *Mais effectivement on est habitués, parce qu'on discute pas mal avec vous, quand on a vu URACA faire, on arrive à faire plus facilement.* »

Il est indispensable de connaître pour mieux soigner :

Médecin 1 : « *il faut avoir une bonne connaissance de cette population en général, cela permet de prévenir et d'avoir une idée des problèmes qui vont éventuellement se poser. Par exemple, quand tu travailles avec ce type de population, et que tu sais des choses, alors tu choisis un traitement, tu n'attends pas que le patient soit en difficulté. Tu te poses avant la question de savoir s'il va pouvoir le prendre, où il vit, avec qui il vit, qui est au courant de sa maladie, comment ça va se passer ? Si tu ne fais pas attention et que tu prescris un traitement ARV à une femme alors que personne n'est au courant de sa maladie et que tu donnes de grosses boîtes,*

elle ne peut pas le prendre parce qu'elle ne peut pas cacher les « trucs ». Connaître permet d'identifier à l'avance les problèmes qui vont se poser dans la prise en charge de ses patients. »

Des suivis sans difficulté dans de nombreux cas

En écho avec les paroles des patients qui montraient que dans beaucoup de cas la relation avec les soignants ne posait pas de problèmes, les professionnels font le même constat : ce n'est pas l'ensemble de ce public qui s'avère difficile à prendre en charge.

Infirmière 1 : « Sur le plan médical, je pense qu'il y'a une très bonne prise en charge, ça il n'y a pas de problème. »

Néanmoins, ce sont des prises en charge problématiques qui mobilisent l'énergie de tous pour arriver à surmonter les difficultés.

Médecin 2 : « Celles que vous voyez vous, sont celles qui ont des problèmes. Elles ne sont pas les plus représentatives. »

Médecin 3 : « Si, il y a des difficultés surtout d'ordre social : les patients sont généralement dans une grande précarité à leur arrivée à l'hôpital, ils n'ont pas de domicile fixe et les rendez-vous ne sont pas suivis, les bilans sont mal gérés. Ce sont ces patients-là que l'on envoie à URACA. C'est pourquoi vous ne voyez que ceux pour qui il y a un problème. Par exemple on t'a demandé un accompagnement et un suivi pour madame X... qui n'arrivait pas à gérer sa grossesse. Mais nous avons des patientes africaines qui sont en grossesse et pour qui tout se passe bien ! »

Pourtant, au fil des entretiens, les difficultés sont verbalisées:

Infirmière 2 : « Si on parle d'une prise en charge traditionnelle, c'est-à-dire au niveau des soins, là oui, tout se fait correctement... Je pense que la prise en charge par rapport à la population d'origine africaine n'est pas tout à fait complète. C'est-à-dire qu'on pourrait faire mieux...Souvent les patients nous reviennent parce qu'ils n'ont pas bien suivi leurs traitements. Donc, ils ont fait des rechutes, ils ont fait une complication. »

Et dès que l'on aborde le côté psychologique des suivis, la spécificité de ces patients ressort comme une évidence :

Psychologue 1 : *« Je pense que ça demande bien souvent une prise en charge spécifique, un travail spécifique, puisque ce sont bien des patients d'origine étrangère, venant d'un pays étranger, des exilés. Il y a le problème de l'exil, celui de la maladie, le fait d'être séparé des siens, d'être loin du pays, d'être désorienté à l'hôpital. Il peut y avoir aussi le problème de la langue. »*

De même certaines réalités incontournables rappellent que des freins spécifiques existent pour cette catégorie de patients tels que le retard au diagnostic. L'arrivée tardive des patients est connue de tous et démontrée par les chiffres de l'INVS. Or cela entraîne un caractère d'urgence dans les soins à apporter alors que le patient n'est pas encore prêt à accepter les médicaments, cela complique le travail des médecins.

Médecin 2 : *« Les patients africains arrivent plus tard que beaucoup d'autres patients. C'est-à-dire qu'ils n'ont pas accès à la santé. Ils arrivent souvent en stade de maladie SIDA. Donc, ils sont tout de suite hospitalisés et ont souvent une prise en charge plus lourde en raison des infections opportunistes. »*

Médecin 5 : *« On est confrontés à ces patients africains qui sont diagnostiqués à un stade tardif. Avec des complications liées à l'infection par le VIH qui sont souvent graves et qui vont poser un problème surtout lorsqu'il s'agit de complications neurologiques. »*

Ce retard au début des soins fait écho aux descriptions des patients de la spirale infernale de leur entrée dans la maladie.

Néanmoins, cette réalité évolue elle aussi grâce aux efforts de tous :

Médecin 2 : *« Avec les sensibilisations au dépistage, les patients africains connaissent maintenant leur sérologie plus tôt, cela aussi facilite leur prise en charge. »*

Dans tous les cas, il ne faut pas oublier que chaque malade est unique:

Chef de service 1 : *« A partir du moment où l'on fait appel à vous pour des cas difficiles, je crois que chaque cas est particulier. Ceci dit, il y a quand même des règles générales. Mais chaque cas doit être traité de manière particulière. »*

Médecin 1 : *« Chaque type de population a des préoccupations et des problèmes différents... »*

Mais les embûches et les échecs existent aussi

Mais aucune médecine n'a la prétention de ne connaître que des succès. Et parfois, malgré tout l'investissement des professionnels pour soigner leurs patients, l'échec survient.

Chef de service 2 : « *Oui, malheureusement, il y a des patients qui ont fini par mourir et que l'on n'a pas réussi à rattraper parce qu'ils ont pris conscience trop tard. Mais ce n'est pas si fréquent que cela.* »

Sage femme 1 : « *C'était le premier rapport sexuel d'une jeune fille et elle est tombée enceinte. Elle en parlait à sa mère, et j'ai eu peur de la réaction de sa mère. Non seulement, elle n'était plus vierge, et je pense que la mère avait compris qu'elle avait fait une IVG. Et en plus elle était séropositive. Elle avait vingt ans. C'était clair que le déshonneur était tombé sur la famille. Le fait que le monsieur concerné, soit un ami de la famille et qu'il y soit très présent, ça été joyeusement occulté. La faute était sur la jeune fille. La maman avait une situation régulière, elle travaillait. Et la petite était encore scolarisée.*

Qu'est-ce qu'on pouvait faire pour cela ? Elle refusait d'en parler à qui que soit, même à notre psychologue. J'ai vraiment peur que la solution trouvée ait été de renvoyer la fille au pays. Et là, ça signe vraiment son arrêt de mort, parce qu'il n'y aura pas d'observance, c'est fini les études, et elle n'est plus vierge. »

Les perdus de vue existent également, certains patients disparaissant dans la nature.

Chef de service 2 : « *Aujourd'hui le niveau de connaissance de cette maladie est suffisant. Par contre, il y a des patients qui font encore un blocage sur le diagnostic de la maladie parce que cela peut évoquer chez eux des choses trop lourdes, trop douloureuses, qui font que l'acceptation est difficile. Ceux-là ne reviennent plus en consultation.* »

Lorsqu'un patient est régulièrement hospitalisé parce qu'il ne prend pas ou pas bien son traitement, les professionnels vont alors essayer de comprendre d'où vient le blocage. **Infirmière 2 :** « *Est-ce que la communication, c'est-à-dire l'information donnée à la base, au moment de la découverte, de la mise en place du traitement a été bien comprise ? Est-ce qu'elle correspond à leur façon de voir les choses ? Est-ce qu'ils ont d'autres problèmes ? Est-ce que le problème familial a été bien vu ?* »

Savoir accueillir son malade

Depuis l'apparition de la maladie, l'accueil des malades s'est considérablement amélioré, quelque soit le professionnel qui accueille ; médecin, psychologue, infirmière, secrétaire médicale, assistante sociale, etc...

Aide soignante 1 : « *Pour moi ce qui est important, c'est de pouvoir passer dire bonjour à un patient qu'on n'a pas vu depuis longtemps, lui demander ce qui se passe, même si c'est 3 secondes à travers la porte. Lui dire : « Excusez moi je suis occupée mais est-ce que tout va bien ? J'aimerais avoir ce temps. »*

La rencontre est une rencontre humaine avant tout. Le suivi médical, l'examen du corps du patient malade ayant été acquis, c'est le relationnel qui devient davantage investi. La connaissance de la culture de l'autre permet alors d'aborder différemment chaque patient en créant un climat de confiance.

Médecin 1 : « *Dans la façon d'aborder les patients africains ça m'a permis de générer souvent la confiance. D'une façon générale, quand tu accueilles un patient, tu dis « bonjour monsieur ! Vous venez pour quoi ? » Alors que si tu veux mettre en confiance un patient d'origine d'Afrique Sub-saharienne, c'est important de lui demander comment il va, les nouvelles de sa famille, de savoir d'où il vient. Moi, par exemple quand ils viennent ils disent « je viens du Mali ». Après cette réponse je vais demander s'ils sont Dogon ou Soninké ; du coup, leur questionner sur leur ethnie, ça crée un climat de confiance ; cela suffit pour qu'ils abordent la consultation complètement différemment et ce sont des choses que je ne savais pas. »*

L'accueil consiste aussi dans la mise en place d'un suivi régulier du patient. Les professionnels n'hésitent pas à téléphoner au patient pour le rappel des rendez-vous. Ce geste qui permet de mettre en place le suivi du patient est aussi perçu comme une attention toute particulière: « Si on m'appelle, c'est que l'on veut s'occuper de moi. ».

Etablir une relation de confiance

Rappelons qu'à l'apparition du Sida, il était important de connaître les mécanismes de fonctionnement du virus, ses répercussions dans le fonctionnement biologique et de chercher des traitements pour le dominer afin d'augmenter l'espérance de vie des malades. Avoir davantage de connaissances sur la maladie donne le sentiment de pouvoir maîtriser les choses. L'assurance professionnelle des médecins a été ébranlée

par l'arrivée de cette nouvelle maladie que personne ne connaissait. L'absence de traitements efficaces, entraînait un manque d'assurance et une angoisse réelle chez tous les soignants. Néanmoins, ce malaise a été à l'origine d'une ouverture d'esprit dans les équipes spécialisées dans le VIH contraintes d'abandonner la posture du médecin omniscient. L'humain a pris le dessus au profit de la relation soignant/soigné. Les professionnels ont donc appris à entendre un autre discours : celui du patient. Grâce aux progrès de ces dernières années, les médecins sont maintenant plus détendus dans leurs relations avec les malades et les difficultés qu'ils ont été contraints de traverser au début de l'épidémie leur ont permis de progresser sur le plan éthique, ce qui constitue un acquis majeur pour toute leur vie professionnelle.

Quand il s'agit d'expliquer la maladie, le médecin, ne se comporte pas comme un simple technicien mais va plutôt adapter le discours en fonction de son patient.

Médecin 2 : « *Quand ils arrivent à comprendre le mécanisme du virus et les risques qu'ils encourent si jamais ils ne prennent pas bien leur traitement. Si on arrive à leur faire comprendre que ça devient de plus en plus une maladie chronique comme une autre, que les traitements il faut les prendre comme toutes les autres maladies quoi..... On arrive toujours à bien faire comprendre comment prendre les médicaments avec les dessins, en parlant de leur vie privée et par d'autres moyens.»*

Les patients rencontrent de multiples difficultés dont ils ne parleront pas spontanément sauf si le médecin par une écoute attentive et une relation de confiance suscite la parole :

Médecin 1 : « *Tu crées une relation de confiance et le patient te dira les choses au lieu de les cacher. Par exemple, s'il ne dit pas qu'il n'a pas sa carte de séjour c'est par peur. Ils perdent leur titre de séjour facilement, donc leur travail et leur allocation familiale ; donc ils n'ont plus de quoi payer le loyer et perdent l'appartement. Tout ce que tu as mis en place qui a représenté des heures de travail, est perdu. Alors que si tu avais pris du temps de savoir si les papiers étaient en règle, du coup quand tu arrives à échéance les démarches administratives sont faites, la consultation a pris dix minutes de plus mais de toute façon tu es gagnant ».*

La prise en charge ne doit pas être que médicale, auquel cas elle risquerait d'être inefficace. Les médecins accordent plus de temps à leur patient, prennent le soin de s'informer sur la situation sociale, familiale, administrative, culturelle. Cela nécessite

une adaptation considérable de leur cadre de travail et une confiance absolue de la part des patients.

Médecin 3 : « *Ce n'est pas seulement une prise en charge virale, etc., mais c'est aussi une prise en charge beaucoup plus globale, car l'on sait que si on ne s'occupe pas des papiers, de la maison, etc., on n'arrivera pas à nos résultats.* »

Le bureau d'entretien est aussi le lieu où les théories sur la maladie s'entrechoquent : d'un côté le savoir médical et scientifique du médecin et de l'autre côté les étiologies du patient sur son propre vécu, sur sa propre perception de la maladie. Cet instant est essentiel. En effet, si le médecin donne place au patient pour que celui-ci s'exprime alors la relation de confiance peut s'installer.

Médecin 1 : « *Tu passes beaucoup de temps à comprendre leur façon de vivre, leur système de croyance axé sur la médecine traditionnelle ; c'est important de leur dire que ces choses sont autorisées.* »

Le moment crucial de l'annonce

A partir de ce moment, dans la vie du patient il y a un avant et un après. L'annonce du diagnostic est une réelle violence. Elle peut être vécue comme une effraction dans le psychisme du patient, tel un traumatisme qui sera le socle d'une dépression soulevant une quantité d'images et de représentations préexistantes qui surgissent d'un seul coup au premier plan.

Infirmière 2 : « *En Afrique, c'est encore renié, ça ne veut pas être entendu. Avoir le SIDA est synonyme de prostitution, d'adultère de la part des femmes. D'où l'importance de l'annonce du diagnostic.* »

Arrivé avec un projet d'immigration bien défini, venu travailler pour aider la famille au pays le migrant se retrouve, dans la précarité, confronté à des conditions de vie difficiles. Et puis, voilà que l'annonce fait s'effondrer ce projet de départ et fait basculer le patient. La façon d'annoncer le diagnostic est donc cruciale. Comment transmettre au patient un discours d'espoir et de vie ? Lui faire entendre que son espérance de vie ne diminuera pas, qu'il garde la possibilité d'être parent et d'avoir une vie sexuelle.

Sage femme 1 : « *Mon discours d'annonce était un discours de vie.* »

Le médecin au moment de l'annonce est contraint d'utiliser des stratégies très chronophages mais indispensables pour diminuer l'impact du choc émotionnel chez le patient.

Chef de service 2 : « *Pour les patients d'origine africaine, lorsque l'on annonce une séropositivité, il ne faut pas rester là-dessus. Il faut essayer de compenser le choc de l'annonce par des choses plus positives, plus rassurantes de façon à ce que les gens qui sortent de la consultation aient le sentiment d'avoir encore la liberté de vivre. Mais tout cela prend du temps.* »

Le choix des mots est déterminant. Pour certains, les mots ont le pouvoir de vie ou de mort. Prononcer le nom de la maladie, cela peut équivaloir à une condamnation, à une mort certaine. Le médecin peut solliciter l'aide d'un interprète ou d'un médiateur dans cette phase difficile et essentielle. L'appui des psychologues dans la suite de ce premier entretien est également primordial. L'intervention d'un professionnel expert en interculturel, comme le médiateur ethnoclinicien ou l'ethnopsychiatre, peut également être un atout non négligeable pour savoir comment mieux aborder le patient, et comment ensemble faire part du diagnostic de la séropositivité.

Médecin 2 : « *Ce qui serait intéressant, c'est que vous voyiez tous les nouveaux patients pour avoir une prise en charge globale avec vous, pour les accompagner afin de savoir justement ce dont ils ont besoin dès le départ.* »

Rappelons que l'annonce est un moment déterminant dans la mise en place d'une relation de confiance permettant une bonne observance des traitements. Comment le soignant doit-il annoncer la maladie ? Quel discours tenir ? Se référer uniquement au discours médical peut être rassurant pour le soignant, mais inefficace pour le patient. Les professionnels que nous avons rencontrés semblent chacun faire cette annonce avec leur identité et les modalités qu'ils ont forgées grâce à leur expérience propre. Finalement, c'est en disant les choses avec ce que l'on est, que l'on apporte une dimension humaine et une authenticité à l'annonce du diagnostic. Cela peut être contenant pour le patient.

Les professionnels constatent que le moment de l'annonce peut être déterminant dans l'observance du patient. Il est important d'aborder le patient en fonction de son expérience de vie. Cela permet d'éviter des incompréhensions mutuelles entre le patient et l'équipe médicale.

Psychologue 1 : « *Ce sont des difficultés de compréhension mutuelle au départ, qui peuvent faire blocage à la prise en charge.* »

Pour cela, les soignants suggèrent que le patient puisse être vu dans la même semaine par un professionnel qui connaît bien la culture africaine afin de créer un pont entre les cultures et les représentations de la maladie d'ici et de là-bas. La présence de médiateurs ethnocliniciens ou d'un psychologue formé peut s'avérer déterminante pour permettre au patient d'avoir une écoute, de pouvoir s'exprimer, parler de ses peurs, pouvoir poser des mots sur ce qu'il vit.

Infirmière 2 : « *Je pense que pour tout ça il faut mettre des choses en place au moment de l'annonce. Tout se fait à ce moment. Si on veut faire baisser le nombre de contaminations, d'hospitalisations, de refus, il faut absolument que tout soit fait au moment du diagnostic. Ça serait important d'avoir à ce moment un ethnopsychiatre puisqu'il comprend la culture, le médecin et l'infirmière. Ça fait peut-être trop, mais il faut que cette personne dans la même semaine puisse discuter avec différentes personnes.* »

Après l'annonce du diagnostic, certains patients disent « merci ». Quelle signification donner à ce remerciement ?

Chef de service 2 : « *Lorsqu'ils disent merci, c'est qu'ils ont pris conscience que nous avons pris le temps, que nous avons fait des efforts pour être plus clair, être le plus explicite, le plus rassurant possible.* »

Infirmière 2 : « *Il nous dit merci, car souvent les médecins sont angoissés d'annoncer le diagnostic et présentent la procédure de soins que l'on va mettre en place. Ensuite, quand on rentre dans la chambre, le patient reste sur place et l'on se demande s'il a réellement compris. Est-ce qu'il a compris les termes, parce qu'il ne pose même pas de question sur le traitement. Il a juste dit merci par politesse.* »

Un travail en équipe pour une approche globale

Le travail en équipe est reconnu comme absolument incontournable pour des soins de qualité face à une pathologie aussi complexe.

Médecin 4 : « *On est obligé de prendre en compte la personne dans sa globalité et donc cela comprend sa maladie, son isolement, ses problèmes sociaux, ses problèmes familiaux : la personne en entier et pas juste sa maladie. Ce qui fait aussi que l'on a beaucoup de réunions avec la psychologue, l'assistante sociale, et les autres corps de métiers.* »

Comme l'expriment les patients, tous les soignants ont un rôle important. Or il est probable que les moins formés soient moins sollicités alors que leur appui est tout aussi essentiel au quotidien.

Aide soignante 1 : « *A notre niveau, nous souhaitons toujours faire mieux, mais je pense qu'effectivement nous n'avons pas assez de communications et d'échanges avec les patients.* »

Les progrès sont effectifs dans l'interdisciplinarité. Chacun, de par sa fonction professionnelle peut contribuer à l'accueil des patients et développer l'aspect relationnel.

Médecin 2 : « *On se soucie aussi de leurs problèmes sociaux. On a une assistante sociale que tu connais, qui est vraiment très bien qui nous aide beaucoup.* »

Infirmière 2 : « *Dans la prise en charge, nous les infirmières, nous faisons notre travail, nous faisons notre suivi, nous sommes très proches du patient, à l'écoute.* »

Psychologue 3 : « *Il y a tout le travail en partenariat avec les aides soignantes qui font des petites tresses, d'autres qui aménagent la chambre, d'autres qui les emmènent au square, je trouve qu'il y a un travail d'équipe.* »

Ce sont aussi les conditions de vie du patient qu'il faut prendre en compte dans l'administration de traitement à visée thérapeutique. Les voyages au pays, le lieu de vie ici en France.

Médecin 2 : « *Et puis ceux qui partent au pays, pour trouver un frigidaire (pour garder les médicaments) c'est difficile, tout ça c'était un problème.* »

Chaque professionnel peut être amené à recevoir le discours du patient. Par exemple, un malade peut se confier à une assistante sociale sur les effets secondaires de son traitement, sur les difficultés qu'il rencontre dans son suivi. L'assistante sociale peut alors se sentir bien seule face à ces paroles. Il serait souhaitable qu'il y ait davantage de collaboration entre les professionnels sur la situation de chaque patient (médecin, psychologue, assistante sociale, infirmière...). Les patients entretiennent des relations différentes avec chaque professionnel. Ce qu'ils ne vont pas oser dire au médecin, ils arrivent souvent à le dire à un autre membre de l'équipe, même si celui-ci n'a pas de rôle décisionnel dans le projet de soins. Tous, de l'aide soignante jusqu'au chef de service peuvent être amenés à entendre des éléments liés à leur vécu de la maladie.

Assistante sociale 1 : *« Il y a des patients qui ont un problème de prise de leur traitement et qui s'adressent à nous à l'occasion de démarches liées à leur titre de séjour, nous devons écouter le côté médical. Nous allons alors plus insister sur l'observance et ce qui peut être mis en place pour les aider à bien prendre leur traitement. C'est ce qui permet de résoudre pas mal des choses. »*

La prise en charge de ces malades impose donc une approche globale de la personne, dans son entité, sa singularité et son individualité. Celle-ci doit aussi s'appuyer sur la connaissance de la culture de l'autre, son niveau de compréhension de la maladie.. Et c'est en alliant les compétences d'une équipe pluridisciplinaire que l'on pourra l'aider.

Sage femme 1 : *« Là, où j'ai ouvert les yeux, c'est quand on a eu un couple : une dame qui avait déjà huit enfants, dont le mari interdisait la prise de traitement. La séropositivité avait été découverte pendant la grossesse. Lui, ne voulait pas faire son test et elle a accepté de faire le test en début de grossesse. Et pour lui, puisqu'elle ne l'avait pas en Afrique, c'était une maladie de blancs. Il n'y avait de raisons pour lui qu'elle prenne un traitement, ça allait se guérir, et il comptait faire appel aux marabouts. C'est en travaillant avec votre ethnopsychiatre et avec les tradipraticiens que l'on a réussi à faire accepter le traitement et que cela a pris du sens pour lui et pour elle parce qu'elle ne prenait pas le traitement si lui n'était pas d'accord. Et lui a accepté de faire le test. »*

Le travail à l'hôpital : une course contre la montre

Les soignants sont réellement débordés par leur charge de travail :

Assistante sociale 1 : *« J'ai beaucoup beaucoup de patients qui viennent me voir après leur hospitalisation, mais je n'ai pas le temps de les recevoir. Je dois prendre en charge $\frac{3}{4}$ des 35 lits du service. Quand il y des ouvertures de droits, cela représente énormément de travail. Quand, en plus ceux qui sortent reviennent me voir, je ne m'en sors plus.»*

La part la plus importante des fonctions des professionnels, comme les infirmières, est consacrée aux soins purement médicaux. Pourtant, la dimension relationnelle fait aussi partie du travail de ces soignants.

Nous avons déjà fait le constat auprès des patients du manque de temps qui leur est accordé par certains soignants. Ce constat est partagé par les soignants ce qui est source pour eux d'une grande culpabilité.

Infirmière 3 : « *Effectivement il y a beaucoup de travail, et que ce soit avec n'importe quel patient, nous nous plaignons toujours de ne pas avoir assez de temps pour le relationnel. Il y a beaucoup de choses et c'est très difficile, il faudrait pouvoir arrêter un peu le temps et se poser. Pouvoir écouter les gens, sans savoir combien de temps ça va durer. Nous avons nos soins à faire. Ça ne m'étonne pas (ce que disent les patients). C'est un gros problème. C'est difficile de boucler tout ce que l'on a à faire comme soins. En même temps ce travail sur le relationnel fait partie du soin. S'il y en a un temps qui doit passer après, eh bien c'est celui-là.* »

Les intervenants associatifs qui collaborent avec les services hospitaliers sont d'ailleurs tout aussi débordés par la charge de travail :

Médiateur 1 : « *L'une de nos difficultés actuellement, c'est qu'en ce moment je suis tout seul, ma disponibilité n'est pas très évidente. Le fait d'être sur place ici, et à la fois faire des accompagnements à l'extérieur, assister à des réunions, participer à des activités d'autres associations, n'est vraiment pas évident pour moi en ce moment.* »

L'investissement du cadre relationnel permet de créer un cadre de confiance. C'est alors que le lien thérapeutique peut se nouer ce qui demande beaucoup de temps.

Chef de service 2 : « *Ne pas prendre ce temps revient à faire quelque chose de criminel, en tout cas au sens déontologique.* »

Accepter de perdre du temps pour en gagner

Comment prendre ce temps pourtant si essentiel ? Sans compter le temps qui a été nécessaire au médecin pour qu'il se forme à l'abord spécifique de ces patients :

Médecin 1 : « *Ça se passe mieux qu'auparavant, c'est sûr, mais c'est aussi parce que je suis plus à l'aise, plus tranquille à cause du langage ou de la compréhension, du coup, ça se passe bien, mais oui, il faut du temps...* »

Mais est-ce vraiment une perte de temps ?

C'est la modification de l'accueil qui permet de construire les bases stables d'une relation de confiance. Accorder plus de temps à l'écoute du patient, c'est permettre que les difficultés soient dites, que les craintes soient évoquées, que des mots soient posés.

Médecin 1 : « *Donc, ça permet d'identifier à l'avance les problèmes qui vont se poser dans la prise en charge de ces patients.* »

Tous les soignants qui consacrent du temps supplémentaire pour adopter une stratégie qui les aide dans leur relation avec le patient constatent qu'au bout du compte ils gagnent du temps au lieu d'en perdre :

Chef de service 2 : « *J'ai tendance à dire très souvent à l'équipe médicale et paramédicale que lorsqu'ils ont l'impression de ne pas bien comprendre ou de ne pas bien se faire comprendre par les patients, il ne faut pas hésiter à passer par ISM (Inter Service Migrant). Tout en sachant que la petite perte de temps qui consiste à les appeler et faire la traduction, c'est du temps gagné sur la suite des choses. C'est vrai que mathématiquement, lorsque l'on voit un patient, par rapport à un autre patient qui lui n'a pas de problème linguistique, ça prend du temps.* »

Ce temps accordé au patient lui permet de ne pas se sentir seul dans le vécu de sa maladie, et donc d'éviter des rechutes avec des hospitalisations en urgence en raison d'un arrêt de traitement intempestif.

Médecin 1 : « *Ça prend du temps, mais dans la médecine ça prend beaucoup de temps de toute façon de s'occuper d'une maladie grave, il faut avoir le temps de prendre en compte la dimension sociale du patient... Si tu installes un climat de confiance, et qu'après les choses se passent bien, que les patients prennent leur traitement, ils vont mieux, et tu auras moins de temps à leur consacrer ensuite pour faire le point. Un médecin qui prend 10 minutes pour dire bonjour, gagne du temps* ».

Prendre du temps avec le patient mais aussi avec les collègues et les partenaires.

Médecin 4 : « *On se réunit pour discuter au sujet de tel patient pour prendre en compte tous les aspects et mieux intervenir. Ça prend du temps au début, mais ça en fait gagner par la suite. Et puis c'est un peu la manière que l'on a de travailler en soins palliatifs.* »

En particulier au début de la rencontre, il est nécessaire de laisser le temps au patient pour s'exprimer : parler de ses représentations sur la maladie, de son vécu, de ses difficultés.

Chef de service 2 : « *Le facteur temps est très important à prendre en compte. Quand on arrive à donner le temps aux patients notamment au début de la prise en charge pour que tout soit bien expliqué, bien compris et que les choses soient bien cadrées, après les choses se passent globalement bien. Mais ceux qui ne prennent pas ce temps au début, ont après des soucis de suivi avec leurs patients. Ils ont*

l'impression que les patients africains ne sont pas capables de se faire suivre correctement. C'est parce qu'au début, il y a eu une prise en charge inadaptée et qu'on ne leur a pas accordé le temps. Il faut que les choses se mettent bien en place au début. »

Toujours remettre sur le métier

La maladie du VIH/Sida est avant tout une maladie du lien. Du lien dans le temps avec le caractère chronique de la maladie. Du lien, dans le rapport à soi, aux soignants, aux autres. Lorsque les conditions de vie sont difficiles (absence d'espace intime pour prendre son traitement, difficultés sociales et relationnelles) l'observance des traitements en pâtit. Le patient peut alors dire au médecin qu'il prend son traitement et finalement ne pas le faire.

Médecin 3 : *« Le plus déroutant, c'est qu'on a l'impression qu'avec certains patients, rien n'est jamais acquis et qu'ils remettent tout le temps tout en cause même cinq ans après, alors qu'ils ont eu des événements très graves. Alors, oui, il y a un déni de la maladie et de la façon dont nous soignons. Ils remettent en cause ce que l'on fait. »*

Ainsi, bien que la relation thérapeutique soit correctement inscrite entre le patient et son médecin, il faut parfois tout reprendre. Les effets secondaires, les difficultés quotidiennes dans la prise des médicaments, l'angoisse que cela se sache...sont autant d'éléments dans le vécu subjectif du malade qui peuvent compromettre tout le travail déjà accompli.

Infirmière 2 : *« J'ai toujours discuté avec eux afin de savoir pourquoi à un moment donné ils ne prennent plus leurs médicaments. Ils disent qu'il y a d'autres raisons. Quand je leur demande quelles raisons, ils me répondent : je vais bien, pourquoi je prendrais d'autres médicaments ? Je vais bien : ça sous-entend : je ne suis pas fatigué, je n'ai pas de fièvre, je n'ai pas de vomissements. Donc, je peux me passer de ça. Ça revient toujours car au départ quand on leur a dit qu'il fallait prendre les médicaments, on ne leur a pas expliqué que lorsque l'on ne prend pas les médicaments, il y a les T4 qui baissent. Ils n'ont pas compris ça. La lourdeur du traitement peut provoquer un épuisement du patient qui attend d'être guéri de la maladie. Le médecin doit alors tout reprendre sur l'explication des mécanismes de la maladie, sur le caractère chronique. »*

Contrairement à ce que pense cette infirmière en général toutes les informations techniques ont bien été données, mais non intégrées, ou heurtant des problématiques plus profondes qui entravent la bonne observance des traitements.

Les soignants insistent sur la nécessité de dire et redire, expliquer et réexpliquer. Une fois ne suffit pas, il faut s'assurer par la suite que l'information a été intégrée mais également que la situation du patient ne s'est pas modifiée.

Médecin 2 : « *Recommencer, remettre les choses au point, ré-insister. Souvent les patients nous demandent : Quand est-ce qu'on arrête les médicaments ? Quand est-ce qu'on va les guérir ? Alors, on recommence. On reprend tout à zéro à chaque fois. Ça nous énerve parce que ça nous prend énormément du temps. Ce n'est pas vraiment notre boulot. »*

Médecin 1 : « *Il faut tout le temps reprendre, mais tu ne reprends pas tout. Si deux fois de suite, tu as pensé aux mêmes problèmes, tu verras que d'autres se posent toujours : par exemple quelqu'un qui va bien, qui fait bien les choses, qui se traite bien, qui a bien compris tout et qui dit qu'il va aux pays. Avant qu'il parte, tu poses les questions : Qui va -t-il voir au pays ? Dans quelles conditions sera-t-il ? Pourra-t-il prendre son traitement ? Oui il faut tout le temps reprendre et remettre les choses en place. Il faut revenir dessus parce que la vie évolue et que ça change tout le temps. »*

Des associations pour quoi faire ?

Les interventions des associations sont variables, chacune a son histoire propre, et ses spécificités. Elles peuvent aussi bien aider les professionnels dans l'annonce de la sérologie au patient grâce à la médiation culturelle, que faciliter les démarches administratives. Ces interventions peuvent dépasser le cadre de l'hôpital avec des accompagnements physiques des patients vers les autres institutions, telles que la Préfecture où le besoin de traduction est nécessaire pour la communication. Au delà, elles peuvent aller encore plus loin et offrir qui, école de la santé, qui, une démarche interculturelle approfondie voire des consultations d'ethnopsychiatrie ou d'ethnomédecine, ou encore un militantisme et un activisme politique.

Chef de service 1 : « *On va aller assez directement au but ; mon appréciation sur ce que fait l'association URACA au sein du service de médecine interne est extrêmement positive. Vous rendez de grands services matériels, psychologiques, d'aide à la prise en charge thérapeutique des malades, d'aide à l'annonce du diagnostic, de formation du personnel, des médecins, de sensibilisation des gens de l'équipe sur les questions culturelles, tout ce peut améliorer la communication*

avec les patients africains ... Vraiment, à tout point de vue j'estime que l'URACA remplit son contrat dans cette action. »

Psychologue 3 : *« Monsieur K. a eu une formation à ARCAT (pas que lui d'ailleurs) et c'était vraiment super. »*

Médecin 1 : *« L'aide à la compréhension de la maladie et l'aide à la prise en charge sociale... (c'est l'aide médicale, c'est l'obtention des titres de séjour quand l'état de santé rend problématique l'autorisation de travail, c'est les aides sociales pour arriver à avoir un logement indépendant), parce que sans un minimum de conditions sociales il n'y a pas de santé possible. »*

Médecin 4 : *Vous avez fait une formation auprès des patients concernant la maladie, la prévention. Et on a vu qu'il est plus facile de discuter des stratégies, des soins, des traitements avec certaines personnes depuis qu'elles ont eu cette formation. Ça nous a beaucoup facilité la communication et l'accès au patient. »*

Médiateur 1 : *« Ils ont besoin d'écoute ; lorsqu'ils viennent en consultation ils veulent un endroit et quelqu'un avec qui discuter. J'ai vraiment constaté cela chez les patients. Dans leur communauté, ils ne peuvent pas vraiment en parler. Cela fait que quand ils viennent chez nous, c'est pour eux l'occasion de parler et de poser toutes les questions dont ils voulaient discuter. »*

Par exemple, concernant l'explication des piluliers, de la prise de médicaments, la présence d'un tiers pouvant expliquer dans la langue est perçue comme très importante. C'est une aide supplémentaire apportée aux patients.

L'apport des associations réside souvent dans leur disponibilité et leur souplesse dans les interventions qui les rendent facilement accessibles pour le public :

Médiateur 1 : *« Nous à tout moment, ils peuvent nous rencontrer pour avoir des informations, parce que sinon il faut prendre rendez-vous juste pour avoir des informations... Vous, vous les voyez avec les repas, vous prenez le temps de discuter avec eux. Quelle infirmière a ce temps là ? Quel médecin a ce temps là ? Souvent, à travers ces petites discussions, on peut faire comprendre à la personne qu'en ne prenant pas ses médicaments, sa maladie risque de s'aggraver ; on peut les raisonner...»*

Aide soignante 2 : « *Lorsque l'on a des soucis on vous appelle, vous êtes disponibles. Moi je trouve ça bien. Je pense que ça fait du bien aux patients de savoir qu'il y a une équipe qui peut être là, les aider s'ils ont un souci.* »

La fonction essentielle des équipes associatives est de créer ou de renforcer les liens sociaux, familiaux, avec les équipes soignantes, entre services institutionnels, etc.

Médiateur 1 : « *Nous faisons aussi le lien avec ces différents acteurs- là. En dehors de leurs jours de rendez-vous, ils peuvent vouloir des ordonnances, des renseignements particuliers et souvent ils ne peuvent pas attendre leur jour de rendez-vous. Alors, ils nous appellent et nous jugeons de l'urgence de la demande pour informer leur médecin.* »

Les associations sont souvent un recours pour les professionnels afin de défendre les droits des patients :

Médecin 1 : « *Comme c'est de plus en plus compliqué car on a de plus en plus de difficultés avec les assistantes sociales, la sécurité sociale et le gouvernement alors on fait appel aux associations comme URACA, sinon les droits fondamentaux des patients ne sont pas respectés.* »

L'appui des associations peut être important dès la phase initiale :

Médecin 3 : « *Là où vous avez un rôle très important, c'est pour les patients difficiles au moment de la prise en charge initiale, au début. On a l'impression que l'accompagnement que vous faites permet une espèce d'ancrage, même si certains remettent tout de même en cause. Mais cela permet de passer un cap, de faire en sorte que les patients aillent mieux, améliorent leur immunité et gagnent quelques années avant qu'ils fassent des complications trop graves.* »

L'action de solidarité communautaire aux malades hospitalisés

Cette recherche avait également pour but d'évaluer le dispositif que nous avons mis en place depuis quelques années et qui consiste à porter un repas aux patients hospitalisés afin de créer un lien pour pouvoir les soutenir. Le dispositif demande une implication des soignants qui doivent évaluer la nécessité de cette intervention, proposer notre venue au patient et nous donner chaque semaine la liste des personnes concernées. Aux dires de tous, ce partenariat association/hôpital renforce le lien entre

le patient et l'équipe soignante, entre le patient et l'URACA et entre l'équipe hospitalière et celle de l'association.

Médecin 1 : *« Vous faire venir à l'hôpital, c'est très positif. C'est un premier lien de confiance, une première passerelle. C'est montrer une forme de respect et dire aux patients que l'on sait que la nourriture de l'hôpital ne correspond pas à leur culture. On construit des ponts et des passerelles pour qu'ils puissent avoir un certain confort. Tout ce qui va dans le sens d'un partenariat entre l'hôpital et la vie associative est positif. »*

Psychologue 1 : *« Par exemple votre action de soutien aux malades hospitalisés, ça permet de créer un lien entre le patient et moi, et avec URACA ; ça me permet d'avoir une ouverture avec le patient. C'est par là que quelquefois le lien se crée, que l'ouverture va se faire et que l'on va pouvoir sortir le malade d'un gros problème. Je me souviens d'un malade à qui on a sauvé la vie grâce à cette action. Il allait vraiment mourir. Au début il était très malade, très fermé, déprimé, je ne voyais pas comment j'allais établir le lien avec lui. Et le lien a commencé par la nourriture. Ça a été le point d'ancrage qui a permis après d'entrer en relation avec lui, de pouvoir le revoir, lui demander « est-ce que le plat vous a plu », « on pourrait peut-être se parler et faire connaissance »... Après il y a eu l'intervention du médiateur et beaucoup de choses ont pu être mises en place. »*

Psychologue 3 : *« Je trouve que vous faites déjà beaucoup : les repas, votre régularité ; Maintenant les patients vous attendent. »*

Apprendre à travailler avec les associations

Chaque association a sa façon de travailler, son éthique, ses modalités de fonctionnement et d'intervention contrairement aux services institutionnels qui correspondent plus ou moins à des schémas standards. Face à cette mosaïque, les soignants sont un peu déconcertés, car cet aspect des choses n'est pas systématiquement institué, il faut alors se débrouiller au jour le jour et au fil des ans pour se construire un réseau de correspondants.

Médecin 3 : *« Mais l'explication du diagnostic est plus accentuée chez les patients africains ; quand c'est nécessaire, on les envoie à URACA. Nous avons d'autres circuits pour les patients « blancs », par exemple on peut les envoyer à AIDES pour une prise en charge psychologique ou un accompagnement. En général, le suivi se passe bien... »*

Faire appel aux associations n'est pas une habitude ancrée dans les pratiques professionnelles.

Médiateur 1 : « *Il y a aussi la difficulté des équipes médicales à travailler avec d'autres acteurs associatifs. Par exemple dans les séances d'observance pour les patients d'origine africaine je pourrais être utile. Les médecins utilisent des mots techniques que les patients ne comprennent pas. C'est ce qui conduit à des problèmes de mal observance. Alors qu'avec mon expérience professionnelle, je peux mieux expliquer. Et d'ailleurs, un jour en réunion d'équipe, nous en avons parlé et le médecin chef était très étonné que je ne fasse pas partie du circuit d'aide à l'observance.* »

Enquêtrice : « *Penses-tu qu'URACA doit développer son partenariat avec d'autres médecins et d'autres hôpitaux pour le suivi des patients africains ?* »

L'hôpital a l'habitude de se suffire à lui-même et les associations, éléments extérieurs rapportés n'entrent pas directement dans les ressources utilisées par les soignants.

Médecin 3 : « *Tous les médecins savent qu'il existe des associations avec d'autres choses. S'ils ne viennent pas parfois demander d'aide, c'est qu'ils n'en ont pas besoin... qu'en penses-tu ?* »

Cela suppose une démarche personnelle et un engagement personnel du soignant.

Enquêtrice : « *Existe-t-il des particularités pour le suivi et la prise en charge des patients africains ?* »

Médecin 3 : « *Il faut accepter de perdre du temps, avoir surtout envie d'une collaboration et d'un partenariat avec d'autres structures.* »

Cela ne signifie pas que les structures ne sont pas connues, mais l'habitude du travail en commun n'est pas acquise :

Assistante sociale 1 : « *Parfois les patients refusent les hospitalisations de soins, mais aussi un appartement thérapeutique en province.* »

Enquêtrice : « *Est-ce qu'il vous arrive d'avoir recours à des médiateurs dans des situations pareilles ?* »

Assistante sociale 1 : « *Dans des cas pareils, non, parce qu'il n'y a pas le choix et c'est médical. Effectivement il y des médiateurs qui peuvent monter, il y a l'association Migas.* »

Néanmoins cette soignante comprend que le partenariat lui serait utile puisqu'elle conclut :

Assistante sociale 1 : « *En conclusion, je dirais que vous, en tant qu'association, en tant que médiateurs, vous avez un travail à faire, mais très compliqué, car le travail de médiation est difficile. Il faut trouver un terrain d'entente. Il y a un gros travail à faire par rapport à la culture ; ça demande du temps. Il faut se connaître pour apprendre à travailler ensemble.* »

L'utilité de cette approche est reconnue, mais elle impose de changer certaines habitudes, de s'investir encore plus...

Chef de service 2 : « *Il faut développer les équipes de médiation en les autonomisant et en les intégrant au travail collectif de l'équipe médicale.* »

La question posée est donc celle-ci : comment arriver à associer dans un travail commun des soignants déjà complètement débordés par leur activité quotidienne ?

Médiateur 1 : « *C'est très difficile, ce manque d'interdisciplinarité. Ils ne reconnaissent pas cela. Ils ne le veulent pas. Ces insuffisances existent car il y a des lacunes en termes de communication, mais pour le temps, ce n'est pas de leur faute.* »

Un autre handicap réside aussi dans les changements incessants de personnels au sein d'un service : roulements d'internes, d'externes, changements de postes, mutations, les nouveaux venus ne connaissant pas le partenaire ni la démarche.

Aide soignante 1 : « *Il y a énormément de changements de personnels, mais dans ce changement de personnel, il reste quand même, au minimum, un ancien. Mais le transfert ne se fait pas, la transmission ne se fait pas forcément, ce n'est pas systématique et ça c'est dommage.* »

Aide soignante 2 : « *Dans le service c'est vrai que l'on a beaucoup d'infirmières qui vont et qui viennent. Je pense que serait bien si un jour vous pouviez nous faire un petit topo sur ce que vous faites pour informer les infirmières.* »

Les partenaires notent que certains patients ont un besoin d'informations concernant le système de soins, les démarches administratives. D'où l'importance d'avoir des acteurs permettant un accueil pour une écoute, de l'information et une meilleure orientation. Le constat est fait de la collaboration insuffisante entre les soignants et le secteur associatif. En effet, le tout n'est pas de simplement donner une adresse ou prendre un rendez-vous, il faut que le soignant transmette un peu de la confiance que

lui accorde le malade au relais associatif. Pour ce faire, il doit bien connaître la structure, sa façon de travailler et lui-même avoir confiance dans cette aide. C'est comme lorsqu'on prépare un malade à une prise de traitement ou à un entretien psychothérapeutique : si la préparation est mal faite, c'est l'échec assuré et l'inefficacité.

Médiateur 1 : « *La difficulté principale, c'est déjà d'être africain. Par moment, il faut reconnaître que ça pose de gros problèmes. Quand le partenaire qui t'oriente le patient n'a pas pris le soin de bien te présenter, de dire ce que tu fais, les patients ont du mal à te faire confiance, à se relâcher et ça rend la tâche plus difficile. C'est peut-être au bout du troisième entretien que tu te rends compte qu'il y a des choses qu'on ne te dit pas. On aurait pu entamer des démarches dès le premier entretien. En fait, on perd du temps. Et dans d'autres cas, ils ne reviennent pas du tout. Parce que quand on demande au patient de venir nous voir, lorsqu'il constate que je suis africain comme eux, là il disparaît et ne revient plus.* »

Infirmière 2 : « *Je rencontre certains patients l'après-midi après votre passage qui disent : « Non, je ne les veux plus dans ma chambre ». C'est parce qu'ils sont dans une unité hospitalière et qu'ils souhaitent qu'on leur demande leur avis avant de vous autoriser à aller les voir.* »

Enquêtrice : « *Justement nous sommes censés voir uniquement les patients qui veulent nous voir, mais quand le service n'a pas le temps de leur expliquer l'action et nous donne seulement la liste nous sommes obligés de nous présenter nous-mêmes.* »

Or l'entente passée avec le chef de service dès le départ, c'est qu'un soignant du service présente et propose l'action aux patients qui en ont besoin et nous donne uniquement la liste de ceux qui souhaitent notre passage. Ainsi préparée l'action se déroule au mieux, mais malheureusement, pour cause de manque de temps, de changements d'équipe, de mauvaises transmissions, l'intervention n'est pas prioritaire dans le travail au sein du service, c'est souvent celle dont on se préoccupe en dernier ressort.

Enquêtrice : « *Vous pensez qu'on peut mieux organiser notre action ?* »

Aide soignante 1 : « *Je pense que c'est déjà bien, mais à nous justement d'essayer de mieux vous aider pour préparer les patients et mieux travailler avec vous.* »

Travailler avec une association demande un intérêt et un engagement de la part des soignants. Pour devenir partenaires, il faut avoir travaillé réellement ensemble et trouvé le temps d'échanger.

Enquêtrice : « *Il nous faut un référent qui a le temps d'expliquer l'action aux patients et de leur demander s'ils veulent en bénéficier.* »

Infirmière 2 : « *Oui, je pourrais faire ça.* »

Mais même les soignants qui se sont engagés dans ce travail en commun sont parfois contraints malgré eux de le mettre en arrière plan.

Aide soignante 1 : « *Le manque de temps matériel, maintenant il y a de plus en plus de travail sur l'ordinateur. Ce qui veut dire moins de temps passé chez les malades. Juste un exemple, moi, qui depuis cinq ou six ans fais le relais avec vous par rapport au passage, avant, je prenais plus de dix minutes avec le petit feuillet, pour présenter URACA, le petit plat africain, je leur disais « il arrive même que l'on vous propose une petite douceur » ... je ne connaissais pas toujours mais une petite douceur du pays. Maintenant je le dis, mais de façon plus rapide.* »

L'idée de faire un bilan annuel entre les équipes soignantes et l'association est soulevée. Ce qui permettrait de voir ensemble ce qui a ou n'a pas fonctionné pour améliorer et l'aide aux patients. Cette rencontre serait formalisée.

Les soignants sont souvent déçus que les malades ne viennent pas facilement voir les associations qui peuvent les aider. Mais il faut gagner la confiance des patients qui au départ ne demandent pas l'intervention d'associations ou même s'en méfient.

Infirmière 1 : « *Je leur dis qu'il y a une association c'est pour vous les Africains ; si vous avez besoin d'une écoute ou quoi que ce soit vous pouvez aller les voir, ils sont bien agencés et tout. Ensuite ce qui est bien avec cette association c'est que vous pouvez avoir non seulement une écoute, mais aussi quand vous êtes hospitalisé ils peuvent venir vous voir, vous apporter à manger, vous soutenir. Mais généralement les patients ne voient que le côté nourriture. Pour le reste ils disent oui, oui mais ils n'iront jamais voir à l'association parce que le reste ne les intéresse pas.* »

Mais le rôle de l'équipe soignante est simplement de proposer cet appui, ensuite, c'est aux associations de trouver les stratégies qui permettent de créer du lien et surtout de la confiance avec les patients, comme dans le cas de l'action de solidarité

communautaire aux malades hospitalisés où le repas facilement accepté sert de support pour l'établissement du lien qui se crée ensuite très facilement. Les associations doivent donc d'abord s'appuyer sur ce qui est facilement acceptable par les patients afin d'aller plus loin dans la démarche.

Infirmière 1 : « *Ils n'iront pas vers les associations pour leur maladie, ils iront vers les associations juste pour satisfaire leur problème de papiers. L'intérêt n° 2 c'est de voir s'ils ne peuvent pas avoir un appartement, c'est dans ce cadre-là que la maladie peut leur être utile, leur apporter quelque chose oui ! Dans ces deux cadres-là, oui ils iront vers les associations frapper à la porte. »*

Certaines équipes hospitalières ayant travaillé et réfléchi à cette problématique ont mis en place des expériences innovantes :

Chef de service 2 : « *Ici, nous avons monté une consultation d'accompagnement et d'observance, pour mettre les patients en contact avec les acteurs en amont. Les patients ont accès à d'autres associations qui sont aussi bien organisées. Depuis un an nous avons également créé un local dit d'espace d'accueil et d'accompagnement et qui se trouve dans la cité juste à côté de l'hôpital. Il est pour les patients essentiellement africains. Il est non médicalisé et géré par le corps inter-associatif. Nous y participons au titre de membre de l'association et non en tant que médicaux. Cet espace permet aux patients de pouvoir parler librement, de dire s'ils ne prennent pas correctement leur traitement sans être sous le regard des soignants et donc de pouvoir évacuer les choses.»*

Le choc des cultures

Qu'est-ce qu'être soignant ?

La confrontation à des patients plus difficiles, à des cultures différentes conduit le soignant à repenser son rôle et son travail.

Chef de service 2 : « *Notre rôle est de nous adapter. Je pense que ne pas le faire c'est une faute médicale puisque par définition notre rôle c'est de nous adapter aux patients qu'ils soient africains ou non africains, polytechniciens ou non..* »

Médecin 3 : « *J'ai des patients qui sont venus me demander un avis sur des choses qui ne concernaient plus le médical. Cela questionne. J'ai même un patient blanc âgé qui m'a appelée pour me dire qu'il était au festival d'Avignon, tellement il était content. Pourquoi m'a-t-il appelée ? Je ne fais pas partie de son intimité. Je ne suis pas de sa famille. Cela souligne bien l'importance pour nous soignants que ce soit une maladie chronique. A un moment donné le VIH, a mis la vie en danger et quand les gens voient que finalement ils peuvent continuer à vivre, à avoir des projets ; ils en sont tellement reconnaissants qu'on devient quelque chose de très important.* »

Médecin 1 : « *Il ne faut pas s'arrêter que sur la maladie et les traitements, il faut accompagner le patient plus loin dans la vie.* »

La démarche interculturelle conduit à s'imaginer à la place de l'autre et à se regarder en miroir pour analyser sa propre pratique. Ce changement de point de vue fait alors surgir des éléments qui apparaissent absolument évidents :

Chef de service 2 : « *Si on n'a pas pris le temps nécessaire au début, ce n'est absolument pas le niveau d'éducation et de maîtrise de la langue qui sera absolument un obstacle. Au même titre que si nous on se retrouvait en Chine avec un problème de santé et avec un médecin chinois qui nous donne une ordonnance en chinois et qu'il ne nous explique rien en disant débrouillez-vous avec cela. Nous ne pourrions pas prendre correctement le traitement. Ceci quelque soit notre niveau intellectuel ou même notre volonté de nous soigner comme il faut.* »

Aide soignante 2 : « *Moi je ne suis pas née en France et j'y suis arrivée très petite et c'est vrai que ce n'est pas évident, lorsque vous ne connaissez pas les coutumes, quand vous ne savez pas comment ça se passe. Quand la culture est différente de la votre, quand l'alimentation n'est pas la même et qu'en plus vous ne savez pas vers qui vous tourner ne serait-ce que pour avoir une réponse, pour savoir où aller. Ce n'est pas facile !* »

La démarche interculturelle, pas un frein, un atout

L'importance de la culture des patients sur leur ressenti de la maladie et des soins est évidente pour la plupart des soignants :

Chef de service 1 : *« L'influence de la culture sur la santé, la maladie, le diagnostic, les traitements, les grands problèmes vis-à-vis du corps... Après la représentation qu'on se fait de la maladie, de ce que signifie être malade, de ce que signifie être atteint par un virus, un microbe, voire par un cancer. A quelle réaction cela peut porter vis-à-vis de son destin, vis-à-vis de la dignité, etc.... »*

Médecin 6 : *« Pour moi, il n'y a pas de différence dans la prise en charge des patients africains et des patients européens. Mais ils ne vivent pas de la même manière la maladie. »*

Le nombre de patients d'origine africaine augmente sans cesse en France, et des soignants qui n'avaient pas été confrontés à cette problématique jusque-là commencent à se poser des questions :

Médecin 3 : *« J'ai l'impression qu'il y a une prise de conscience parce que les files actives ont changé, le nombre de patients africains a considérablement augmenté. Pour ce qui est des files actives de la rive gauche où avant c'était quand même surtout des patients blancs, ils ont beaucoup d'africains maintenant. Ils sont donc obligés de faire avec les gens qu'ils ont et ils ont bien vu que s'ils faisaient comme avec les autres, ça ne marchait pas. »*

Mais cette démarche hors norme demande au soignant une ouverture d'esprit, une disponibilité et une motivation personnelle importante.

Sage femme 1 : *« URACA m'a beaucoup aidée sur la prise en charge des patients africains atteints du VIH/Sida. Il faut des gens motivés parce que c'est une prise en charge particulière. »*

Elle suppose que le soignant soit prêt à entendre et à respecter la parole de son interlocuteur.

Infirmière 2 : *« Souvent, je me pose la question de savoir pourquoi à un moment donné ces patients-là ne suivent pas leur traitement. Est-ce que la communication, c'est-à-dire l'information donnée à la base, au moment de la découverte, de la mise en place du traitement a été bien comprise ? Est-ce que l'information correspond à leur façon de voir les choses ? Est-ce qu'ils ont d'autres problèmes ? Est-ce que le problème familial a été bien vu ? Comprendre alors qu'avec sa culture, les choses*

ne passent pas. Donc, non seulement ça fait des économies à la sécurité sociale, mais à côté de ça aussi, nous, on fait notre travail. »

Dans le suivi des patients, parfois les médecins sont confrontés aux doutes des patients vis-à-vis de la médecine occidentale puisqu'ils se réfèrent aussi à la médecine traditionnelle. L'attitude du médecin sera alors de ne pas poser d'interdiction au patient.

Médecin 3 : *« Est-ce que le patient ne met pas en doute notre compétence ? Est ce qu'il y a un choix à faire ? » En même temps, je me dis « non il faut lui permettre de faire les deux ».*

Lorsque les patients se sentent en confiance avec certains soignants de l'équipe médicale comme une infirmière, ils peuvent lui faire des confidences plus délicates comme l'aveu d'une consultation non médicale ou d'une étiologie traditionnelle.

Infirmière 2 : *« Moi, j'ai l'exemple d'une patiente qui est arrivée, elle me disait : « Tu sais, moi je suis peut être malade, mais il y a aussi la famille. » Et je lui ai dit « Ah bon ? » Elle me dit « ben, oui tu sais, ce n'est pas simple (elle parlait ma langue) là-bas la famille en ce moment pour un rien ils te lancent des sorts. Dernièrement. J'ai entendu parler d'un papa qui est à Château Rouge, qui fait des petits cachets, il guérit tout, il guérit même le sida. » Je lui ai dit que s'il guérissait le sida, il serait à l'institut Pasteur, il serait connu car avec le nombre de personnes malades il serait glorifié. Elle me dit : « Non, mais c'est seulement 20 euros ». Seulement la difficulté, c'est que je ne peux pas entrer en contradiction avec cette patiente puisqu'elle parle d'une croyance. Je lui ai alors dit : « D'accord, il peut faire tout ce qu'il veut. S'il vous dit que vous allez faire des prières, d'accord, allez-y, mais à côté de cela, continuez à prendre vos médicaments pour aller mieux. Mais ne prenez pas des plantes ou des produits comme ça car on ne sait jamais avec les interactions médicamenteuses. »*

Pour cette enquête, nous avons pris soin d'interviewer aussi bien des soignants qui travaillent avec nous depuis longtemps et qui sont formés à cet abord des patients que d'autres avec lesquels nous n'avons pas réalisé de travail en commun.

Ceux qui collaborent avec nous et ont été formés témoignent du fait qu'une formation à l'interculturel est un atout important pour leur pratique.

Médecin 1 : *« Travailler avec URACA cela permet d'apprendre et d'accepter le plus terrifiant, le choc culturel. On arrive à mieux comprendre les choses et à*

prendre en charge les patients. Du coup si tu comprends les choses, tu les trouves normales. »

Chef de service 1 : « On a adapté notre discours. Maintenant que l'on a l'habitude. Mes collaborateurs et moi-même qui sommes formés à ces spécificités culturelles, je pense qu'on ne s'adresse pas aux patients de la même façon . »

Médecin 3 : « En réalité, c'est ce que vous faites, c'est ouvrir les yeux des médecins sur d'autres pratiques que la leur, sur le fait d'entendre ce que le patient a à dire quand parfois on n'entend rien, on ne comprend rien ... Là où vous nous aidez beaucoup c'est en faisant des parallèles entre ce qui est fait là-bas et ce qui est fait ici et surtout en disant au patient : « vous pouvez leur faire confiance on sait comment ils travaillent, allez-y ». Vous êtes dans une sorte de passage de témoin. Vous les autorisez à faire ce qu'ils ont à faire de leur côté. Nous avons aussi appris à dire à nos patients que les deux soins (médical et traditionnel) n'étaient pas antinomiques au contraire, on leur dit allez-y, c'est complémentaire de notre prise en charge. »

Médecin 1 : « Ça m'a permis d'acquérir un certain nombre de connaissances, par exemple sur la perception de la maladie et des résultats, la capacité de présenter différemment les mêmes situations. Notamment dans le respect d'un certain degré de confidentialité ou dans l'importance de l'attente. La façon d'aborder les patients africains m'a permis de générer souvent une confiance ».

Médecin 2 : « Il y a tout un travail qu'on fait grâce à vous, portant sur la présentation des choses qui sont dures, comment les expliquer, quels mots utiliser, quels mots ne pas utiliser et comment faire accepter la maladie. »

Sage femme 1 : « Pour les soignants, URACA aide beaucoup parce ça permet d'apprendre une vision différente du virus en tant qu'hôte néfaste que l'on a dans le corps et à qui l'on fait des offrandes sous forme de médicaments. Ce qui permet la prise de médicaments parce que je vais tranquilliser l'esprit néfaste que j'ai en moi par la prise de médicaments en lui faisant des offrandes. C'est une représentation que je ne connaissais pas. »

Une relation de confiance amène des suivis de qualité et diminue beaucoup les difficultés de prises en charge :

Médecin 1 : « Je n'ai pas beaucoup de perdus de vue. Ça se passe vraiment bien avec les patients d'Afrique Sub-saharienne. Cela vient du fait que la prise en charge est globale mais aussi du fait que je travaille avec l'association URACA. Les problèmes sont identifiés au départ et j'ai appris un langage, appris à mieux connaître cette population. C'est aussi parce que je veux partager tout avec la famille et les enfants des patients de façon générale, je pense que ça les aide. »

Psychologue 1 : « *Dès que j'ai un problème j'appelle URACA. Je sais que je vais faire une alliance avec le patient. C'est ça en fait. J'ai des ressources, plein de ressources. Je suis formée à l'interculturel, je suis allée en Afrique, je suis allée au village, je suis allée dans plusieurs capitales... L'interculturel c'est un outil indispensable.* »

Par contre les témoignages des professionnels que nous connaissons peu témoignent de leur désarroi face au public spécifique des patients d'origine africaine.

Assistante sociale 1 : « *J'ai beaucoup à dire sur le suivi des patients africains. Il y a beaucoup, beaucoup de choses à dire, beaucoup, beaucoup... Une part est de notre fait, car il y a aussi de l'incompréhension et des difficultés d'adaptation. On le ressent beaucoup.* »

Les conditions préalables à la mise en place d'un dialogue approprié nécessitent une approche différente du patient.

Infirmière 2 : « *Il faut déjà essayer de comprendre d'où ils viennent, quelles sont leurs cultures. Qu'est-ce qu'il faut mettre en place par rapport à leur niveau de compréhension ? Ce qui est à leur portée, ce que la maladie représente chez eux.* »

Cela passe aussi par accepter d'entendre les refus du patient concernant certains examens médicaux qui ont une autre signification pour lui.

Infirmière 2 : « *Au niveau du patient, il faut aussi accepter qu'à un moment donné il puisse dire non de par sa conception des choses. Il peut refuser de faire une prise de sang supplémentaire par peur d'être vidé ou par crainte qu'on lui jette un sort avec son sang. Je ne connaissais pas tout cela, mais à force de discuter, on entend ce genre de craintes.* »

Ici, l'attitude du soignant est déterminante. En effet, celui-ci ne doit pas rejeter les étiologies du patient. Cependant il est important qu'il puisse lui restituer un discours lui permettant de faire cohabiter la médecine traditionnelle comme la médecine occidentale.

Les soignants lorsqu'ils ne sont pas formés, face à des difficultés telles que le manque d'observance, évoquent souvent les étiologies traditionnelles, mais en ne sachant pas très bien ce qu'ils peuvent en faire. Ils tentent alors des interprétations rapides qui ne les aident pas beaucoup. Cela reflète néanmoins leur intérêt et leurs questionnements au sujet de ces malades face auxquels ils se sentent démunis.

Infirmière 2 : « *La tradition africaine veut que quand on est malade, on n'a pas seulement une pathologie mais également des soucis avec sa famille. Par exemple,*

si on a une tante qui nous avait demandé quelque chose et que cette tante n'a pas réussi à satisfaire son besoin, lorsque la maladie survient, alors forcément on va penser que c'est la tante qui nous a fait quelque chose. Il y a toujours le petit sorcier qui fait que l'on ne va pas bien. On ne peut pas aller travailler, donc on nous jette des sorts. Donc quand vous dites à une personne qu'elle a le SIDA : « ah ! Non, non, non, c'est la famille » ; et à ce moment là on a recours à des traditions autres et on oublie le traitement. »

Le savoir du patient a trait à son vécu subjectif et individuel d'un état de perturbation pathologique. Il va évoquer ses perceptions et ses expériences vécues par rapport à son état de santé physique ou psychologique. Il va développer des modèles d'explication de sa maladie en se référant à ses connaissances culturelles, à ses représentations, mais aussi à ses expériences de vie.

Enquêtrice : « *Est-ce qu'ils vous disent pourquoi ils ne prennent pas leurs traitements ?* »

Infirmière 3 : « *Soit ils pensent que ça ne sert à rien parce qu'il n'y a pas d'amélioration notable. Soit ils pensent que ce n'est pas du tout adapté. Et là ils nous parlent des sorts, de serpents et ce genre de choses. C'est certainement qu'en amont on n'a pas fait le lien entre les traitements que l'on donne ici et leur culture, leur vie à eux.* »

Compléter la formation des soignants

Les premières questions que se posent les soignants qui abordent des patients d'autres cultures alors qu'ils n'en ont pas l'habitude sont :

- Comment aborder le patient, lorsque l'on ne connaît rien à sa culture ?
- N'est-ce pas intrusif ? Qui sommes-nous pour poser de telles questions ?
- Ces patients africains sont-ils vraiment différents des autres ?
- Puis-je réellement l'aider ?
- Je suis de même culture que le patient, mais je vis ici maintenant, comment vais-je expliquer ces représentations à mes collègues puisque j'ai été formé à la médecine occidentale ? Que vais-je faire de toutes mes connaissances (médicales et traditionnelles) ?

Des soignants, en particulier les moins qualifiés se trouvent peu formés à la problématique du VIH en général, même travaillant dans des services tout à fait spécialisés sur le sujet.

Enquêtrice : « *Est-ce que vous suivez des formations sur la prise en charge du patient VIH ?* »

Infirmière 2 : « *On va dire que l'on est dans un service difficile ici, et qu'il existe peu d'infirmières motivées pour travailler ici. Ce qui fait que nous sommes en sous-effectif. Et donc les formations nous passent sous le nez. De plus, je n'ai pas vu de formation sur le sida dans l'hôpital.* »

C'est alors uniquement sur les démarches personnelles que reposent les formations et l'amélioration des savoirs et donc des pratiques.

Enquêtrice : « *Comment faites-vous ?* »

Infirmière 2 : « *Et bien, nous sommes curieuses. Et puis, il y a des patients qui lisent dans les livres. Donc ils nous posent des questions sur la multiplication des virus par exemple. Alors, nous repons la question aux médecins. Il y a aussi Internet, ils parlent beaucoup de soins, mais pour l'avenir.* »

Si les formations de base sur le VIH s'avèrent insuffisantes, celles qui portent sur la prise en charge des patients migrants le sont encore plus. Néanmoins, le sujet intéresse et questionne les professionnels.

Enquêtrice : « *Pensez-vous qu'il y a des axes de formation de l'équipe soignante à mettre en place avec l'association pour l'équipe soignante ?* »

Chef de service 1 : « *Je pense incontestablement que oui. Ça ferait du bien à l'équipe soignante. Je ne sais même pas s'il y a une formation sur la vision ethnique de l'abord médical des patients et je ne suis même pas sûr qu'il y ait une formation au sein des études médicales. Par contre, ici, dans le cadre des stages cliniques pour étudiantes infirmières ou pour les étudiants de médecine, je pense que ça serait certainement une bonne chose. Je pense que oui.* »

Infirmière 3 : « *Ici les principaux problèmes sont les changements de culture et d'environnement pour le patient. On a beaucoup de mal à les intégrer, car on arrive avec notre vision européenne de la maladie, du traitement, de la prise en charge. Or, on a beaucoup de patients africains, du coup on s'intéresse plus justement au côté interculturel, on avance petit à petit.* »

Sage femme 1 : « *L'avantage d'avoir une équipe de jeunes sages-femmes, c'est qu'elles sont prêtes à avancer, elles sont curieuses. Si elles sont chez nous, ce n'est pas pour rien, c'est pour ces patientes. Ce qui ressort des entretiens d'évaluation c'est vraiment l'envie de faire au mieux pour les patientes en sachant que ce n'est pas tous les jours facile. Si URACA est d'accord, volontiers j'organiserais une réunion.* »

Médecin 4 : « *Mais je pense que moi personnellement j'aurais besoin d'une formation dans ce cadre là (interculturel).* »

Enquêtrice : « *Que peut-on imaginer pour améliorer la prise en charge du patient africain ?* »

Chef de service 2 : « *Il faut former les soignants infirmières, médecins...* »

Afin d'améliorer cet aspect de la formation des soignants, certains nous demandent de renforcer nos actions de communication :

Médecin 1 : « *Il faut éduquer les institutions et les soignants. Je pense que l'ensemble de l'institution doit être là pour un malade. Il faut améliorer la formation des soignants au sens large et élargir le nombre de services médicaux où URACA intervient. Pour que le partenariat avec les hôpitaux marche il faut des médecins qui s'investissent et il faut qu'il y ait au sein du service, une clairvoyance et une infirmière qui s'investit, qui gère et qui prend en charge le partenariat. Si derrière les aides soignantes ne protègent pas notre investissement ça ne se passe pas bien.*

Ce qui me surprend surtout, est qu'aux colloques sur la prise en charge des patients étrangers URACA est souvent absente. Il faut l'inviter à discuter et à parler de son expérience sur le terrain lors des actions montées et menées par elle-même surtout lors des colloques organisés par les laboratoires et les autres organismes. Il est dommage que URACA ne soit pas sponsorisée par les industries médicales, ce qui en mon sens est dû à un manque de communication de la part de URACA. »

Infirmière 2 : « *C'est-à-dire, qu'il faut au moins le temps de réunir tout le monde, de faire des sessions de formation et d'information, par petits groupes avec des professionnels de la culture (ethnopsychologue ou quelqu'un de votre association). L'objectif sera de présenter la culture, de discuter, de présenter le problème.* »

Se défendre pour ne pas être déstabilisé

La simple existence de l'« autre » peut entraîner des réactions de rejet, et des réflexes racistes qui bien que minoritaires existent parmi les soignants, comme dans le reste de la population française. Pour arriver à dépasser ce stade il faut être en capacité d'accepter cette déstabilisation. Ceux qui ont des difficultés avec leur identité auront beaucoup de mal à entrer dans une démarche de ce type. Car elle impose en outre pour ce faire le respect total de l'autre culture et demande de ne pas avoir de jugement de valeur sur celle-ci.

Psychologue 2 : « *C'est vrai qu'au niveau de l'hôpital, certains médecins sont racistes, désagréables... C'est comme ça dans le reste de la vie ! Les infirmières, elles, sont super, elles ont du mal, mais elles sont gentilles. Les aides soignantes aussi. »*

Qui dit choc dit également défense. En effet, la première réaction face à un contexte déstabilisant est de se protéger, de se rassurer. La démarche interculturelle place les deux protagonistes face à un univers qu'ils ne maîtrisent pas, où ils ont peu sinon pas de repères. Cela crée inévitablement, dans un premier temps au moins, un sentiment d'angoisse suivi de la tentation de nier cette problématique.

Assistante sociale 3 : « *C'est vrai que, moi, cet aspect culturel me dérange toujours un peu, parce que je pense que ça ne va pas forcément rendre service au patient. Et le culturel, pour moi, il vient vraiment, je ne veux pas dire en dernier, mais presque. »*

Enquêtrice : « *Quand un patient refuse une prise de sang parce qu'il dit qu'on va l'utiliser contre lui, ou qu'on va le donner à un sorcier, ce n'est pas culturel ? »*

Assistante sociale 2 : « *Ce n'est pas culturel, parce que pour moi, c'est dommage quelque-part. Pour le culturel, je suis convaincue que parfois il faut faire appel au culturel. C'est la personne donc c'est une référence et la culture en fait partie, mais ce côté culturel d'une personne qui ne prend pas son traitement à cause du passé culturel, non ! »*

Médecin 3 : « *Il y a des soignants qui ne veulent pas accrocher, qui ne veulent pas savoir, ils en ont peur (de la démarche interculturelle). »*

Pour arriver à dépasser ce stade il faut être en capacité d'accepter cette déstabilisation. Ceux qui ont des difficultés avec leur identité auront beaucoup de mal à entrer dans une démarche de ce type. Car elle impose en outre pour ce faire le respect total de l'autre culture et demande de ne pas avoir de jugement de valeur sur celle-ci.

Psychologue 2 : « *Pour moi la spécificité, c'est celle de chaque être humain, pas essentiellement celle de sa culture. Et je suis très gênée, j'avais discuté avec un ethnopsychiatre parce que je ne suis pas du tout pour le mouvement culturel. Ce n'est pas du tout mon truc... Je pense que ce courant est politiquement incorrect, et principalement raciste, colonialiste, c'est une vision sur l'Afrique qui est terrifiante, je trouve. Enfin, moi je n'en veux pas ! »*

Parfois, certains professionnels montrent de grandes difficultés concernant l'aspect culturel. La démarche interculturelle est alors taxée de raciste, car elle semble en apparence se heurter à la notion d'égalité des patients.

Pourtant cette même professionnelle ajoute plus loin dans l'entretien :

Psychologue 2 : « *Nous sommes très rationalistes, cartésiens. Il y a une autre logique dans la culture africaine, que je trouve très intéressante, l'existence en plus de ce monde de l'invisible et tout : c'est ce que je trouve chez Michel Leiris.* »

Cette soignante a donc la culture ethnologique lui permettant de voir l'aspect culturel des problématiques tournant autour du soin, mais elle s'en défend néanmoins vivement. Il lui faut la validation d'un scientifique occidental pour qu'elle se l'approprie.

Ces réactions n'empêchent pas de créer des liens avec les patients.

Psychologue 2 : « *Elle vient presque tous les jours me voir, et pourtant moi je ne connais pas sa culture, je m'en fous et elle ne connaît pas la mienne. Donc on peut s'apprécier, s'aider du moment qu'on se respecte.* »

Mais dans ce contexte certains aspects des problématiques des patients ne pourront pas être abordés. Particulièrement lorsque les suivis sont difficiles (en dehors des difficultés purement factuelles administratives ou sociales), les causes profondes des blocages ne pourront pas être identifiées.

La notion d'égalité est-elle synonyme de copie conforme, d'identité des histoires et des parcours ?

Assistante sociale 3 : « *Le patient qui quitte son pays, et qui vient jusqu'ici pour avoir la médecine des blancs, le culturel, je crois qu'il faut un peu le laisser de côté. Quand un patient blanc, un français pose de gros problèmes d'observance, on ne met pas en cause ce côté culturel alors que ce patient-là, il a d'autres références. Le patient noir d'Afrique, on dit, « Ah ! C'est culturel ! » Quand il est blanc, on dit que c'est quoi ? On cherche la cause, pourquoi chez les noirs on ne cherche pas la cause ? C'est ça qui me dérange.* »

Se battre pour la santé pour tous est une préoccupation partagée, mais certains malades auront des difficultés spécifiques pour accéder ou accepter les démarches de soins, et c'est cette bataille-là qu'il faut gagner également, soignants et soignés côte à côte dans le respect et l'échange, en abandonnant les jugements moraux.

Enquêtrice : « *J'ai rencontré des professionnels qui disaient que les patients africains étaient comme tous les autres et qu'il fallait les traiter de la même manière. Qu'en pensez-vous ?* »

Chef de service 2 : « *Je dirais qu'à la fois c'est stupide et intelligent, à la fois c'est faux et vrai. C'est comme si on nous disait est-ce que vous abordez de la même manière un polytechnicien et une personne n'ayant pas fait beaucoup d'études qui vient vous voir pour le même problème ? On n'aborde pas de la même manière, on présentera les choses de manière un peu différente. Au même titre que l'on ne prend pas tous les patients de la même manière. Il faut mettre tout le monde sur le même plan pour le traitement, leur donner les mêmes possibilités de soins.* »

Cette résistance de certains professionnels est constatée et regrettée par d'autres membres de l'équipe qui ressentent la nécessité d'une telle approche :

Enquêtrice : « *Certains professionnels refusent cette prise en compte de la différence et souhaitent traiter tout le monde de la même manière.* »

Infirmière 2 : « *Moi, je trouve que c'est dommage, parce que normalement lorsque l'on a un patient en charge qui fait régulièrement des allers-retours à l'hôpital, nous devons tout de même nous interroger sur les causes de ces allers-retours. Il faut alors faire le point avec lui. Ici, nous avons une belle population d'origine africaine. Le premier jour où je suis venue, j'ai demandé s'il y avait un ethnopsychiatre. On m'a dit que non. Je me suis dit que c'était étrange tout de même.*»

Des soignants d'origine africaine en difficulté

Certains soignants sont, contrairement aux apparences, souvent ceux qui sont en plus grande difficulté : ce sont les soignants d'origine africaine. En effet, pour réussir socialement, ils ont souvent été contraints d'effectuer un clivage psychique entre leur culture d'origine et la culture occidentale, seule admise à l'école et à l'université. Ce faisant, certains d'entre eux sont devenus « plus royalistes que le roi » déniaient absolument toute valeur à la culture qu'ils ont laissée loin derrière eux et qu'ils considèrent comme primitive incarnant un retour en arrière, une régression de la pensée. . Le besoin d'être accepté par la société d'accueil peut parfois conduire au renoncement à sa culture d'origine qui provoque une gêne, voire une honte.

Infirmière 2 : « *Le côté positif ici, c'est que nous sommes plusieurs infirmières d'origine étrangère. Nous connaissons un peu les cultures. Cependant, il y a*

d'autres infirmières (d'origine africaine) qui sont tellement bien intégrées qu'elles ont oublié leur origine... »

Ces soignants sont en général très motivés, mais n'ont pas plus de temps que leurs collègues.

Infirmière 2 : *« il y tout ce travail à faire car nous parlons la même langue, nous avons la même culture, et donc on peut discuter. On peut alors avancer. Mais quand il y a 20 patients comme ça... »*

Or, leur couleur de peau, fait que leurs collègues les estiment les mieux placés pour comprendre les patients de même origine. Ils sont censés être les spécialistes de choses qu'ils ont souvent déniées, dénigrées et abandonnées ; ce qui engendre un intense malaise intérieur et souvent des réactions de défense qui peuvent être extrêmement agressives à l'image de l'intensité de leur désarroi consécutif au réveil de leur clivage et de leur ambivalence.

Infirmière 2 : *« Dans l'histoire de la médecine, au niveau de la préhistoire, on raconte bien que les gens se soignaient en associant les choses à une divinité. Et donc, être malade était vécu comme une punition puisqu'on avait forcément commis un tort. C'était avec la préhistoire. Mais malheureusement, il y a des gens qui sont restés avec cette manière de penser. Les Occidentaux ont évolué, mais les africains sont restés avec cette manière de penser. Et ça on l'apprend. Il faut simplement comprendre qu'il y a certains peuples qui n'ont pas évolué et qui sont restés dix ans en arrière. »*

L'origine de la soignante qui parle la même langue permet à la patiente de se sentir en confiance et de lui faire des confidences délicates à évoquer devant un soignant occidental, la renvoyant du même coup à sa propre histoire.

Infirmière 2 : *« Dans la culture africaine, on peut être malade, mais il y a toujours ce côté sorcellerie quelque soient les générations, le degré d'études ou le niveau intellectuel. Même moi, infirmière, ça m'arrive parfois de me dire : « Et bien oui, c'est peut-être mon grand-père qui m'a jeté un sort ». Donc il faut toujours prendre en compte cette notion. »*

En retour, les patients projettent sur ces soignants d'origine africaine une proximité qui peut être difficile à vivre.

Infirmière 1 : *« Bon ils savent que je suis d'origine africaine mais ils ne savent pas d'où je viens exactement. Je ne leur dis pas mon pays d'origine non plus, pour ne pas les mettre en difficulté vis-à-vis de leur maladie. »*

Parfois, les patients peuvent attendre une aide supplémentaire et un investissement accru sur leur cas en référence aux liens de parenté en Afrique.

Assistante sociale 1 : « *Quand les patients africains de l'Afrique subsaharienne voient l'assistante sociale bien noire ou d'Afrique, ils se sentent dans un premier temps en confiance. Ils se disent que peu importe la demande qu'ils feront, de toute façon leur interlocutrice va la satisfaire dans la mesure où elle est comme eux. Voilà. Ils se disent que l'on est un semblable dans l'institution. Ils ne se disent pas que l'on peut avoir des limites institutionnelles.* »

Les professionnels concernés peuvent alors projeter une sorte de contre-transfert négatif sur le patient. Cette proximité devenue intolérable pouvant provoquer des réactions de rejet particulièrement violentes.

Infirmière 1 : « *On a une dame ici, qui nous interdit de le dire à son compagnon (sa séropositivité), elle nous demande de dire qu'elle a un cancer et c'est tout ! Je pense que c'est plus désolant quand on est en couple de ne pas dire à l'autre et de vivre dans une sorte de déni. Je crois que c'est criminel ! L'attitude de nos compatriotes vis-à-vis de cette maladie est criminelle. Il faut qu'il y ait une jurisprudence. J'en parle souvent aux médecins, je dis qu'il faudrait toujours qu'il y ait un procès qui condamne pour non assistance à personne en danger de mort !* »

Ce malaise profond entraîne des attitudes qui peuvent être incompatibles avec des soins de qualité et interférer dans la relation de confiance avec le patient.

Infirmière 1 : « *Dès l'annonce de la sérologie, il faut leur dire : « Voilà les démarches à faire. » Dans un sens, on a une politique démagogique vis-à-vis des malades du sida.* »

Enquêtrice : « *Tu penses qu'on peut proposer aux médecins cette démarche et que ça marcherait ? Les patients obéiraient-ils ?* »

Infirmière 1 : « *Oui, ça marchera si c'est son médecin qui le dit !* »

Enquêtrice : « *Et le secret professionnel qu'est-ce que tu en fais ?* »

Infirmière 1 : « *Il faut mettre un système en place qui soit agréé par l'Etat pour que la famille du patient soit informée de sa maladie...* »

Enquêtrice : « *Est-ce qu'il n'y aura pas de dérapage ?* »

Infirmière 1 : « *Pour éviter les dérapages, peut-être le système devrait-il être agréé par un organisme qui a du poids sur les patients ou des associations, en qui ils ont confiance. Je ne sais pas, mais il faut trouver une solution.* »

Enquêtrice : « *Donc, en plus de tous les suivis qui existent déjà dans les structures hospitalières, dans les associations, il faut faire des fichiers de malade du sida ?* »

Infirmière 1 : « *Oui ! Il faut les obliger à adhérer ! Cela remettra en question la liberté de la personne, mais il faut arrêter d'être démagogue si l'on veut combattre cette maladie. Il faut prendre le taureau par les cornes sinon on n'avancera pas, surtout chez nos compatriotes.* »

Le médecin image paternelle du pouvoir et du savoir

Pour les patients africains, le médecin incarne l'image paternelle par excellence, celui qui sait et à qui on ne dira jamais non.

Chef de service 2 : « *Comme en France il y a quelques années, il existe un lien un peu hiérarchique entre le patient et le médecin et notamment au début du suivi, qui ne favorise pas beaucoup la demande de suivi. Les patients sont d'ailleurs dans un état qui est parfois très aggravé lorsqu'ils sont dans une difficulté d'ordre administrative, économique... Ils sont donc dans un état de « soumission » qui fait qu'ils ne sont pas trop en position de s'autoriser à poser des questions, ils n'osent pas dire qu'ils n'ont pas compris. C'est classique de dire : « Est-ce que vous avez bien compris ? » Et on entend un « Oui » un peu rapide. Mais si on en reste là, eh bien les choses ne se passeront pas bien parce que c'est un oui qui finalement signifie non. Ce sont des choses que l'on apprend à comprendre et à connaître avec un peu d'expérience »*

La maladie Sida a amené les soignants à modifier les représentations concernant la toute puissance du médecin, celui qui sait. On est alors passé du renoncement de la toute puissance du médecin à un véritable partenariat soignants/soigné dans la lutte contre la maladie. Les professionnels accordent progressivement une place au discours du patient sur sa maladie, sur sa culture.

Chef de service 1 : « *Mais en général, je dirais qu'il y a une spécificité culturelle chez l'Africain vis-à-vis de la représentation du corps, de l'idée qu'il se fait de la maladie, de la puissance de la médecine, du caractère presque magique de la médecine dotée d'un pouvoir. Dans le cadre culturel français on a tendance à mettre de côté cet aspect du pouvoir qui est même presque péjoratif et au contraire à placer les choses sur un plan factuel de démonstration, de compréhension, de participation et d'égalité. C'est le professionnel qui a le savoir et c'est le malade qui prend en charge son problème. Je pense qu'aujourd'hui encore dans la plupart des Africains, il y a encore ce côté pouvoir. Ils s'attendent aussi à ce qu'on l'exerce et si on ne l'exerce pas, ils sont déçus. »»*

Ou comme le dit notre médiatrice enquêtrice : **« Le médecin a le pouvoir de décision. On peut dire en quelque sorte que c'est Dieu. Et on lui donne le même rang qu'à une divinité parce qu'il a un pouvoir de soigner, de guérir. En Afrique les patients africains ont généralement ce repère-là et cette idée. Ici, par contre, on tient compte de l'avis d'un patient pour agir médicalement. »**

Le patient africain peut alors donner cette image de docilité. Or, il n'en est rien, c'est surtout une question de représentation du rôle du médecin et une reconnaissance du statut de chacun dans le processus de soins. Cela ne l'empêchera en rien d'aller voir un guérisseur sans en faire part au médecin ou d'arrêter son traitement pour une raison qu'il est seul à connaître.

Une proposition est faite de la tenue de groupes de paroles dans le service qui permettraient aux patients d'évoquer les soucis qu'ils ont avec l'équipe.

Infirmière 2 : « Et est-ce qu'il pourrait y avoir un groupe de patients VIH... J'en parle en tant que professionnelle. En effet, il pourrait y avoir un groupe de patients VIH qui auraient connu un parcours difficile et qui pourraient se réunir et dire ensemble « stop »... Ça pourrait être intéressant que ces personnes viennent voir le chef de service en disant que : « et bien écoutez, moi à un moment donné, on ne m'a pas bien fait l'annonce du diagnostic. »

Construire l'alliance soignant-soigné

C'est ici que l'on note l'importance de la communication entre le patient et le médecin. Cette communication ne peut avoir lieu que dans un cadre spécifique, celui du bureau du médecin. Dans cet espace vont se confronter les théories du médecin et du patient. C'est aussi, dans ce cadre que progressivement sera reconnue la compétence de chacun pour la mise en place d'un partenariat entre le médecin et le patient afin de démarrer un projet thérapeutique adapté. La maladie du Sida, nécessite de donner une place toute particulière au patient dans les soins. Il est nécessaire de l'intégrer en restant à son écoute et en l'aidant à surmonter les difficultés qu'il peut rencontrer (effets secondaires, secret sur la maladie, prévention...).

Chef de service 1 « La conversation avec le malade autour de la prise en charge est essentielle. Il faut le mettre en confiance, le faire adhérer à quelque chose. Ça prend du temps, c'est une conversation, c'est une écoute, c'est comprendre à partir des informations factuelles que l'on donne quel est le degré de compréhension du

malade, réagir à ce moment en fonction de sa réponse et s'adapter en ayant toujours en tête l'objectif de le faire participer. »

Au-delà de l'aspect culturel, c'est aussi reconnaître l'expertise du patient sur sa maladie.

Médecin 3 : *« Le patient est riche de beaucoup d'informations et détient déjà une grande partie de sa guérison. Le médecin va faire son travail, mais cela ne suffit pas si la personne ne travaille pas sur ce qui lui arrive, quelles que soient les croyances. Je pense que tout patient confronté à une maladie chronique va se poser la question. Il va à un moment donné se demander ce qu'il va faire de sa maladie par rapport à la vie qu'il avait imaginée, comment s'en débrouiller. »*

L'alliance médecin malade est une relation dans laquelle le médecin prend une place importante dans la vie de son patient.

Enquêtrice-médiatrice : *« C'est vrai que vous faites partie de la vie des patients, c'est tellement vrai. »*

Médecin 3 : *« Je leur ai donné les clefs pour comprendre comment se faire soigner et après, c'est la vie qui est prioritaire. »*

L'alliance médecin / malade est un engagement de chacun.

Pr Chef de service 1 : *« D'un autre côté, si on ne leur montre pas qu'on est prêt à s'engager, ils ne peuvent pas nous faire confiance. »*

Au patient de respecter ses rendez-vous, d'être acteur de sa propre santé et au médecin d'être à l'écoute sur toute la situation et de chercher à le soigner au mieux.

Médecin 1 : *« Je passe beaucoup de temps avec mes patients. Je les garde longtemps quand ils viennent en consultation. Ils restent plus d'une demi-heure. Ils reprennent des rendez-vous et puis ils expliquent des choses, comme des petits soucis, des problèmes de papiers. Je participe à tout, mais il y a une chose à laquelle je ne participe pas, c'est qu'ils doivent tenir leurs rendez-vous comme prioritaires. Et quand ils ne viennent pas, ou s'ils sont en retard, ils reprennent un autre rendez-vous. Donc, comme ils savent qu'il y a un médecin qui va s'occuper d'eux, qui va leur fournir des papiers, ils doivent s'occuper de leur santé. Quand ils sont venus deux fois pour rien parce qu'ils avaient une heure de retard, la troisième fois ils viennent à l'heure. Ils savent qu'ils gagnent plus à arriver à l'heure qu'à aller voir quelqu'un d'autre. Alors, ils savent aussi quand ils ne viennent pas à l'heure plus d'une fois, que c'est la seule chose qui me fâche et que du coup s'ils ne viennent pas c'est tant pis pour eux ! »*

Si le soignant doit être capable d'entendre son patient, l'alliance thérapeutique demande de la clarté et chaque professionnel a un fonctionnement qui lui est propre et dont il doit expliquer les règles à son patient afin que celui-ci les comprenne et soit en capacité de les accepter.

Chef de service 2 : « *Pour moi, les premières consultations durent environ une heure, une heure quinze ; ce qui pose de façon évidente un problème puisque l'on ne peut pas programmer d'avance la durée de l'entretien. Les personnes suivantes seront alors reçues avec une demi-heure, trois quarts d'heure de retard parce qu'il a fallu donner ce temps nécessaire. Je règle ce problème en disant systématiquement aux patients qui viennent me voir comment je fonctionne. Je leur dis : « Le jour où vous aurez besoin que je vous accorde du temps je le ferai. Je dis cela aussi à tous les autres patients, ce qui implique qu'il est possible que parfois je vous prenne en retard. » Tous acceptent, en quelques années, je n'ai eu que de très rares patients qui ont refusé ce mode fonctionnement. »*

Mais cette alliance thérapeutique ne peut se faire que lorsque le patient a réellement accepté le diagnostic, ce qui peut prendre plus ou moins de temps. Parfois, ce n'est que lorsque la maladie se déclare que la prise de conscience s'effectue réellement et que le patient va pouvoir envisager les traitements comme un moyen de vivre en bonne santé et non comme un rappel constant du statut de sa séropositivité.

Chef de service 2 : « *Lorsque l'on n'a pas encore accepté la maladie et que l'on veut rentrer dans le déni de la maladie, devoir prendre ses médicaments tous les jours, c'est se rappeler que l'on est malade. Donc on préfère ne pas prendre les médicaments pour oublier qu'on a la maladie. En général on finit par y arriver lorsque les patients prennent conscience dans leur corps que la maladie est là. C'est souvent quand il y a des complications graves au niveau de la santé. »*

Il arrive que ce soit le traitement de la dernière chance, qui finalement oblige le patient à prendre une place active dans sa santé.

Les patients sont souvent en contact avec une multitude de professionnels. Ce qui peut parfois porter à confusion, notamment concernant le médecin référent. Un travail est à faire dans ce sens pour rendre plus clair le parcours de soins, et obtenir un meilleur suivi.

Par contre, le ressenti difficile et douloureux des professionnels face à un patient qui les déconcerte ou les déstabilise peut être à l'origine d'un comportement d'infantilisation en décidant à la place du patient, en l'obligeant à ... pour son bien !

Ces attitudes ont un effet contreproductif et interfèrent avec les liens construits par les autres membres de l'équipe.

Infirmière 1 : « *Je pense qu'il faudrait obliger toute personne dépistée séropositive à prendre contact avec les associations. Ce n'est pas totalitaire, c'est nécessaire. Cela mettra tout de suite en place une prise en charge pour en parler Une liste des associations et obliger les patients malades du sida à adhérer à une association, à prendre contact, à faire partie d'une association ; et l'association le managera vis-à-vis de son entourage. Comme un gosse qu'on aide. Si vraiment on veut s'en sortir, il faut s'occuper réellement du problème de sida, il faut être radical et prendre des mesures, faire des fichiers de malades.»*

La tentation est grande de prendre le patient par la main et de lui dire lève-toi et marche, comme si la volonté du soignant pouvait suffire à soigner le patient.

Infirmière 1 : « *Il faut démystifier cette maladie, faire campagne, que les patients prennent conscience que plus on en parle, mieux c'est ! Si tu en parles c'est que tu admets et tu veux aller de l'avant. »*

Or cela restera inopérant tant que les blocages sous-jacents n'auront pas été résolus. La bonne volonté ne suffit pas. Seule une démarche commune avec le patient en mettant à jour les raisons des blocages permet d'avancer pas à pas.

L'information indispensable mais insuffisante

Face à cela, l'idée de mettre en place des outils d'information simplifiés sur les mécanismes du virus à destination des patients originaires d'Afrique subsaharienne a été verbalisée. Ce qui peut aussi permettre de former le patient sur sa maladie afin de l'aider à s'approprier la terminologie et finalement être acteur de sa santé.

Infirmière 2 : « *Donc, je pensais à une idée, à des petits films, ou alors vraiment expliquer les mécanismes du virus, ce qui se passe lorsque l'on contracte le virus, et la procédure. Le virus quand il rentre dans les cellules, il fait ceci ou cela et donc vraiment leur détailler. Pour comprendre que ce médicament il faut le prendre tous les jours et à heure régulière pour pouvoir garder une couverture en continu. »*

Des initiatives variées ont été réalisées afin de faciliter l'accès aux informations des patients originaires d'Afrique sub-saharienne.

Par exemple et de façon non exhaustive :

- l'école de la santé d'ARCAT sida :

http://www.arcata-sante.org/actus/1091/Ecole_de_la_sante_en_soiree_en_octobre_novembre,

- ou la brochure « Le sida c'est quoi ? » publiée par URACA :

<http://www.uraca.org/ist-sida/le-sida-cest-quoi.htm>

- Les livrets de santé bilingue Français/Wolof, Français/Soninke, Français/Lingala publiés par l'INPES <http://www.inpes.sante.fr/index2.asp?page=international/fr/publications.asp>

Un professionnel propose la mise en place d'un standard téléphonique anonyme par l'association afin d'écouter les patients, de discuter avec eux pour les recevoir ensuite à l'association dans un second temps. Cette initiative serait destinée uniquement aux patients africains, puisqu'il existe déjà de nombreuses initiatives similaires pour les « blancs ».

Mais l'expérience de la ligne spéciale migrants de Sida-Info Service a été un échec, car les patients n'ont pas utilisé ce moyen qui est très occidental et ne correspond pas à leurs pratiques sociales.

Une autre proposition concerne celle de la formation d'un groupe d'anciens patients par l'URACA, afin que ces derniers puissent rendre visite aux patients hospitalisés. Le but serait de pouvoir discuter sur l'importance du traitement, de l'observance pour éviter de faire des allers-retours à l'hôpital et risquer des maladies opportunistes. Effectivement, lorsque l'alliance thérapeutique est réellement établie, cela peut aboutir à l'engagement des patients dans les soins aux autres malades. Les soignants ont alors de nouveaux alliés.

Psychologue 2 : « *Il y a une dame que j'ai trouvée magnifique parce que après, quand elle a senti le bénéfice de tout ça, elle a été très reconnaissante de l'aide qu'on lui a apportée et elle a aidé d'autres patients. Elle est venue dans le service apporter les plats aux autres patients.* »

Mais la source des blocages vient-elle profondément de la méconnaissance de la façon dont le médicament agit physiologiquement ? Probablement pas, et soigner ne signifie pas faire adopter systématiquement au malade le système de représentations de la science occidentale, cela signifie l'aider à améliorer son état de santé avec les outils à notre disposition. Certains veulent savoir et il faut effectivement être en capacité de répondre à toutes leurs interrogations, pour d'autres le problème ne se situe absolument pas là.

Chef de service 1 : « *Vous savez il n'y a pas que les malades africains, et il faut adapter son discours au niveau de connaissance du malade et à son niveau*

d'ouverture psychologique. Parce qu'il n'y a pas que les connaissances, il y a aussi des gens qui ne veulent pas entendre. »

Dire mais comment ?

De façon superficielle, la première difficulté est tout simplement linguistique. Certains partenaires peuvent faire appel à ISM (Inter Services Migrants) pour l'interprétariat, notamment au moment de l'annonce. Cela peut être important lorsqu'il y a des difficultés de communication par la langue.

Chef de service 2 : *« Reste le problème linguistique toujours présent. Nous ici, nous utilisons beaucoup Inter Service migrants (ISM) pour l'interprétariat. Nous sommes plutôt satisfaits, mais à mon sens, nous ne l'utilisons encore pas assez. »*

Le fait de nommer fixe les choses et peut entraîner un blocage chez le patient. Il faut alors apprendre à dire sans nommer ou plutôt à nommer avec les mots du patient, mais quels sont-ils ?

Chef de service 2 : *« Lorsque j'annonce une séropositivité, je ne le dis pas frontalement, je tourne un peu autour du pot. Dans la mesure du possible, j'essaie de faire en sorte que ce soit le patient qui prononce le mot VIH ou SIDA plutôt que ce soit moi qui le prononce. Ça ne marche pas à tous les coups. Quand ça marche, j'ai l'impression que c'est plus efficace dans l'acceptation du diagnostic. »*

Psychologue 1 : *« Ça m'est arrivé de faire l'annonce d'un diagnostic avec le médecin et avec un interprète en cas de problème de langue. On faisait attention de ne pas forcément dire le mot Sida pour ne pas provoquer une réaction négative qui ferait que le patient en entendant le mot Sida entendrait le mot mort, et que ce serait une notion qu'il ne pourrait pas supporter. Il faut que l'on puisse lui dire que c'est le Sida, sans dire le mot. On sait que chez les africains, le mot peut être la chose, et si on dit le mot Sida on dit diagnostic de mort, donc il peut refuser d'entendre ça. Il faut quelque fois utiliser d'autres manières. On utilise des termes comme « la maladie qui passe de l'homme à la femme, de la femme à l'homme », « la maladie dont on parle beaucoup à la télévision ». Ce sont des situations assez rares, ce n'est pas ce qui se fait habituellement. Ce sont des situations difficiles pour lesquelles j'ai été appelée, sinon dans la plupart des cas la maladie est annoncée, « l'infection par le VIH Sida ». »*

En effet, on peut être tout à fait clair et compris sans avoir besoin d'utiliser des mots terrifiants, trop crus ou trop techniques :

Psychologue 1 : « *Dans un autre cas, on n'avait pas prononcé non plus le mot Sida, L'interprète a demandé à la fin de l'entretien ; est-ce que vous avez bien compris, est-ce que vous voulez qu'on reparle de la maladie ? Il a dit non. C'est un patient qui se fait suivre très bien actuellement.* »

De façon plus approfondie la difficulté réside dans la compréhension des cadres interprétatifs de chacun. Lors des visites régulières chez le médecin pour suivre l'évolution de la maladie, celui-ci est tenu d'informer le patient sur son état. Mais avec quels mots ? Par exemple, lorsque les examens révèlent que la charge virale est indétectable, qu'est-ce que cela veut bien vouloir dire pour le patient. Indétectable, c'est invisible ? Ça veut dire que le virus a disparu ? Ça veut dire que je suis guéri ? Ça veut dire que je n'ai plus à prendre tous ces médicaments pendant tout le reste de ma vie ?

Le soignant apprend par expérience et grâce à son histoire propre à adopter un langage imagé avec moins de termes techniques mais tout aussi précis afin de rendre l'information plus facile à comprendre :

Infirmière 2 : « *Ils ne comprennent pas ce que c'est le SIDA. Parfois, je vais leur expliquer avec les globules blancs. On ne meurt pas du SIDA, mais d'une infection parce que l'on a plus assez de globules blancs, parce qu'on n'a plus d'immunité. Et là, ils comprennent vraiment bien lorsque c'est terre à terre. Je donne l'exemple des moustiquaires en Afrique.* »

Lorsque le médecin dit que la charge virale est indétectable, ça ne veut pas dire que le virus a disparu, mais que le patient prend très bien son traitement et que le virus est beaucoup moins actif dans son organisme. L'écoute de cette annonce peut donner beaucoup d'espoir au patient, et après provoquer une énorme déception, voir une crise de confiance envers cette médecine occidentale.

Infirmière 2 : « *Il faudrait leur dire : « Ah ! Vous suivez très bien votre traitement » et non parler de charge virale indétectable. C'est plus efficace. Ils ne comprennent pas que le virus est toujours là et qu'il sommeille.* »

Le choix des mots utilisés est déterminant dans l'observance et l'adhésion du patient au projet thérapeutique.

Apprendre à échanger d'une manière qui soit acceptable et audible pour le patient tout en étant en capacité d'entendre ce qu'il a à dire c'est l'apport des formations à l'interculturel.

Médecin 1 : « *La principale chose que m'a apportée URACA, c'est la compréhension du patient originaire d'Afrique Subsaharienne qui vient d'arriver, qui ne se fait pas comprendre, c'est d'avoir un langage commun avec lui. Ça c'est certain maintenant, je sais le faire.* »

Psychologue 1 : « *J'ai rencontré des difficultés avec les patients migrants d'origine étrangère et j'ai dû me former pour améliorer la prise en charge. Je peux dire que je m'en suis sortie avec URACA.* »

Conflits et médiation

Cependant, il faut parfois effectuer des examens répétitifs pour évaluer correctement l'état de santé des patients. C'est souvent à cette occasion que surviennent certaines incompréhensions entre l'équipe médicale et le patient. Des partenaires comme les médiateurs peuvent être sollicités pour rétablir la communication et aider au bon déroulement de la prise en charge médicale.

Le conflit survient lorsque les priorités du patient sont antagonistes de celles des soignants. Les deux logiques s'affrontent et si les deux protagonistes ne font pas un pas vers l'autre d'abord pour comprendre la logique de chacun, puis pour trouver une solution intermédiaire chacun apportant de l'eau à son moulin, c'est le clash.

L'une des problématiques les plus fréquentes tourne autour des prélèvements sanguins au cours desquels les patients ont la sensation qu'en les vidant de leur sang, on les vide de leur force vitale, ce qui ne peut qu'altérer leur santé !

Infirmière 2 : « *Quand un patient va devoir faire une prise de sang, il va se dire qu'il est fatigué et qu'il a du sang. Alors si on lui enlève encore du sang, il va encore être plus fatigué.* »

Infirmière 3 : « *Il y a beaucoup de prises de sang et, on a beaucoup de patients africains hommes qui ont du mal à accepter qu'une femme prenne leur sang.* »

Les assistantes sociales se trouvent parfois confrontées à des difficultés concernant les patients qui sont déjà dans une précarité sociale extrême, mais qui envoient le peu d'aide financière qu'ils ont à la famille au pays. Ces professionnels sont alors désemparés et ne savent pas quoi faire pour aider ces patients, surtout lorsqu'il y a des soins de santé à payer.

Assistante sociale 1 : « *Un autre problème spécifique aux Africains, c'est le fait qu'ils veulent envoyer de l'argent au pays. Je prends l'exemple de ceux qui*

bénéficient de l' « allocation adulte handicapé », ils n'ont pas droit à la CMU ; il faut prendre une mutuelle qui est prise en charge en partie par la sécu. Il faut payer le loyer, l'hospitalisation. Et au lieu de payer tout ça, ils envoient l'argent au pays. Tout cela joue sur la santé. Je prends le parti de carrément leur dire. Ce sont des personnes qui ne peuvent même pas aller en appartement thérapeutique. Par exemple, il y a un patient qui vit dans un squat et qui s'est fait expulser. On sent que ce sont des personnes qui attendent tout. Quand on est malade, on ne peut pas vivre comme quand on est bien portant. Quand on n'a pas de logement, on ne mange pas, on ne prend pas son traitement donc on se retrouve à l'hôpital. En tant qu'assistante sociale, même si je veux prendre ça en compte, je ne le peux pas, je suis employée de l'administration. On leur donne le minimum vital pour vivre et ils l'envoient au pays. Il n'y a pas beaucoup d'associations qui aident financièrement. Il n'y a pas de solution. »

Comment faire coexister la réalité psychique qui impose au migrant d'aider sa famille et la logique sociale en France ? C'est dans ces cas-là que le recours à un médiateur ethnoclinicien prend tout son sens, et il est rare qu'une solution ne soit pas trouvée, mais cela demande de l'énergie, et encore et toujours du temps.

La vie des patients

Des patients mieux informés

En écho aux paroles des patient, les soignants mentionnent également une réelle évolution sur le degré d'information de leurs patients et ceci dès l'annonce du diagnostic.

Chef de service 2 : *« Les choses ont évolué. Je pense qu'il y a une meilleure compréhension de la maladie de la part des personnes d'origine africaine. Il y a une dizaine d'années, il y avait vraiment des patients qui ne connaissaient pas la maladie ou qui en avaient des notions tellement floues qu'en pratique ils ne savaient pas de quoi il s'agissait. Je pense que c'est difficile d'imaginer qu'un patient africain à qui on parle de la maladie, que ce soit au moment du dépistage ou de l'annonce du diagnostic de séropositivité, découvre que la maladie existe. »*

Néanmoins, comme l'ont montré également les propos des patients, la qualité de la relation thérapeutique et de l'observance n'est pas en lien direct avec le niveau social ou d'éducation. Ce sont d'autres problématiques qui entrent en jeu.

Chef de service 2 : *« J'ai des personnes qui sont analphabètes et qui comprennent et acceptent parfaitement bien les choses et qui seront parfaitement observantes. A l'inverse, j'ai reçu des gens qui ont fait des études et qui ne l'acceptent pas qui ne sont pas observants. Donc, le lien entre acceptation de la maladie, observance, et suivi correct, n'est absolument pas en lien avec le niveau d'éducation. »*

Une souffrance psychique bien présente

La dépression est constatée par les soignants :

Médecin 1 : *« C'est une maladie qui déstabilise tous les patients : leur vie affective, leur vie sociale...Un projet d'immigration entraîne toujours des difficultés. Avec la maladie ils ne peuvent plus réaliser leur projet initial qui était de pouvoir travailler pour aider la famille au pays. On a souvent des patients très dépressifs.»*

Les décompensations psychiatriques peuvent s'exprimer avec encore plus d'acuité :

Aide soignante 2 : *« On avait une malienne, une personne âgée, avec laquelle on avait beaucoup de problèmes car elle voyait des morts dans sa chambre et elle ne*

voulait pas y retourner. On ne savait pas pourquoi elle restait dans le couloir et on vous avait appelés. »

Lorsque des patients ne sont pas observants, les médecins vont essayer de voir ce qui se passe ; la plupart du temps, une souffrance psychologique est à l'origine du problème.

Chef de service 2 : *« Ce que l'on voit aussi ce sont des patients qui viennent nous voir mais qui ne prennent pas régulièrement leur traitement, voire pas du tout, en le disant ou sans le dire. Et quand on essaie de creuser un petit peu, on se rend compte que ce sont soit des patients en souffrance psychologique, car trop déprimés, soit des patients qui n'ont pas encore vécu le « côté maladie ».*

Mais les patients migrants entrent difficilement dans des démarches classiques à l'occidentale de type soutien psychologique, ou psychothérapie.

Psychologue 2 : *« C'est vrai que j'ai peu de demandes à partir du moment où le patient est africain. »*

Non qu'ils n'en aient pas besoin, mais cet aspect de leur prise en charge ne peut se faire que par des professionnels formés à l'interculturel, l'ethnopsychiatrie ou même l'ethnomédecine.

Médecin 2 : *« Après, comme pour les autres patients, il y a toujours les réticents.. Il y en a qui, quoi qu'on fasse, quoi qu'on leur explique, feront toujours n'importe quoi, soit parce qu'ils ont une maladie psychiatrique sous-jacente qu'on n'a pas diagnostiquée, ou des choses qui font que voilà, ce n'est pas possible pour eux. »*

Pour la prise en charge de patients migrants VIH+, l'aide d'ethnopsychiatres peut être un élément déterminant en cas de problématique psychique :

Médecin 3 : *« C'est la difficulté que l'on avait avec un psychiatre blanc, les personnes ont du mal à voir que c'est là que se pose le problème. Que c'est quelque chose d'ordre psychologique. Et que tout n'est pas dû au virus, au traitement, mais qu'il y a autres choses qu'il faut chercher ailleurs. C'est là, où nous avons du mal à les faire prendre en charge du point de vue psychologique... Parfois, je trouve que c'est difficile. Je suis embêtée pour des gens qui sont en difficulté psychologique. Le déni de la maladie est souvent lié à des dépressions et moi, je n'ai pas le temps, ni la formation de prendre cela en charge. Ils ne vont pas vouloir aller voir des gens : psychiatre ou autre. C'est ceux là qu'on va envoyer à la consultation d'URACA... Mme B, qui avait une tuberculose multirésistante sur VIH, et c'était votre ethnopsychiatre qui était intervenu. C'est une dame pour qui ça a été une grande réussite. Il y a aussi Mr D. qui est suivi au service d'hémo :*

c'est moins une réussite ... Sans l'aide de l'URACA et de son abord de l'ethnopsychiatrie et de l'ethnomédecine, je ne suis pas sûre que cette dame serait encore vivante »

Des difficultés sociales et administratives spécifiques

L'accès aux soins impose aux professionnels et aux patients de faire un parcours du combattant et de dépenser beaucoup d'énergie, néanmoins, au bout du compte le système actuel permet de soigner la quasi-totalité des patients. Ceux-ci en sont d'ailleurs très reconnaissants comme leurs propos l'indiquent.

Chef de service 2 : *« Sur le plan de l'accès aux soins, il faut reconnaître qu'en France ça se passe plutôt bien par rapport à d'autres pays ou d'autres pathologies. Ça prend du temps, c'est laborieux, mais on arrive maintenant sur la totalité des cas des patients que l'on a, pour ceux qui n'ont pas de papiers à les obtenir, à leur obtenir une prise en charge des traitements et à les prendre en charge médicalement au moment où nous en avons besoin, même si tout cela n'est pas encore mis en place avant. »*

Cette situation durera-t-elle, des témoignages font déjà part de patients HIV + ayant été renvoyés dans leur pays.

Médecin 5 : *« Actuellement, je sais que la préfecture ne renouvelle pas forcément les titres de séjour pour une pathologie qui ne peut être soignée qu'en France en disant qu'il y a un accès aux traitements anti-retroviraux dans le pays d'origine du patient. Donc on ne renouvelle pas son titre de séjour, on le renvoie chez lui. Cela, sans se préoccuper de savoir si les traitements anti-retroviraux disponibles dans le pays sont remboursés, sont les mêmes que ceux que le patient prend et sans se préoccuper de savoir si le patient pourra avoir accès chez lui à ces traitements. »*

Malheureusement il existe encore des cas extrêmes où les patients peuvent se retrouver dans des situations inextricables :

Psychologue 2 : *« J'ai une patiente qui n'a toujours pas l'Aide Médicale, je ne comprends pas, elle est du Congo. Elle ne parle pas français, elle a des difficultés, elle vit dans un squat et son enfant vit dans un autre endroit qu'elle... Je l'ai vue hier, elle n'a toujours pas de passeport, toujours pas de papiers, donc elle n'a pas accès à l'alphabétisation parce que personne ne la prendra en charge tant qu'il n'y a pas de papiers... C'est insensé, elle n'a toujours pas d'aide médicale et il lui tombe des factures ! »*

Dans tous les cas, ces démêlés administratifs nécessitent de renouveler les démarches sans cesse, sont un frein dans le suivi des patients et prennent beaucoup de temps supplémentaire aux équipes.

Médecin 2 : « *Pour les problèmes sociaux, c'est clair que ça nous prend plus de temps. Il faut régler toutes les histoires de papiers, des certificats médicaux, les demandes d'hébergement, etc... Effectivement quand on se soucie de la globalité des patients, on se soucie aussi de ses problèmes sociaux, et on essaye de l'aider au maximum dans ses démarches. Le fait que vous soyez là nous soulage quand même sur pas mal de points. »*

La précarité financière et sociale peut être considérablement aggravée par la maladie. Les factures hospitalières sont parfois très lourdes, malgré tout le travail que peuvent fournir les assistantes sociales de l'hôpital.

Assistante sociale 1 : « *Nous avons beaucoup de problèmes avec les personnes qui n'ont jamais eu l'AME, ou qui, même si elles sont depuis 10 ans en France, n'ont pas de passeport car elles l'ont perdu, ou pas d'acte de naissance, en sachant que les Ambassades freinent, (comme dernièrement, l'Ambassade du Cameroun, qui n'avait plus de papier, et me fait tourner en bourrique depuis 6 mois). Ce sont des problèmes administratifs qui comptent beaucoup. Un simple petit problème administratif, un simple passeport, génère des problèmes, qui peuvent même aller jusqu' à des poursuites de la part de l'hôpital, car sans AME, le patient doit payer les frais d'hospitalisation et quand il y a des soins très lourds... Il y avait un patient pour lequel je n'ai pas pu avoir l'AME pendant 7 mois et qui avait des polyopathologies, des traitements très lourds ; je n'ai pas pu avoir l'urgence médicale. C'était au moment où la Sécu avait changé de direction et où ils ne voulaient même pas nous faire de refus, ça n'a même pas pu rentrer dans la case de l'urgence médicale et donc l'hôpital l'a poursuivi... »*

Ces situations peuvent mettre en échec tout le processus de soins, et donc le travail des équipes soignantes.

Assistante sociale 1 : « *Il y a le problème des forfaits hospitaliers. Le forfait soins c'est 100%, mais le forfait journalier c'est 16 €. Et ça, même les patients qui ont le VIH, qui sont à 100% doivent le payer. Il y a des patients qui sont hospitalisés pendant 6 mois, parfois plus. Le forfait journalier de 6 mois, c'est 2000 €, 3 mois, 1200 €. IL y a des mutuelles qui acceptent de faire seulement un tout petit peu de rétroactivité. C'est un peu insoluble. »*

En fait ce forfait dépasse de beaucoup ce qu'un patient peut dépenser pour sa survie à la maison (Mr 11 dit qu'en temps normal il dépense 30€ par semaine et que depuis qu'il est malade il n'a plus que 20€ à sa disposition.) La difficulté à gérer un budget prévisionnel associée à ce décalage et au discours qui dit que les soins sont gratuits quand on est à 100% sont à l'origine de ce comportement que l'assistante sociale a du mal à comprendre : **« Il y a des personnes qui pensent : la santé, ça ne se paye pas, pourquoi ça serait payant ? »**

Le forfait journalier est instauré depuis 15 ans.»

D'autant que souvent ces patients ne se plaignent pas, ne quémandent pas.

Aide soignante 2 : **« Je sais que les patients africains ont une fierté et l'aumône, ce n'est même pas la peine. Ça c'est quelque chose que j'ai appris dans le service, que je ne savais pas. C'est une question de fierté, de vouloir rester digne. C'est la dignité à conserver.»**

Les soignants demandent plutôt d'aider les patients à affronter leurs démarches en renforçant les accompagnements des malades :

Médecin 1 : **« Je pense qu'URACA pourrait dégager plus de temps et de moyens pour accompagner physiquement les gens, cela demande beaucoup de personnel. Quand on confie les gens à URACA pour aller à un RDV les choses se passent bien s'il y a un accompagnement physique, sinon ça s'arrête. »**

Dans certains cas, le handicap physique est également une entrave pour retrouver de bonnes conditions de vie :

Médecin 5 : **« Comment faire en sorte que ces patients retrouvent une utilité dans la société . Lorsque l'on dit cela, on pense au travail. Bien sûr, il y a le travail mais il y a la faisabilité du travail et parfois le handicap est tel qu'ils ne peuvent pas travailler... Comment faire pour que ces patients s'éloignent progressivement et deviennent comme tout citoyen qui a travaillé, qui a un handicap et vit chez lui ? »**

Une détresse extrême difficile à supporter

Les difficultés de vie des patients sont vivement ressenties par les soignants qui sont très investis. Ils se sentent à la fois concernés et démunis.

Psychologue 3 : **« Je trouve que c'est compliqué pour nous de prendre en charge ces patients-là, en sachant qu'en Afrique, il n'y a pas de traitement pour eux. S'ils restent en France, il faudrait trouver des structures vraiment adaptées. C'est**

difficile moralement de se dire qu'il n'y a pas de place pour ces gens-là avec qui on a des liens, de l'affection. Ils se disent : ici ce n'est pas un lieu où l'on va rester toute notre vie quand même ! Ils s'ennuient. On ne propose pas grand-chose. Des lieux de moyens séjours, il n'y en a pas parce qu'ils sont trop malades ou pas assez. Donc il n'y a pas de lieux pour les accueillir. Il faudrait développer des lieux d'accueil pour qu'ils puissent être autonomes et en même temps suffisamment encadrés pour pouvoir se reposer sur des gens qui feraient à manger, qui les aideraient à faire la lessive, qui proposeraient des activités.... Mais le choix est limité : soit les appartements thérapeutiques, où il faut être quand même assez valide, soit des MAS (maisons d'accueil spécialisé) où il faut être très malade. Et eux ne sont ni très malades, ni très autonomes. Donc je trouve ça très dur. Je me suis beaucoup attachée à ces patients, je trouve que leur histoire est tragique, vraiment ,dans des périples terribles, dépensant tellement d'argent avec tellement d'espoir d'aller mieux. »

Médiateur 1 : *« Quand ce sont des problèmes d'ordre matériel, l'association est un peu limitée. Nous n'arrivons pas à subvenir à des besoins ponctuels et matériels. C'est embêtant, quelqu'un qui vient te voir par exemple pour un repas parce qu'actuellement sa situation n'est pas stabilisée, et tu n'arrive pas à l'aider.... ! »*

Psychologue 3 : *« Je trouve que c'est difficile, pour moi en tant que psychologue, d'entendre ces patients- là qui ne peuvent pas retourner dans leur pays. Je pense à l'un d'eux qui est venu juste pour se faire soigner, il a toute sa famille au Burkina. Et il sait que si jamais il retourne en Afrique, il mourra. Il n'aura plus de traitement. Mais ici il est seul. Trois personnes viennent le voir mais elles s'épuisent un peu, et viennent de moins en moins... Une autre patiente parlait d'abandon, d'éloignement de la communauté, des amis et tout ça. Et pour moi, c'était très bouleversant. »*

Certaines situations restent psychologiquement aussi traumatisantes pour les soignants que pour leurs patients.

Sage femme 1 : *« Mon expérience la plus traumatisante en tant que soignante, c'est une jeune fille malienne âgée de vingt ans et qui vient me voir pour une demande d'interruption de grossesse. C'était son premier rapport sexuel. Je lui propose de faire le test VIH. Elle me dit d'accord. Evidemment, le reste de la famille n'était pas d'accord. Et le résultat revient positif. Très honnêtement, faire l'annonce comme cela, plus jamais, je crois que celle- là, je ne l'ai pas digérée (silence). »*

Au fil du temps, l'investissement énorme que les soignants doivent donner pour mener au mieux leur tâche auprès de ces personnes arrive à user leur énergie et leur dynamisme.

Psychologue 2 : « *Je suis fatiguée. J'ai 57 ans, je souhaite avoir un peu plus de temps pour moi. J'ai mes petites filles, mon fils, j'ai envie de m'occuper d'eux un peu. Et j'ai l'impression que je suis bouffée. Je suis fatiguée. Et pourtant je suis une personne optimiste. Je pense d'ailleurs que c'est pour cela que mes patients s'accrochent à moi. Mais c'est après, toute seule que je m'effondre un peu en ce moment... Alors, je m'interroge beaucoup sur la relève. Qui va prendre la relève ? Ici, je ne vois pas qui peut prendre ma place. Moi, j'ai envie de partir, j'ai terriblement envie de partir.* »

Le patient et son entourage

Vivre seul représente une sorte de torture pour les patients africains qui supportent très mal la solitude et l'isolement.

Psychologue 2 : « *Pour les femmes africaines, il y a une incapacité à être seules, parce que je pense qu'on vit toujours en groupe là-bas.* »

Médecin 4 : « *Ici, nous avons beaucoup de patients africains souffrant du VIH et qui se retrouvent en précarité familiale parce que souvent la famille est restée au pays et ils se retrouvent seuls ou avec juste une partie de la famille.* »

Assistante sociale 1 : « *les personnes ne veulent pas partir en dehors de Paris, même pas à côté de Paris. Et je crois que ça tient à une culture qui fait qu'il faut avoir quelqu'un à proximité et qu'on ne peut pas être tout seul.* »

Les patients africains sont confrontés à une problématique qui a deux faces : ils sont tout à la fois isolés, et au sein d'un groupe social qui influe beaucoup sur leur vie.

Psychologue 1 : « *C'est vrai, il y a l'isolement dû au fait qu'il faut tenir secrète la maladie par peur du rejet. Pour les patients occidentaux c'est le même problème aussi, sauf qu'ils vivent dans leur élément, dans leur milieu.* »

Puis, c'est le silence qui devient maître car il est impossible d'informer, voire d'inquiéter la famille ou de lui faire honte.

Infirmière 2 : « *Ceux qui osent partir en Afrique y vont pour un petit séjour. On ne peut pas dire à sa famille, même pas à son père ou à sa mère : « voilà, moi je suis malade, j'ai le sida » parce qu'on est carrément rejeté. Or, se trimbaler avec ce genre de médicaments, tout le monde va commencer à se poser des questions, tout*

le monde va essayer de regarder le nom. C'est pourquoi les patients préfèrent ne pas prendre le traitement en se disant : « ça va, je vais bien ». Et après, ça entraîne des soucis. »

Ce silence de la part des patients s'explique par la honte qui entoure encore le Sida. Certains préfèrent même dire à leur proche qu'ils sont hospitalisés parce qu'ils ont un cancer. **Infirmière 1 :** *« Mais c'est la honte ? C'est la honte ! Ça fait honte ! Surtout la manière dont ça se transmet, ça s'attrape, c'est encore tabou. »*

Parfois, lorsque le patient doit prendre son traitement mais souhaite rester discret envers son entourage, l'équipe va l'aider à dissimuler les médicaments afin que l'entourage ne soit pas courant, l'important étant de respecter le choix du patient.

Infirmière 2 : *« On a eu une patiente qui devait partir pour le week-end, et c'est son frère qui devait venir la chercher. Elle ne voulait pas parler de sa maladie à son frère. Donc, nous avons décidé de mettre les médicaments dans un petit papier pour qu'elle puisse prendre le traitement sans que personne ne puisse voir le nom des médicaments. Après c'est à elle de décider de ce qu'elle dira à son frère sur son état de santé. »*

Tout ce qui entraîne une visibilité de la maladie devient un problème à surmonter comme l'impossibilité d'allaiter sans qu'on se demande pour quelles raisons.

Sage femme 1 : *« Une autre chose me fait peur, c'est le fait de ne pas pouvoir allaiter. Il faut qu'on essaie d'en parler tout au long de la grossesse. Souvent, la femme va trouver une excuse vis-à-vis de l'entourage, qui peut-être très inquiétante, comme par exemple de dire : « On m'a trouvé une boule au sein et je ne dois pas allaiter ». Tout cela pour ne surtout pas parler de la maladie. Je pense que dans la communauté africaine, une femme qui vient d'accoucher et qui n'allait pas, c'est quand même bizarre. »*

Mais là encore, les choses changent et les entourages commencent à admettre le diagnostic, ce sont plutôt les patients qui continuent à s'auto exclure.

Psychologue 3 : *« Il y a madame F qui ma beaucoup marquée. Ce qui était difficile avec elle, c'était la question du secret. Personne ne savait qu'elle avait le VIH, elle ne voulait pas le dire, mais petit à petit, elle a accepté. Et elle l'a dit à quelqu'un et ça c'est très bien passé. »*

L'annonce du diagnostic signifie également l'impossibilité pour la personne de retourner vivre dans son pays d'origine. Cela devient alors irréversible en l'absence

de soins de santé corrects dans son pays d'origine ce qui est une réalité encore aujourd'hui même si les prises en charge progressent dans les pays du sud. Doit-elle rester ici pour le restant de sa vie ? Dans quelles conditions ? Quelle place peut-elle investir, peut-elle prendre ou peut-on lui donner ? Et la famille là-bas ? Le migrant en venant ici porte une dette envers la terre-mère, envers les siens restés là-bas. Il doit travailler pour les aider à vivre. Mais comment faire lorsque l'on n'a pas la santé ? Cette situation est source de culpabilité. Comme les paroles des patients en témoignent, un africain migrant n'a d'existence psychique que s'il arrive à continuer à soutenir sa famille restée au pays, il est prêt pour cela à se laisser mourir de faim. C'est une réalité qui heurte profondément les travailleurs sociaux qui raisonnent comme le leur demande leur institution : en terme d'individu et non de groupe :

Assistante sociale 1 : « *Un autre problème spécifique aux africains, c'est le fait qu'ils veulent envoyer de l'argent au pays. Je prends l'exemple de ceux qui bénéficient de l'allocation adulte handicapé, ils n'ont pas droit à la CMU ; il faut prendre une mutuelle qui est prise en charge en partie par la sécu. Il faut payer le loyer, l'hospitalisation. Et au lieu de payer tout ça, ils envoient l'argent au pays.* »

Le migrant est indissociable de sa famille au sens africain du terme (famille élargie et non nucléaire). Les prises en charge doivent tenir compte de ce fait.

Psychologue 1 : « *Il y a le cas de ce patient qui était en fin de vie et avec lequel on ne pouvait pas beaucoup parler. On ne savait pas si c'était parce qu'il n'allait pas bien et qu'il avait une position de repli ou si c'était la maladie. Il a donc fallu qu'on comprenne que c'était avec le cousin que tout pouvait se décider : son rapatriement, les décisions très importantes à prendre pour lui. Nous aurions voulu que le patient nous dise ses choix ; alors que là, dans cette situation, il fallait comprendre que c'était le cousin qui était d'ailleurs plus jeune que lui, qui faisait autorité, que c'était avec lui que tout se décidait, c'était lui qui était en lien avec la famille au pays. C'est une famille élargie avec laquelle on n'a pas l'habitude de travailler. On est plus habitué à se demander ce que veut le malade... »*

Il existe toutefois une ligne jaune à ne jamais franchir : celle du respect du secret médical. Ne rien dire sans l'aval du patient.

Psychologue 1 : « *Sur le VIH, l'interlocuteur privilégié, c'est le patient, parce qu'il y a le côté secret, la confidentialité.* »

Or, lorsqu'un patient est en fin de vie, il peut exprimer le souhait de rentrer mourir au pays. Parfois, ce souhait ne se réalise pas. Dès lors, la question du secret médical se pose.

Médecin 4 : « *Le problème, c'est quand un patient ne va pas bien et que l'entourage souhaite le rapatrier pour mourir au pays d'origine. Encore plus aigüe, la question du rapatriement des cercueils. Les familles qui ne sont pas au courant des causes demandent pourquoi il y a des précautions sanitaires, et là, il y a le problème du secret médical.* »

Et le ou la partenaire ?

Toutefois, les médecins constatent des changements dans l'acceptation du diagnostic. Depuis quelques années, un travail conséquent a été fait pour informer et sensibiliser ce public sur la maladie du Sida. Des campagnes nationales et internationales ont été menées. L'information et la formation auprès des groupes de tontines et auprès des associations villageoises ont commencé et continuent toujours. C'est en agissant auprès des communautés, et de façon plus large au niveau national et international que les représentations sur la maladie évoluent. Aujourd'hui des évolutions émergent notamment au sein des couples.

Chef de service 2 : « *Il y a aussi une évolution dans l'acceptation et la représentation de la maladie. Ce n'est pas encore parfait, parce que ça reste une maladie encore très stigmatisante et très angoissante pour les patients et les familles des patients. On voit encore des couples, des femmes, des hommes, qui se font répudier parce qu'ils annoncent leur séropositivité. Mais on le voit moins qu'avant. De plus en plus de couples se forment où l'un est séropositif et l'autre non, en toute connaissance de cause, y compris chez les jeunes, alors que ça ne se voyait pas avant, c'était quasiment impossible d'imaginer ce genre de relations entre deux personnes sérodiscordantes.* »

Ou encore cette situation racontée par une infirmière :

Infirmière 2 : « *Il y a un patient qui était en couple depuis six mois. Il se savait séropositif et il mettait le préservatif jusqu'à ce que son amie lui propose de retirer le préservatif. Le patient n'a pas eu le courage d'avouer sa maladie et il a retiré le préservatif. Quelque temps après, ayant beaucoup de remords, il lui a dit qu'il était malade et qu'il fallait qu'elle aille à l'hôpital. On a fait le test, elle n'était pas contaminée et ils sont restés ensemble. Elle a dit que c'était elle qui lui avait demandé de retirer le préservatif. Maintenant ils se sont mariés et ils s'informent pour avoir des enfants.* »

Malgré cela, des difficultés de communication dans les couples existent toujours que ce soit pour les hommes comme pour les femmes :

Infirmière 1 : « *Il y a un truc aussi que je trouve délicat : le cadre familial. Souvent les gens ne sont pas informés. Le patient le garde pour lui, les familles ne sont pas au courant, la femme n'est pas au courant. Ecoute, sur 10 patients, il n'y a que 2 femmes qui sont peut-être au courant et le reste n'est pas informé que leur conjoint est porteur. Aussi bien chez l'homme que chez la femme. C'est une forme de déni que l'entourage ne soit pas au courant. Comment veux-tu mettre quelque chose en place pour le patient si lui, n'assume pas sa maladie? Parce que je pense que s'il n'en parle pas à sa famille c'est qu'il n'accepte pas sa propre maladie. »*

Les professionnels de santé, sont soumis au secret professionnel. Cependant, lorsqu'un patient est séropositif, les médecins vont faire un travail d'information sur les moyens de prévention secondaire avec le port du préservatif et les risques de contamination des partenaires. Malheureusement, lorsque certains patients n'informent pas leur conjoint de leur sérologie et l'exposent au risque de contamination, que faire ? Cette situation peut parfois être lourde à porter pour ces professionnels qui ressentent alors un sentiment d'impuissance et de la colère.

Infirmière 1 : « *Je pense que c'est plus désolant quand on est en couple de ne pas dire à l'autre et de vivre dans une sorte de déni. Je crois que c'est criminel. Le médecin leur en parle, il leur dit de faire attention ; mais on est tenu aussi par le secret médical, si le patient nous dit de ne pas le dire, on ne le dira pas. On dira tout simplement prenez vos précautions, on s'arrête là ! Et c'est ça qui est dommage ! J'ai trois africains en ce moment dont les femmes ne sont pas au courant. Et quand je vois ça, j'en suis malade, j'en suis vraiment malade. D'abord parce qu'elles n'ont pas l'instruction, le mari ne leur a pas dit ; elles se démènent tous les jours pour venir au chevet des maris, mais elles ne sont pas au courant. »*

La tentation de transgression du secret est alors grande et, comme les témoignages des patients le montrent, dans la réalité, le secret médical n'est pas tout le temps respecté...

La question du suivi des mères est également posée, notamment lorsque le conjoint n'est pas au courant de la sérologie. Comment est-il possible de s'assurer que le bébé reçoive bien le traitement préventif. Quelle action peut-on mettre en place pour aider la maman et le bébé ?

Sage- femme 1 : « *Ce qui me fait peur c'est la difficulté à être suivies pour les femmes qui ne peuvent pas en parler. Et les problèmes que cela fait dans un couple. Lui sait qu'il est séropositif, elle le sait aussi, mais ils n'en parlent pas. Et au milieu de cela, il y a un enfant, qui, je l'espère, ne sera pas contaminé pendant la grossesse... Et le partenaire qui n'est pas au courant vient nous questionner !*

Les pédiatres se posent beaucoup de questions : comment allons- nous faire lorsque l'enfant sera là ? Quelle garantie avons-nous que le médicament sera donné tous les jours à l'enfant ? »

À l'accouchement, les femmes ne doivent pas allaiter le bébé pour éviter tout risque de contamination. Ces mères peuvent se vivre comme dangereuses pour leur bébé. Cela peut avoir un impact négatif sur les interactions mère-enfant. Ici l'accompagnement des soignants est très important, surtout pour rassurer la maman.

Sage- femme 1 : « *Le fait de ne pas pouvoir donner le sein, il faut qu'on essaie d'en parler tout au long de la grossesse.* »

Les soignants ont pour rôle d'informer les patients sur les dangers de contamination et notamment sur l'importance du port de préservatif. Pour certains, les vacances au pays sont des périodes difficiles pour se protéger.

Il est possible que l'absence de collaboration de certains professionnels avec les associations crée un sentiment de solitude et d'incompréhension face au silence du patient envers son conjoint. Une des pistes d'intervention pour le futur, que nous devons appuyer de façon plus systématique, c'est la prévention secondaire :

Médecin 1 : « *Je propose qu'on soit axé, lors de la consultation, sur la sexualité, sur la prévention dans la sexualité. »*

L'hébergement, une problématique au premier plan

Les patients à qui on annonce une séropositivité doivent repenser leurs projets de vie, ainsi que leurs conditions de vie. En ce qui concerne ceux qui étaient sans papiers et qui finalement ont pu être régularisés, le statut de malade ne garantit pas d'avoir un lieu de vie leur permettant de pouvoir suivre correctement leur traitement et d'assurer une qualité de vie. Il arrive également qu'une période d'hospitalisation fasse perdre sa place en foyer à un patient. D'autres ont parfois la chance inverse de trouver avec l'aide des équipes hospitalières un point de chute, en particulier lorsque leur état de santé s'est très dégradé.

Médecin 5 : « *C'était une dame d'origine Afrique Subsaharienne, je ne sais plus de quel pays. Elle avait un petit trouble du jugement, et de la mémoire, était hémiplégique avec une paralysie de la moitié du corps. Elle n'est pas restée finalement très longtemps parce qu'on avait réussi à lui trouver une place dans un appartement de coordination thérapeutique. »*

Ce problème aigu de l'hébergement suscitant une angoisse majeure chez la personne atteinte, peut être à l'origine d'incompréhensions, voire de conflits avec les soignants et les travailleurs sociaux.

Infirmière 1 « *Les gens qui savent qu'ils ont le sida pensent que ça va leur ouvrir, forcément, la porte à beaucoup de choses. Par exemple, l'accès à un appartement : « Parce que je suis malade, j'ai droit ».*

Ce problème de logement est difficile dans la pratique quotidienne des assistantes sociales. Ce sont elles qui rencontrent les patients pour évaluer leur situation médicale et sociale et qui vont ensuite rechercher un lieu de vie adapté après l'hôpital.

Assistante sociale 1 : « *Les difficultés que nous arrivons à résoudre sont d'ordre administratif ou d'hébergement. Avec plus ou moins de succès, parfois c'est difficile. En matière d'hébergement quand on ne trouve pas l'hébergement ailleurs que dans la famille on se rend compte que c'est difficile. Ces difficultés-là ne sont pas spécifiques à la population d'Afrique, ce sont des difficultés qu'on peut avoir pour les patients égyptiens, par exemple, ou pour toute la population migrante.»*

Certains professionnels que nous avons rencontrés se sentent impuissants dans l'aide qu'ils peuvent apporter aux patients. Il faut beaucoup, parfois beaucoup de temps, pour que les démarches engagées aboutissent. Les solutions provisoires sont alors envisagées.

Assistante sociale 2 : « *Nous demandons la prise en charge que nous ne pouvons pas forcément avoir toute suite. Pour accéder à un hébergement qui dure, il faut un certain temps, il faut une certaine résolution des problèmes annexes... Donc on trouve des foyers d'urgence ou on n'en trouve pas, on essaie de voir avec la personne, c'est très long, c'est très difficile. »*

Lorsqu'après l'hospitalisation, il n'y a pas de solution d'hébergement cela peut considérablement entraver l'autonomie des patients.

Assistante sociale 1 : « *Il y un autre problème que rencontrent les patients africains. Le retour à domicile chez l'hébergeant. A cause de la toxoplasmose, certains perdent un peu la tête. Le retour est très difficile dans ce cas. Ce ne sont pas des personnes qui ont des problèmes psy, ils y ont seulement perdu quelques neurones et ça, la famille ne le comprend pas. On arrive aussi à des problèmes insolubles quand la famille d'accueil est au courant du diagnostic. Elle refuse de les accueillir. Je leur conseille le plus souvent de ne pas le dire. »*

La religion, une entrave possible

Au début de l'épidémie les questions religieuses semblaient souvent être au premier plan et constituaient un frein à la bonne prise des traitements et à l'adhésion au suivi.

Psychologue 2 : « *Je pense à une des premières que j'avais rencontrées. Le traitement était là, donc ça devait être en 1996-1997. Elle était du Mali ou du Sénégal, c'était une dame adorable qui allait mourir et qui ne voulait pas de médicaments parce qu'elle disait qu'elle était musulmane convaincue pratiquante. Moi, je ne suis pas croyante, mais je respecte totalement. Si les autres ont trouvé quelque chose, tant mieux pour eux. Et simplement, j'avais été la voir et je lui ai dit que ce n'était pas contradictoire, peut-être que Dieu va vous aider à supporter les médicaments. Et ce virus là, il faut les médicaments. Elle a pris les médicaments, ça a marché évidemment, et depuis elle va toujours très bien.* »

Cette situation semble avoir beaucoup évolué, les patients comme les soignants n'y faisant plus référence. Par contre, l'interaction avec des églises sectaires que nous avons cru déceler à travers les propos de certains patients est également mentionnée comme une possible entrave à un suivi médical correct.

Chef de service 2 : « *Il y a un autre phénomène qui est le problème des églises évangélistes qui pullulent un peu partout aussi bien en Afrique qu'ici, notamment dans les quartiers défavorisés. Avec une sorte de concurrence des pasteurs qui s'auto-désignent pasteurs et qui fonctionnent un peu comme dans une secte. Ils disent aux patients que, soient ils prennent leur traitement et ils ne pourront plus venir à l'église, soit ils font confiance à l'église et à leur Dieu. C'est un vrai problème parce que leur pasteur leur dit de préférer la prière aux médicaments et que c'est Dieu qui peut les guérir.* »

Psychologue 2 : « *Ce que j'ai repéré et qui me fait peur, c'est tous ces nouveaux courants religieux évangélistes. Il y en a un qui vient pour cela. On entend le discours et je me méfie. A un moment, j'ai surpris un monsieur qui était dans une chambre de quelqu'un qui ne voulait pas se soigner. C'est peut-être à cause de ça ? Je ne sais pas.* »

Conclusion

Etre Africain et malade du sida à Paris en 2009

La lecture en miroir des paroles des patients et de celles des soignants montre que tous font les mêmes diagnostics. Les vécus des deux faces d'une même réalité sont différents mais la majeure partie des questions posées par les soignants trouvent leurs réponses dans les paroles de leurs malades et inversement.

Encore aujourd'hui, dans un premier temps, le diagnostic de séropositivité fait perdre tous ses repères et son statut au patient africain. Au moment de l'annonce, le bouleversement porte sur :

- ❖ L'essence de sa vie sur terre incarnée dans le fait d'avoir une descendance
- ❖ Son rôle social au sein de son groupe familial
- ❖ Son objectif migratoire qui vole en morceaux.

Retrouver sa place d'hommes et de femmes au sein de la société et de la famille, restaurer son image dans son propre regard et dans celui des autres, c'est la bataille que continuent à livrer tous ces patients :

Mr 13 : « Je vais me débrouiller pour trouver ma santé, c'est tout, je suis un homme ! »

Malgré l'acceptation des protocoles thérapeutiques, l'amélioration des relations avec les soignants et les progrès de la médecine, les images originelles perdurent et il est primordial d'en tenir compte pour mettre en place des suivis de qualité pour les patients migrants.

Mme 20 : « Même si ma charge virale est indétectable je sais que quelque part la bête est là. »

L'évolution des méthodologies d'enquête utilisées par URACA depuis ces 20 ans reflète bien les changements liés à l'épidémie du VIH au sein des communautés africaines en Ile de France.

- ❖ En 1987-1989 il s'agissait d'explorer une question que personne ne connaissait réellement et qui provoquait des projections et des réactions très violentes. L'enquête a donc été menée par des discussions dans des groupes

de migrants de diverses origines afin de faire ressortir leurs représentations et leurs attitudes face à cette nouvelle problématique.

- ❖ En 1993, la question commence à être mieux connue, mais suscite toujours beaucoup de questions et de réactions. Les premiers patients arrivent dans les services hospitaliers et l'enquête est menée à la fois auprès du public africain mais également auprès des professionnels.
- ❖ 1998, c'est l'arrivée des trithérapies, les patients sont plus nombreux et directement concernés. L'enquête est alors menée en 3 parties : l'une en direction du public général, l'autre des soignants et la dernière des patients.
- ❖ En 2009, ce sont les patients, leurs paroles et leurs vécus qui sont au premier plan, avec en écho les propos et les ressentis des soignants. Si la prévention reste indispensable, le contenu des messages de prévention est maintenant directement alimenté par la communication sur les réalités vécues par les personnes touchées avec les questionnements qui en découlent.

Quelques évolutions importantes dans les problématiques soulevées :

- ❖ La question qui était au premier plan dans les années 1989 à 1993 tournait autour de l'origine du Sida et de l'affirmation qu'il venait d'Afrique. Elle a totalement disparu. Egalement évanouies les réactions de défense basées sur la thématique « maladie des blancs, maladie des noirs ».
- ❖ Le déni qui était également omniprésent s'est peu à peu transformé et atténué, il n'en reste aujourd'hui qu'une réaction d'évitement « le sida c'est pour les autres », mais plus personne ne conteste l'existence de la maladie. Les problématiques autour du VIH sont bien connues hormis la transmission materno-fœtale qui reste insuffisamment comprise.
- ❖ L'avancée majeure réside dans la banalisation du dépistage et de la maladie grâce à l'amélioration des traitements et de l'état de santé des malades.
- ❖ L'exclusion des soins que nous constatons en 1998 n'est plus une réalité. En effet grâce à la CMU et l'AME, les patients arrivent à se faire soigner. Il demeure toutefois que le début des prises en charge peut encore poser des difficultés et que certains renouvellements également peuvent de temps à autre entraîner une interruption des soins. Néanmoins il faut noter une nette amélioration à ce niveau, ce qui permet d'éviter des problématiques dramatiques à la fois pour le patient lui-même mais également en terme de santé publique, par exemple en diminuant le portage de tuberculoses évolutives non soignées.
- ❖ Les grossesses étaient tout à fait déconseillées par les soignants, ce qui n'est plus le cas aujourd'hui, allégeant d'autant les relations avec les femmes

originaires d'Afrique sub-saharienne pour lesquelles cet élément est fondamental.

- ❖ Les renoncements à traiter des patients ne sont également plus mentionnés, en raison probablement de l'allègement des protocoles thérapeutiques. Les arrêts de traitements, s'ils persistent sont sans doute moins nombreux.
- ❖ Il n'existe pas dans cette enquête de différence marquée entre les problématiques soulevées par les hommes et par les femmes. Leurs parcours et leurs difficultés sont superposables.

Certains éléments restent invariables :

- ❖ Avant de se savoir directement concerné, une réalité demeure : on croit si l'on voit. L'importance du témoignage de personnes touchées, la survenue du VIH chez quelqu'un de l'entourage restent des facteurs essentiels pour la prise en compte de l'épidémie.
- ❖ La problématique du « Pourquoi moi » persiste en arrière fond. En effet, elle correspond aux modes traditionnels de compréhension du monde où les malheurs doivent avoir un sens, et, par conséquent des thérapies correspondantes permettant d'amoindrir et de supporter le malheur qui nous touche.
- ❖ Les comportements d'auto-exclusion par les patients eux-mêmes de peur du rejet perdurent. Mais les témoignages montrent qu'un nombre croissant d'entre eux arrive à en parler un jour ou l'autre à quelqu'un de son entourage et que le rejet est alors loin d'être systématique. La peur de l'entourage d'être contaminé par la simple existence commune sous un même toit n'est plus mentionnée.
- ❖ La précarité des conditions de vie est un frein majeur qui persiste. Elle aurait d'ailleurs plutôt tendance à augmenter, les conditions de vie des migrants en général devenant de plus en plus difficiles dans tous les aspects concrets : logement, travail, statut administratif, etc.
- ❖ L'isolement des patients reste une réalité qui doit être prise en compte par les actions de soutien aux PVVIH.

La vie quotidienne des PVVIH reste très précaire et se heurte aux mêmes difficultés que lors des enquêtes précédentes. Les difficultés à se loger et la précarité financière font de la survie au quotidien un combat permanent. Mais l'amélioration de l'état de santé et le travail psychique d'acceptation de la maladie qui prend alors le statut d'une pathologie chronique au même titre que le diabète, l'hypertension ou le cancer, permet au bout d'un certain temps au patient de surmonter son sentiment d'échec

dans son parcours migratoire. En effet avec l'annonce du VIH, tout s'écroule, mais peu à peu la vie reprend le dessus et les projets d'avenir surgissent à nouveau. Par contre émerge une nouvelle phase : celle du découragement après des années de combat et la tentation de baisser les bras. La dépression reste à tous les stades un écueil pour les patients, le soutien moral et les prises en charge adaptées sont indispensables pour les épauler lorsqu'ils sont en souffrance.

La notion de séropositivité qui était très compliquée à admettre au début de l'épidémie l'est beaucoup moins. Mais surgit une nouvelle problématique, celle des patients dont les bilans montrent que l'heure de la mise sous traitement n'est pas arrivée et qui se sentent exclus de la démarche de soins, se demandant pour quelle raison, ils ne peuvent pas bénéficier de ces traitements que l'on dit si bons...

Les difficultés liées aux relations interculturelles persistent, car la problématique du HIV, si elle n'est plus désespérée, reste néanmoins complexe. L'absence de traitement « qui guérit » et résout totalement le problème réveille des représentations inconscientes profondément ancrées dans le psychisme des patients. Les soignants étant très peu formés à l'interculturel et à cet abord de leurs patients apprennent sur le tas. Leur démarche ne pouvant s'appuyer que sur leur motivation personnelle, tout en sachant que le temps, élément si crucial à la qualité de la prise en charge leur manque cruellement.

Nous pouvons remarquer que globalement les relations entre les patients africains et les soignants se sont améliorées. L'arsenal thérapeutique en est la raison principale, mais celle qui vient immédiatement après, est la prise en compte par les soignants des spécificités de ces patients avec une amélioration de leur capacité d'écoute et de leur compréhension.

Si les refus de soins et la méfiance ont globalement disparu, par contre les médicaments sont liés à des représentations intriquées à l'origine de difficultés de compliance ou d'effets secondaires fréquents.

Les parcours de soins associent toujours la médecine occidentale et les thérapies traditionnelles, mais cette démarche duelle n'entraîne pas de conflit intérieur, le patient faisant cohabiter les deux sans difficulté. Aller voir le guérisseur tout en continuant à bien prendre ses traitements médicaux est probablement l'une des clefs de l'amélioration physique et psychique des patients migrants originaires d'Afrique.

Ces différents facteurs entremêlés demandent des prises en charge multifactorielles associant l'ensemble des équipes dans leur diversité. Les associations y ont un rôle très important, à la fois médiateurs, liens et familles de substitution.

Des pistes pour agir

L'un des objectifs de cette recherche était de repenser les évolutions liées à la prise en charge du VIH et d'évaluer nos interventions afin de proposer de nouvelles stratégies pour l'avenir. Il ressort des entretiens tant du côté des patients que des professionnels, des besoins et des propositions afin d'améliorer la prise en charge des patients africains atteints de VIH.

Propositions d'interventions en direction des professionnels

Organiser des formations à l'interculturel et des ateliers de travail dans les groupes de professionnels avec brain storming, échanges de pratiques et mise en commun des réflexions.

L'annonce du diagnostic à des patients originaires d'Afrique serait la problématique essentielle. En insistant sur :

- la nécessité d'être clair au moment de la proposition du test de dépistage
- le choix des mots au moment de l'annonce
- la mise en place d'une procédure qui laisse le temps aux personnes de faire le cheminement psychologique : on va d'abord vérifier
- le suivi immédiat de la personne après l'annonce
- l'énoncé clair dès le début que charge virale indétectable ne signifie pas guérison
- l'information qui ne véhicule pas une mort annoncée : possibilité de garder une sexualité , d'avoir des enfants, les exemples d'autres suivis, les perspectives d'avenir
- l'importance du temps pris avec le patient
- les gestes symboliques qui comptent beaucoup pour le patient : examen du corps, prise de TA, etc.
- le secret médical incontournable

Organiser des interventions dans les services hospitaliers en s'adaptant au fonctionnement et aux demandes de chaque service. Par exemple tenue semestrielle d'une réunion au sein des services avec la présentation de l'action de soutien

communautaire aux nouveaux internes arrivants en mettant le focus sur une problématique particulière différente à chaque intervention.

Organiser une ou des conférences sur les résultats de cette enquête avec peut-être l'appui de laboratoires.

Réfléchir à une stratégie d'intervention destinée aux médecins généralistes

Celle-ci pourrait peut-être s'appuyer sur la diffusion de cette enquête auprès des médecins qui seraient intéressés pour la lire. L'objectif serait de les sensibiliser à la prise en charge de leurs patients d'origine africaine afin notamment qu'ils proposent de faire le dépistage dans de bonnes conditions avec une technique d'annonce correcte. Le partenariat avec le réseau de santé Paris Nord serait un atout pour cette action.

Propositions d'interventions en direction des patients

Renforcer les interventions auprès des malades hospitalisés dans l'action de soutien communautaire

Les priorités dégagées en 1998 pour les actions de soutien aux personnes touchées restent toujours d'actualité :

- Lutter contre l'isolement des patients
- Offrir des prises en charge globales
- Réaliser des appuis aux prescriptions et des médiations entre les patients et les équipes soignantes
- Offrir un soutien psychologique

Nous pouvons améliorer l'action sur plusieurs points :

❖ En recherchant systématiquement les freins matériels à la prise des traitements

Actuellement, nous proposons une aide pour garder les médicaments des patients qui sont hébergés au 115. Il faut qu'à l'avenir nous proposons systématiquement une aide pour garder les médicaments de toutes les personnes suivies et réfléchir avec eux sur la façon de les prendre à long terme tout en préservant le secret.

❖ En intégrant systématiquement la prévention secondaire

Il est nécessaire d'intégrer systématiquement la de prévention secondaire avec distribution de préservatifs masculins et féminins dans l'action de soutien aux malades hospitalisés. Toutefois, il faut au préalable que les patients aient accepté de

nous parler de leur diagnostic. Le message doit insister sur la nécessité du port du préservatif même si le partenaire est lui-même séropositif.

❖ **En aidant à soigner les conjoints au pays**

Il faudra trouver les équipes partenaires sur place en se renseignant sur les centres où sont dispensés les soins, les protocoles nationaux, en renforçant l'observance des mise sous traitements au sud, en expliquant les cas dans lesquels les patients ne sont pas mis sous traitements lorsque les CD4 sont trop élevés par exemple. Etablir tout un réseau de correspondants dans les différents pays et arriver à correspondre avec eux en établissant un lien personnalisé.

Si beaucoup de publicité est faite sur le traitement des personnes touchées par le VIH dans les pays du sud, il faut reconnaître qu'il s'agit encore d'un parcours du combattant dont les efforts sont loin d'être toujours couronnés de succès. Un appui de notre part serait probablement très utile afin de guider les patients et ne pas leur faire perdre du temps, de l'argent, de l'énergie et de donner toutes les chances au partenaire de bénéficier de soins s'il en a besoin.

Mettre en place une équipe volante

La dépression est un élément marquant décrit par les patients, elle peut survenir aussi bien au moment de l'annonce ce qui est quasiment systématique, que plus tard, et même après un long temps d'évolution de la pathologie. C'est pourquoi la prise en charge psychologique de ces patients en souffrance demeure une nécessité malgré les avancées thérapeutiques qui ont pu nous faire penser pendant un temps que cela devenait « anecdotique ».

Comment être plus présents au moment de l'annonce ? On peut imaginer, un dispositif avec une « équipe volante » qui soit plus disponible et qui puisse se libérer dans la semaine qui suit l'annonce afin d'aller au chevet des patients à la demande des équipes. Mais cela demande des renforts humains, car l'équipe est actuellement au maximum de ce qu'elle peut réaliser.

Renforcer les accompagnements des malades :

En tentant de former une brigade de bénévoles et de stagiaires coordonnés par notre accompagnant social. A noter la difficulté qui consiste à trouver des bénévoles qui se font de plus en plus rares.

Proposer la création d'un groupe d'anciens patients.

Afin qu'ils puissent échanger entre eux, se rencontrer. Il faut toutefois noter que nous avons déjà tenté cette expérience au sein du groupe des femmes, et que si toutes disaient oui, personne n'y venait. Nous pouvons néanmoins réfléchir pour le faire sous une autre forme. La proposition que ces derniers puissent rendre visite aux patients hospitalisés est une idée très intéressante qui ressort des entretiens. C'était également l'un des axes de l'action de santé communautaire, mais il s'est avéré que cette idée avait des écueils. En effet, les patients peuvent être confrontés à des situations très dures insupportables pour eux, ou avoir des troubles relationnels qui risquent de compromettre l'action. Néanmoins nous pouvons de nouveau essayer de mettre en place un dispositif de cette nature avec une supervision importante. Le but serait de pouvoir discuter « entre patients » de l'importance du traitement, de l'observance.

Améliorer les actions de l'URACA en renforçant la formation de l'équipe et le partenariat

Organiser des ateliers de travail en commun associant l'équipe d'URACA à nos partenaires hospitaliers.

Il s'agit d'avoir une réflexion commune sur des thématiques ciblées et approfondies afin d'aider l'équipe à rester au niveau et à améliorer ses pratiques. Cette formation continue, des membres de l'équipe, salariés comme bénévoles et stagiaires permettrait de ne pas perdre le fil de l'évolution des réalités et d'intégrer de façon cohérente les nouveaux intervenants dans l'équipe.

Accentuer la supervision.

La supervision du travail des équipes chargées de l'action de solidarité communautaire aux malades hospitalisés doit également être renforcée car c'est une action difficile et lourde à assumer psychologiquement pour l'équipe qui doit être en capacité d'affronter les angoisses des patients rencontrés.

Renforcer le partenariat et les initiatives des différentes associations travaillant en direction des patients africains

Il s'agit de potentialiser les actions des partenaires en particulier associatifs telles que l'école du sida mise en place par ARCAT. La newsletter est un outil de choix en direction des professionnels mais quelque chose est à penser en direction des patients. Plaquette commune ?

Améliorer les messages de prévention

Il faut impérativement continuer à faire la promotion du dépistage car les patients continuent à être diagnostiqués tardivement.

Il convient d'associer dans les messages de prévention d'autres pathologies afin de faire du HIV une pathologie comme une autre. Banaliser la maladie qui est une maladie comme une autre avec des traitements.

Dans la communication il est indispensable d'insister sur la transmission materno-fœtale de la détailler et de discuter des différents aspects qui y sont liés comme la problématique autour de l'allaitement, les protocoles thérapeutiques pour les femmes enceintes.

Il faut continuer à favoriser l'accès aux soins en même temps que le dépistage.

Pour en savoir plus

Inscrivez- vous et recevez la newsletter régulière d'URACA qui vous donnera les dernières informations sur le VIH et les communautés africaines : épidémiologie, conférences, congrès, découvertes, initiatives, publications
<http://www.uraca.org/uraca/newsletter.htm>

Bibliographie :

ALMAMAY Maliki Yattara, SALVAING Bernard, *Almamay, une jeunesse sur les rives du fleuve Niger*, Editions Grandvaux, mars 2000, 448 pages

ALMAMAY Maliki Yattara, SALVAING Bernard, *Almamay, l'âge d'homme d'un lettré malien*, Editions Grandvaux, octobre 2003, 448 pages

BASTIEN Christine, *Folies, mythes et magies d'Afrique noire*, Editions L'Harmattan, 1988, 230 pages

CAHIERS D'ETUDES AFRICAINES N°144, *Mélanges maliens*, Editions de l'école des hautes études en sciences sociales, 1996, 291 pages

CAHIERS DE L'URACA N° 13, *20 ans d'expérience en santé communautaire. Cultures africaines et santé publique en France et en Afrique* | Novembre 2006, 88 pages

CAHIERS DE L'URACA N° 12, *Soins et cultures : 2èmes Rencontres Transculturelles de TENON*, Juin 2005, 71 pages

CAHIERS DE L'URACA N° 8, *Les docteurs, le Sida et les Zanfarawa*, Voyage en Afrique : La Cote d'Ivoire | Décembre 1997, 88 pages

CAHIERS DE L'URACA N° 6, *Ethnomédecine et Sida : Les Foley à Paris*, Voyage en Afrique : Le Zaïre | Décembre 1996, 59 pages

COMEDE, *Migrants/Etrangers en situation précaire Prise en charge médico-sociale*, Guide pratique destiné aux professionnels, COMEDE, 2008, 568 pages

DE BRUIJN M. et VAN DIJK H., *Peuls et mandingues, dialectique des constructions identitaires*, Editions Karthala-Asc, 1997, 283 pages

DE ROSNY Eric, *Les yeux de ma chèvre*, Editions Plon, collection Terre Humaine, 1982, 474 pages

DE ROSNY Eric, « *L'Afrique des guérisons* », Editions Karthala, 1994

- DE ROSNY Eric, « *La nuit, les yeux ouverts* » Editions Seuil, 1996, 283 pages
- DIETERLEN G., *Essai sur la religion bambara*, Editions de l'Université de Bruxelles, 1988, 260 pages
- DOUMBIA T., *Groupes d'âge et éducation chez les malinkés du sud du Mali*, Editions L' Harmattan, 2001, 255 pages
- GRMEK Mirko D, *Histoire du sida*, Collection Médecine et société, Editions Payot, janvier 1989, 385 pages
- HELL Bertrand, *Possession et chamanisme. Les maîtres du désordre*, Collection Champs, Editions Flammarion, 1999, 392 pages
- HÉRITIER-AUGÉ Françoise, *Le sperme et le sang, de quelques théories anciennes sur leur genèse et leurs rapports*, Nouvelle Revue des Psychanalystes. n° 32, automne 1985
- JASMIN Claude., LEVY Jay A, BEZ Gabriel., *Cancer Sida... La qualité de vie*, Collection les empêcheurs de tourner en rond, 2003, 270 pages
- HAMA BEÏDI B., *Les peuls du Dallol Bosso, Coutumes et mode de vie*, Editions Sépia, 1993, 188 pages
- LEIRIS Michel., *L'Afrique fantôme*, Bibliothèque des sciences humaines, Editions Gallimard, 1981, 536 pages
- LE PALEC A., PAGEZY H., *Vivre avec le VIH au Mali*, Editions L'Harmattan, 2003, 270 pages
- LOLO Berthe., *Sorcellerie et psychanalyse, "Point" de rencontre*, Les cahiers du GRAPPAF, n°4, « Psychanalyse et tradition : le regard et la parole », Editions L'Harmattan, 2003, 133 pages
- LYDIÉ Nathalie, *Les populations africaines d'Ile de France face au VIH/sida, connaissances, attitudes, croyances*, Collection Etudes Santé, Editions INPES, juin 2007, 183 pages
- NATHAN Tobie, *La folie des autres. Traité d'ethnopsychiatrie clinique*, Editions Dunod, 1986, 240 pages
- NATHAN Tobie, *L'influence qui guérit*, Editions Odile Jacob, 1994, 350 pages
- NATHAN Tobie, LEWERTOWSKI Catherine, *Soigner, Le virus et le fétiche*, Editions Odile Jacob, 1998, 206 pages
- NOUVELLE REVUE D'ETHNOPSYSCHIATRIE N°20, *Petit manuel de psychothérapie des migrants*, , Editions La pensée sauvage, mai 1993, 251 pages

PIDOUX Charles, « *Les rites de possession en pays zerma (Niger)* », Extrait des C-R sommaires des Séances de l'Institut Français d'Anthropologie- 8^{ème} fascicule- 1954

THIAUDIÈRE Claude, *La tourmente du sida*, Collection Mutations, Editions Autrement. "L'homme contaminé", n° 130, Mai 1992, 206 pages

URACA, *Les bétés de Côte d'Ivoire entre tradition et modernité*, Lago Kepe, les ancêtres et le Sida, du Zirignon à la trithérapie, Recherches et documents URACA, Mai 2001, 136 pages

URACA, *Hommes et femmes du Cap-Vert face au Sida*, La chemisette entre sexe et pêché, contre le virus du riche et de l'étranger, Recherches et documents URACA, 2000, 56 pages

URACA, *Les communautés africaines face à l'actualité du Sida*, La prévention à l'heure des trithérapies. Exclusion, immigration et Sida., La médecine face à l'interculturel , Recherches et documents URACA, 1998, 148 pages

URACA, *Maladies et Sida en Pays dendi*, L'agent de santé, le guérisseur, le marabout et la radio. Enquête CAP, connaissances, attitudes et pratiques vis-à-vis du Sida dans la sous-préfecture de Karimama , Recherches et documents URACA 1997, 81 pages

URACA, *Communautés africaines et Sida : Mythes et réalités*, Mise en évidence et analyse de l'évolution des connaissances, attitudes et comportements vis-à-vis du Sida des communautés africaines vivant en île de France entre 1989 et 1993, Recherches et documents URACA, 1993, 131 pages

URACA, *Enquête qualitative*, Connaissances, attitudes, comportements vis-à-vis du sida, dans la communauté africaine en France, 1989, 72 pages

WILLEM Jean-Pierre, *L'ethnomédecine une alliance entre science et tradition*, Editions Jouvence, avril 2006, 121 pages

Toutes les publications de l'URACA sont téléchargeables en accès libre, sur le site de l'association : www.uraca.org à la rubrique Publications

Des associations Migrants/VIH

IKAMBERE (La Maison Accueillante)

Présentation : une association qui aide les femmes africaines confrontées au sida – médiation
39, boulevard Anatole France
93200 Saint Denis
Téléphone
01 48 20 82 60

Médecins d'Afrique / Europe

Présentation : Méd'Af met en œuvre des actions destinées à réduire les **inégalités d'accès aux soins** des populations africaines vivant en France et sur le continent africain
49, rue des Partants 75020 Paris
Métro Gambetta ligne 3-sortie place Martin Nadaud
Tél : 01 43 67 57 34 Fax : 01 40 24 23 99
Courriel : medaf@medecinsdafrique.org

ARCAT

Présentation : Accompagnement des personnes atteintes par le VIH et les pathologies associées
94-102, rue de Buzenval
75020 Paris
Tél. : 01 44 93 29 29
Fax : 01 44 93 29 30

GRDR

Siège, Coordination des programmes en France
Adresse : 66/72 rue Marceau 93109 Montreuil / France
Horaires : 9 h 30 – 18 h 30 du lundi au vendredi
T. 01 48 57 75 80 • Fax 01 48 57 59 75
Courriel : grdr AT grdr.org

AFRIQUE AVENIR

Présentation: Cette association a fait de la lutte contre le VIH / sida une priorité.
Adresse: 22, rue des Archives 75004 PARIS
Contact: Romain BIRINBINDI
Tél : +33 1 42 77 41 31
Tél : +33 1 42 77 04 31
afriqueavenir@wanadoo.fr

AISFAS

Présentation: Association interculturelle pour la santé en France et en Afrique subsaharienne.
Adresse: 3 rue Paul Cazeneuve 69008 Lyon
Contact: Albertine Pabingui
Tél : 04 37 90 28 22
aisfas@wanadoo.fr

ASEDOS

Présentation: Association humanitaire qui lutte sur deux fronts parallèles et complémentaires contre le problème du sida.

Adresse: 173, Avenue de Rosny 93140 Bondy

Contact: Gertrude NJOH

Tél : 01 44 75 01 73

asedos@yahoo.fr

BONDEKO

Présentation: BONDEKO, espace de solidarité pour les personnes touchées par le VIH/sida

Adresse: 1, Allée Fragonard 95200 Sarcelles

Contact:

M. José SONGA

Tél : 01 34 04 21 24 ou 01 34 53 49 56

bondeko@wanadoo.fr

CAAP SANTE

Présentation: Collectif d'associations africaines de l'agglomération toulousaine agissant dans la lutte contre le VIH / sida.

Adresse: 8 allée des Balaitous 31770 Colomiers

Contact: Michel MBULLU-PASU

Tél : 06 79 58 32 23

michelmbullu-pasu@wanadoo.fr

camaraassa@yahoo.fr

ESPOIR

Présentation: Organisation internationale de solidarité qui participe dans la lutte contre le sida.

Adresse: 18, rue Evezard 91150 Etampes

Contact: Tshiala Katumbayi

Tél : 01 60 77 21 81 ou 06 27 42 96 06

assoespoireuro@yahoo.fr

LA RESILIENCE

Présentation: Association de lutte contre le VIH/sida et les infections sexuellement transmissibles.

Adresse: 28 rue du Télégraphe Hall D 75020 Paris

Contact: Ludovic Mountou WALEMBO

Tél : 06 24 06 73 96

laresilience@yahoo.fr

MARIE-MADELEINE

Présentation: Accueil des femmes originaires d'Afrique sub-saharienne, touchées par le VIH/sida

Adresse: 24, rue Maréchal Joffre

Contact: Marie Hélène NTOKOLO MUNDALA

Tél : 01 30 69 86 83 ou 06 17 37 02 34

Des outils à la disposition de tous

INPES (Institut national de prévention et d'éducation pour la santé)
42, boulevard de la Libération / 93203 Saint-Denis Cedex
tél.: 01 49 33 23 71 / fax: 01 49 33 23 91
www.inpes.sante.fr

18 hommes contre le sida
vidéo / public africain / 2005

Africains - Groupes de parole réalisés à Kinshasa, Brazzaville et Paris (Outil radio pour la prévention et la lutte contre le sida)
audio / public africain / 2006

Demain est devant nous (feuilleton radiophonique)
audio / public africain / 2006

Elle ne se voyait pas vivre avec un séropositif. Aujourd'hui, elle ne se voit pas vivre sans lui.
(Ensemble luttons contre la discrimination)
affiche / public africain / 2007

Elle ne se voyait pas vivre avec un séropositif. Aujourd'hui, elle ne se voit pas vivre sans lui.
(Ensemble luttons contre la discrimination)
affiche / public africain / 2007

Je suis allé faire le test du sida, on ne m'a pas demandé mon nom, juste un peu de mon temps
affiche / public africain / 2005

La mission : 3 films courts de prévention du sida pour les populations africaines vivant en France et pour les jeunes
vidéo / public africain / 2006

Moussa le taximan à Paris (5 courts métrages de lutte contre le sida)
vidéo / public africain / 2007

Parce que la santé n'a pas de prix, le test de dépistage du sida est gratuit
affiche / public africain / 2005

Sida, le seul moyen de savoir, c'est de faire le test (Se faire dépister, c'est pouvoir bénéficier des traitements)
affiche / public africain / 2005

Groupes de parole autour des "aventures de Moussa le taximan" (Groupes de parole: Mister Condom et autres nouvelles histoires)
audio / public africain / 2003

Groupes de parole autour des "aventures de Moussa le taximan" (Groupes de parole autour des aventures de Moussa le taximan)
audio / public africain / 1999

Les aventures de Moussa le taximan
vidéo / public africain / 2002

Les aventures de Moussa le taximan
vidéo / public africain / 2003

Moussa, gardien de but: "Le gardien défend nos buts, le préservatif protège nos vies !"
affiche / public africain / 2002

Hayyo laaré (bienvenue, mon ami!)
vidéo / public africain / 2004

15 femmes contre le sida
vidéo / public africain / 2004

Vivre positivement
vidéo / public africain / 2002

Doni-doni B'an Bela
vidéo / public africain / 2001

Le truc de Konaté
vidéo / public africain / 1998

Ekoyela yo, okoyeba te! (ça n'arrive pas qu'aux autres!)
vidéo / public africain / 1998

Les femmes préfèrent les hommes qui savent les protéger
affiche / public africain

Sida: Le dépistage, dès qu'il y a un doute...
dépliant / public africain, public d'Amérique latine, public maghrébin

Les aventures de Maïmouna
bande dessinée / public africain, public d'Amérique latine, public d'Europe de l'Est, public maghrébin

Avec le préservatif féminin, on se sent craquantes et protégées: Mayval présente les aventures de Maïmouna (Affichette de promotion de la bande dessinée "Les aventures de Maïmouna")
affiche / public africain

Mode d'emploi du préservatif féminin
dépliant / public africain, public d'Amérique latine, public d'Europe de l'Est, public haïtien, public maghrébin

Mode d'emploi du préservatif masculin
dépliant / public africain, public asiatique, public d'Amérique latine, public d'Europe de l'Est, public haïtien, public maghrébin, autre public

La menace
roman-photo / public africain / 2004

Groupes de paroles communauté africaine
audio / public africain / 2004

Les aventures de Moussa le taximan
audio / public africain / 1999

Les aventures de Moussa le taximan (20 sketches de prévention sida et d'éducation à la santé)
audio / public africain / 2002

Les aventures de Moussa le taximan (12 sketches de prévention sida et d'éducation à la santé)
audio / public africain / 2003

Les aventures de Moussa le taximan (Mister Condom et autres nouvelles histoires)
audio / public africain / 2003

Près de chez nous, il y a des boutiques, un parc, une mairie et un centre de dépistage du sida
affiche / public africain / 2005

Dans notre couple, nous sommes séropositifs, nous nous protégeons en mettant toujours des préservatifs car il y a un risque de surcontamination. (contre le VIH/sida avec Patricia, APA, African Positive Association, France)
carte postale / public africain / 2007

Dans un CDAG (centre de dépistage anonyme et gratuit), le test du VIH est toujours gratuit, pas besoin de papiers pour le faire (contre le VIH/sida avec Abderrahmane Sissako, cinéaste)
carte postale / public africain / 2008

Dans un CDAG (centre de dépistage anonyme et gratuit), le test du VIH est toujours gratuit, pas besoin de papiers pour le faire (contre le VIH/sida avec Pénélope Huguette Bouloy, infirmière, CDAG de l'hôpital Avicenne à Bobigny)
carte postale / public africain / 2008

Dans un couple dit stable, le risque du VIH/sida n'est pas égal à zéro (contre le VIH/sida avec Koffi Olomidé, vedette internationale de musique africaine)
carte postale / public africain / 2007

Dans une famille dont l'un des parents vit avec le VIH, en parler avec les enfants peut aider à surmonter les difficultés de la vie quotidienne (Contre le VIH/sida avec Eugénie Diécky, journaliste et directrice des programmes à la radio Africa n°1)
carte postale / public africain / 2007

Emma est une de mes fans, elle est séropositive. Je n'hésite pas à l'embrasser quand je la rencontre à mes concerts (contre le VIH/sida avec Greg Lazare, chanteur lead du groupe Original H)
carte postale / public africain / 2008

Exiger le préservatif, c'est protéger l'autre et se protéger soi-même. (Contre le VIH/sida avec Didier Drogba, capitaine de l'équipe nationale de football de Côte d'Ivoire)
carte postale / public africain / 2007

Il est vrai qu'il n'y a ni vaccin, ni remède miracle contre le sida mais des progrès ont été faits. Des traitements efficaces existent pour ralentir le développement de la maladie et améliorer la qualité de vie (contre le VIH/sida avec le Dr Alioune Blondin Diop, président de l'association Médecins d'Afrique/Europe)
carte postale / public africain / 2008

Je lui ai parlé de ma séropositivité, il ne m'a pas quittée: je l'aime, je le protège en mettant toujours des préservatifs et il me soutient. (Contre le VIH/sida avec Jeanne, APA, African Positive Association, France)
carte postale / public africain / 2007

Je préfère dire ma séropositivité à ma partenaire sexuelle même si elle doit me quitter (Contre le VIH/sida avec Bernard, association Chrétiens & Sida, France)
carte postale / public africain / 2007

Je suis séropositif, cela ne m'empêche pas de jouer mon rôle de père (Contre le VIH/sida avec Modibo Kane, président du RAP+, Réseau africain des personnes séropositives)
carte postale / public africain / 2007

Je suis séropositif, j'aime ma partenaire, je me suis rapproché des associations et de mon médecin pour m'aider à l'informer de mon statut (Contre le VIH/sida avec Gustave, APA, African Positive Association, France)
carte postale / public africain / 2007

Je suis séropositif, je me protège et protège mes partenaires (Contre le VIH/sida avec Noël, APA, African Positive Association, France)
carte postale / public africain / 2007

Je suis séropositive et croyante. Ma foi me permet d'espérer tout en continuant à suivre fidèlement mon traitement (contre le VIH/sida avec Hacina Zermane, écrivaine)
carte postale / public africain / 2008

Jo est un excellent coiffeur. J'ai appris qu'il est séropositif. Cela n'a rien changé à mes habitudes (contre le VIH/sida avec Thierry Cham, artiste musicien)
carte postale / public africain / 2008

La nièce de Bintou vit avec nous. Elle est séropositive. Nous savons qu'il n'y a aucun risque de transmission du VIH quand elle joue, mange, passe du temps avec nos enfants (contre le VIH/sida avec José Songa, président de l'association Bondeko "La fraternité")
carte postale / public africain / 2008

Le préservatif féminin permet d'éviter les grossesses non désirées. Il protège aussi des infections sexuellement transmissibles et du VIH. (contre le VIH/sida avec Viviane Etienne, artiste camerounaise de la chanson)
carte postale / public africain / 2008

Marco, notre collègue de travail, est séropositif. Cela ne nous gêne pas, nous mangeons souvent ensemble (contre le VIH/sida avec Yéra Dembele et Thomas Omores, Fédération des associations franco-africaines de développement (Fafrad))
carte postale / public africain / 2008

Même si je suis séropositive, cela ne m'empêche pas d'avoir un enfant, à condition d'en discuter avec mon partenaire et mon médecin, et d'avoir un bon suivi médical (Contre le VIH/sida avec Sandrine, APA, African Positive Association, France)
carte postale / public africain / 2007

Mettre un préservatif n'est pas un signe de prostitution et ne veut pas dire qu'on a le VIH, cela signifie simplement qu'on se protège et qu'on protège l'autre (contre le VIH/sida avec Assiatou Bah Diallo, rédactrice en chef, magazine Amina)
carte postale / public africain / 2008

Ni le sida, ni aucune maladie n'est la punition d'un péché (contre le VIH/sida avec l'archevêque Desmond Tutu)

carte postale / public africain / 2008

Nous sommes ensemble depuis plusieurs mois, nous nous protégeons en mettant toujours des préservatifs. Et si nous allions faire le test ? (Contre le VIH/sida avec Vivick Matoua, chanteuse centrafricaine)

carte postale / public africain / 2007

Savoir qu'on a le VIH le plus tôt possible permet de bénéficier d'un traitement efficace et de rester en bonne santé (contre le VIH/sida avec le Professeur Willy Rozenbaum, service des maladies et tropicales de l'hôpital Saint-Louis, codécouvreur du VIH)

carte postale / public africain / 2008

Si dans le couple l'un des partenaires est séropositif, partager ses peurs, ses inquiétudes, ses émotions peut permettre de mieux vivre sa relation de couple (Contre le VIH/sida avec Jeanne Gapiya, 1re femme au Burundi à avoir annoncé publiquement sa séropositivité - ANSS Burundi)

carte postale / public africain / 2007

Joli Coeur

vidéo / public africain / 1992

L'Afrique contre le sida, matériel d'information et de prévention, tome 2

catalogue / public africain / 2000

L'Afrique contre le sida, matériel d'information et de prévention, tome 3

catalogue / public africain / 2005

Les scénarios du Sahel

vidéo / public africain / 2001

Les scénarios d'Afrique

audio / public africain / 2004

Les scénarios d'Afrique

vidéo / public africain / 2004

Le syndrome du silence

vidéo / public africain / 2007

Sida : défis de femmes

vidéo / public africain / 2005

Ensemble, nous vaincrons

vidéo / public africain / 2001

Action - solidarité: lettre vidéo synthèse (Les communautés africaines et les acteurs de santé se mobilisent contre le VIH/sida)

vidéo / public africain / 2003

Trajectoires santé ici et là-bas

vidéo / public africain / 2004

Aimer est plus fort que le sida

vidéo / public africain / 2000

Des lettres vidéo pour la prévention des maladies transmissibles
vidéo / public africain

Le sida, parlons-en
mallette pédagogique / public africain / 1992

Qui a la rage accuse toujours son chien
affiche / public africain / 2003

Protégeons l'innocence
affiche / public africain / 2003

A chaque patient, un langage adapté est nécessaire
affiche / public africain / 2003

Entamons le dialogue et brisons le silence car la discrimination tue
affiche / public africain / 2003

Entamons le dialogue et brisons le silence car la discrimination tue
carte postale / public africain / 2003

Laissons les femmes faire leurs propres choix
affiche / public africain / 2003

Laissons les femmes faire leurs propres choix
carte postale / public africain / 2003

Comment lui dire ?
affiche / public africain / 2003

Alimentation et santé: livret de recettes
brochure / public africain

Information - prévention - santé (Dépliant n° 3: Tuberculose - méningite)
dépliant / public africain / 2008

Information - prévention - santé (Dépliant n° 1: VIH/sida - hépatites B et C)
dépliant / public africain / 2008

Face au sida, prévenir, c'est déjà guérir
brochure / public africain, public asiatique, public d'Amérique latine, public d'Europe de l'Est, public maghrébin, autre public

Mawngal nyabbuuli "La grande maladie"
vidéo / public africain / 2003

En parler, ça aide
carte / public africain

Survivre au sida: émission des 10-11-12 février 2004 (n°207)
audio / public africain, public maghrébin / 2004

Survivre au sida: émission des 12-13-14 octobre 2004 (n°211)
audio / public africain, public maghrébin / 2004

Survivre au sida: émission des 13-14-15 janvier 2004 (n°203)
audio / public africain, public maghrébin / 2004

Survivre au sida: émission des 14-15-16 décembre 2004 (n°220)
audio / public africain, public maghrébin / 2004

Survivre au sida: émission des 16-17-18 décembre 2003 (n°201)
audio / public africain, public maghrébin / 2003

Survivre au sida: émission des 16-17-18 novembre 2004 (n°216)
audio / public africain, public maghrébin / 2004

Survivre au sida: émission des 19-20-21 octobre 2004 (n°212)
audio / public africain, public maghrébin / 2004

Survivre au sida: émission des 20-21-22 janvier 2004 (n°204)
audio / public africain, public maghrébin / 2004

Survivre au sida: émission des 23-24-25 novembre 2004 (n°217)
audio / public africain, public maghrébin / 2004

Survivre au sida: émission des 2-3-4 novembre 2004 (n°214)
audio / public africain, public maghrébin / 2004

Survivre au sida: émission des 27-28-29 janvier 2004 (n°205)
audio / public africain, public maghrébin / 2004

Survivre au sida: émission des 28-29-30 septembre 2004 (n°209)
audio / public africain, public maghrébin / 2004

Survivre au sida: émission des 30 novembre-1er décembre 2004 (n°218)
audio / public africain, public maghrébin / 200

Survivre au sida: émission des 3-4-5 février 2004 (n°206)
audio / public africain, public maghrébin / 2004

Survivre au sida: émission des 5-6-7 octobre 2004 (n°210)
audio / public africain, public maghrébin / 2004

Survivre au sida: émission des 6-7-8 janvier 2004 (n°202)
audio / public africain, public maghrébin / 2004

Survivre au sida: émission des 7-8-9 décembre 2004 (n°219)
audio / public africain, public maghrébin / 2004

Survivre au sida: émission des 9-10-11 décembre 2003 (n°200)
audio / public africain, public maghrébin / 2003

Survivre au sida: émission des 9-10-11 novembre 2004 (n°215)
audio / public africain, public maghrébin / 2004

Survivre au sida: émission du 26 octobre 2004 (n°213)
audio / public africain, public maghrébin / 2004

La maladie des préjugés
vidéo / public africain

Debout Cameroun!
vidéo / public africain / 2004

Le préservatif féminin: un excellent moyen pour se protéger du sida et des infections sexuellement transmissibles, pour éviter les grossesses non désirées
affiche / public africain / 2003

Mode d'emploi du préservatif féminin
dépliant / public africain / 2003

Tous ensemble avec les artistes africains pour le dépistage du sida
dépliant / public africain / 2003

Cuisine d'Afrique
brochure / public africain / 2002

Prière et sida
vidéo / public africain / 2001

Colloque de Lusaka: Pistes et réflexions pour le combat contre le vih sur le continent africain
audio / public africain / 2000

Colloque de Durban: "Briser le silence" (L'accès aux soins en Afrique)
audio / public africain / 2001

Colloque de Durban: "Briser le silence" (L'allaitement et les mères séropositives en Afrique)
audio / public africain / 2001

Colloque de Ouagadougou (Situations et contextes)
audio / public africain / 2002

Colloque de Ouagadougou (Les batailles menées contre le VIH/sida)
audio / public africain / 2002

A Wagram contre le sida
vidéo / public africain / 2003

Une saison contre le sida
vidéo / public africain / 2004

Perceptions du sida par les populations migrantes sahéliennes: attitudes et comportements
rapport / public africain / 1993

Le sida... Ça vous dit quoi ?
vidéo / public africain / 2004

Causerie de femmes
vidéo / public africain / 2004

Journée mondiale de lutte contre le sida: J'ai fait mon test et toi ? Savoir c'est pouvoir agir
affiche / public africain / 2005

L'amulette contre le sida
kit de prévention / public africain / 2003

Le dialogue d'Asco
tract / public africain / 2003

CAAP santé
périodique / public africain

Prévention sida auprès des populations africaines
brochure / public africain / 2002

Couverts, vous fermez la porte au sida: Le sida tue toutes les minutes
tract / public africain / 2002