

## Annexe 4 - Impact du travail d'enquête

L'enquête de terrain a eu un retentissement immédiat auprès i) des personnes enquêtées elles-mêmes, ii) des enquêteurs VIH+ et iii) des enquêteurs psychologues

### **a. Sur les personnes enquêtées**

Il n'a pas été difficile de trouver des personnes qui acceptent de participer à l'enquête, même si certaines pvvih ont néanmoins émis des doutes sur les conséquences que pourrait avoir une telle étude sur leur vie : à quoi bon passer du temps, pour finalement ne rien obtenir en retour ? Il leur était alors expliqué que l'objectif premier consistait à identifier leur besoin et mettre en œuvre des actions concrètes d'appui.

Cette étude a suscité beaucoup d'espoir, en particulier en matière d'accès aux traitements.

Elle a également permis aux personnes en grande difficulté de se raconter, d'exprimer librement leurs difficultés, leurs souffrances et parfois leur colère. Ils étaient très touchés par l'intérêt qui leur était porté, par le fait qu'ils étaient écoutés longuement et sans jugement, et que nous essayions de les conseiller par rapport à des questions parfois très douloureuses face auxquelles ils se sentent souvent très seuls.

Les associations de pvvih ont participé au travail d'enquête du début à la fin, en tant qu'enquêteurs ou en tant qu'enquêtés. Ils ont ainsi été amenés à parler de leur propre expérience de vie avec le VIH, mais également à porter un regard plus large sur la mobilisation des malades au Congo. Ce regard critique et ce recul sur l'infection, les longues discussions individuelles ou en groupe lors des groupes focus, ont fait émerger de nouvelles pistes pour lutter efficacement contre le virus.

**Ce travail leur a sans conteste permis de prendre un certain recul et d'avoir davantage conscience des forces et des faiblesses de leur mobilisation.**

### **b. Sur les enquêteurs VIH+**

En position d'expertise, le travail s'est déroulé du début à la fin sous leur contrôle et avec leur collaboration. Ils ont été l'élément moteur dans la dynamique du travail d'équipe et ont joué un rôle déterminant dans la collecte des informations. Ils ont pour la première fois ressenti que le fait d'être contaminé pouvait leur donner une compétence et une valeur sociale particulière, leur permettant de transformer en un « plus », ce qui est la plupart du temps vécu et perçu comme un « moins ». De personnes affaiblies, porteuses d'un handicap, a émergé ce qu'elles avaient en plus, permettant de passer d'une philosophie du moins, du handicap, de la déficience, à une philosophie du surplus et de l'essence spécifique<sup>1</sup>.

*« Ce travail a valorisé les pvvih. Nous devons nous battre ! Au départ, j'avais honte de dire que j'étais séropositive. Maintenant, avec cette considération constatée au sein des binômes et avec les responsables de l'étude, je peux maintenant m'afficher comme séropositive même en public. » Lucie (Tayuwana)*

Un autre bénéfice de les inclure dans nos équipes était de leur faire prendre une place d'acteurs véritables de la lutte contre le Sida, et pas seulement de patients ou de victimes de l'infection. « Faire du séropositif une victime, c'est aussi l'obliger à accepter son sort et à se

---

<sup>1</sup> Tobie Nathan « Manifeste pour une psychopathologie scientifique » in *Médecins et sorciers*, Isabelle Stengers et Tobie Nathan, Sanofi-Synthelabo, Les Empêcheurs de penser en rond, Paris, 1999, p 12-15.

soumettre à la maladie »<sup>2</sup>. Quant à la notion de « patient », elle implique « passivité, impuissance et dépendance envers autrui »<sup>3</sup>, ce dont les personnes atteintes ont besoin de s'affranchir, au Congo comme ailleurs.

Ce travail a donc permis à certains de continuer de dépasser leur problématique personnelle et d'avoir une vision plus globale des besoins collectifs, de documenter davantage leur réflexion sur les besoins des personnes atteintes, sur le rôle de leur engagement dans des mouvements associatifs, et sur la nécessité de faire entendre leur voix.

*« Ce qui m'a plus impressionné c'est de voir les gens parler de leur histoire sans gêne. Les témoignages des gens m'ont permis de savoir que je ne suis pas seul à vivre le rejet et l'abandon : cela m'a redonné les raisons de lutter et de me battre. »  
Thierry (Espoir)*

*« Depuis que je suis séropositif, c'est au cours de cette étude que j'ai découvert le calvaire que vivent les pvvih, ça me donne la force de travailler dans le soutien des autres. » Gustave (Espoir)*

Néanmoins, la confrontation à des personnes très malades, abandonnées par leur famille, n'est jamais facile et était susceptible d'être très anxiogène pour des personnes séropositives elles-mêmes. Elle a parfois été douloureusement vécue par certains enquêteurs et l'encadrement par les deux psychologues a permis, grâce au débriefing, de leur apporter une écoute et un soutien quotidien.

*« Les plaintes des malades et la souffrance physique des malades grabataires m'ont rendue triste. Je me suis rendue compte que je ne connaissais pas bien cette maladie. Et puis, je me suis dis que moi aussi je serai comme ça. » Suzanne (Tayuwana)*

### **c. Sur les psychologues**

Le travail en collaboration avec des personnes séropositives en position d'expertise était une première pour tous, même si certains étaient déjà familiers dans leur fréquentation ou de leur prise en charge (surtout sur Pointe-Noire). Le partage au quotidien des mêmes objectifs et la richesse des rapports humains a beaucoup motivé les professionnels, faisant naître une certaine complicité au sein des binômes.

Ils ont été très touchés par les témoignages recueillis et par la violence de l'impact du VIH dans le vécu des pvvih. Certains professionnels ont confié prendre ainsi la mesure de la violence des rapports avec l'univers médical.

*« J'étais ému parce que de plus en plus les médecins, et peut être nous aussi psychologues, ne respectons pas la déontologie parce que chez la majorité des patients, le test a été fait à l'insu des malades et les résultats communiqués à la famille sans l'avis du patient. » Parfait, psychologue à l'Unité Mère Enfant de Pointe Noire.*

Rassurés par la formation sur l'absence de risques de transmission du VIH dans la vie quotidienne, sensibilisés au droit des personnes malades, la discrimination dont témoignent les pvvih les a souvent révoltés et a également interrogé dans leurs pratiques professionnelles.

---

<sup>2</sup> Le Sida combien de divisions Act Up. p 180.

<sup>3</sup> Steven Epstein, La grande révolte des malades, p43.

*« Sur le plan professionnel, je faisais jusque-là des entretiens à deux. Au cours de cette étude, j'ai compris qu'associer une pvvih comme co-thérapeute peut améliorer l'accompagnement et permettre aux malades de s'extérioriser. » Gilbert, psychologue du CTA de Pointe-Noire.*

A l'issue du travail, certains ont fait part d'une envie nouvelle de s'engager davantage aux côtés des personnes atteintes.

*« C'est un moment formidable pour moi. Pour moi, il n'y a plus de fossé entre séropositif et séronégatif. Je crois que je vais à présent m'engager dans l'accompagnement psychologique des pvvih. Je souhaite que ce brassage des personnes de statuts sérologiques différents soit filmé et montré à la télé pour réduire la discrimination et casser les préjugés. Je n'ai plus peur des séropositifs. Je vais continuer à travailler avec les associations après cette étude. » Aimé, psychologue à Pointe-Noire.*

Même si pour la plupart ce n'était pas une découverte, un choc important a été ressenti par les enquêteurs devant la misère sociale, la précarité économique à laquelle ils se trouvent confrontés les pvvih. Il était particulièrement éprouvant pour eux et parfois dérisoire de solliciter un entretien auprès de personnes en haillons et sous-alimentées. Un après-midi de forte chaleur, nous avons demandé à une petite fille VIH+ de 11 ans de venir au local pour nous entretenir avec elle. Lorsqu'elle est arrivée, l'enfant était affamée et elle s'endormait sur la table, incapable de parler... nous n'avons bien entendu pas poursuivi.

Lors des débriefing du soir, des échanges sur l'éthique et le sens d'un tel travail ont néanmoins permis aux équipes de faire face à ces situations.