



## MÉTISSE, la lettre de l'Association Internationale d'EthnoPsychanalyse

Métisse 1998 ; 2(1) : 14-7

### Article original

#### Vivre malgré le Sida – Survivre à la mort culturelle Aspects psychiques et travail ethnopsychanalytique<sup>1</sup>

##### Le courage de crier

Par un jour sombre du mois de mars, un service de médecine interne de l'hôpital nous appelle en urgence pour voir une patiente qui pleure, qui crie dans une langue qu'ils ne savent pas identifier, elle est terrorisée et elle effraie l'équipe...

Lorsque j'arrive dans sa chambre, je vois une belle femme, très digne, habillée de manière traditionnelle. Elle m'attend paisiblement et me regarde avec des yeux profondément tristes. Je la salue, me présente et lui demande quelle langue elle parle ; elle me dit avec fierté qu'elle parle le soninké et qu'elle vient du Mali. Elle me dit aussi qu'elle parle peu le français. Je lui dis que nous allons avoir un entretien en français pour cette première fois mais que je reviendrai bientôt avec un interprète. Peut-être par ce qu'on lui avait parlé de moi comme quelqu'un qui connaît l'Afrique, peut-être aussi par ce que c'était l'urgence vitale pour elle, elle commence d'emblée en m'expliquant d'un ton bien assuré et de manière très claire malgré la pauvreté de son vocabulaire qu'elle a vu dans les yeux des médecins qu'ils avaient peur qu'elle se tue ! Pourtant, ce n'était pas cela qui la préoccupait. Ce qui « serrait son cœur » selon ses propres mots, c'était le fait qu'elle avait le Sida, qu'elle allait donc bientôt mourir et qu'elle ne voulait pas mourir comme un chien loin de ses enfants et de sa mère ! Elle

---

<sup>1</sup> Texte paru pour la première fois In : S. Hefez (Ed.) *Sida et vie psychique : approche clinique et prise en charge*. Paris : La Découverte ; 1996.p.268-74.

voulait mourir au pays et elle ne faisait pas confiance aux médecins pour qu'ils lui disent quand le moment de sa mort serait venu. Elle savait qu'il allait le lui cacher et cela lui était insupportable, c'était mourir deux fois dit-elle... « Vous comprenez cela » insiste-elle dubitative « car si vous ne le comprenez pas alors plutôt ne rien dire et me laisser pleurer toute seule dans ma chambre ».

Je fus saisie d'une stupeur profonde devant sa solitude, devant ce besoin premier, primaire presque, qu'elle exprimait, celui de préparer sa mort avec les siens pour trouver justement la capacité de vivre dignement, de survivre en tant qu'être, individuel, social et culturel. J'étais aussi très émue par son courage, courage de dire cette nécessité d'être portée par son groupe, courage de ne pas se résigner à une passivité mortifère, courage de ne pas se laisser déshumaniser par les logiques de l'autre, c'est-à-dire les logiques occidentales, courage de dire que pour survivre à l'annonce de sa maladie, il fallait qu'elle soit reconnue par les siens en tant qu'être qui survivrait à sa propre mort dans la représentation de l'autre et du groupe...

Djenneba, car tel sera son prénom ici, a été hospitalisée pour une bronchite résistante aux traitements. C'est au décours du bilan de cette bronchite « traînante » que les médecins découvrent qu'elle a le Sida. Djenneba n'a pas d'antécédents transfusionnels ou chirurgicaux, pas d'antécédents de toxicomanie non plus.

Djenneba a trente-sept ans, elle a huit enfants dont quatre vivent au pays, les aînés, et les autres vivent avec elle ici. Djenneba est la première épouse d'un homme soninké qu'elle a épousé en 1976 au pays. Elle est restée quelque temps au pays puis il lui a demandé de le rejoindre. Les enfants sont restés dans la famille maternelle au Mali, auprès de sa mère à laquelle elle est très attachée. En 1985, Monsieur s'est marié une seconde fois et a fait venir la co-épouse de Madame en France. La cohabitation de ces deux co-épouses ne se passe pas bien et de nombreux conflits surgissent régulièrement à propos de l'équité du mari, de la place respective des deux femmes, des enfants de l'une ou de l'autre... Madame est très soucieuse de préserver les prérogatives qui lui reviennent en tant que première épouse et elle n'entend pas que ni sa co-épouse ni son mari oublient que c'est elle la première épouse.

C'est à travers l'histoire de Djenneba que nous allons donc aborder la question de l'accompagnement psychologique des patients migrants atteints du Sida. Nous ne prétendons pas ici à des généralisations mais simplement à transmettre ce que nous ont appris ces patients dans le cadre de notre consultation d'ethnopsychiatrie et ainsi éclairer de manière spécifique la souffrance psychique des patients atteints de Sida, et affiner nos modalités de portage et d'apaisement de cette douleur « qui ne se voit pas », selon les mots même de Djenneba.

Pour cela, nous allons examiner d'abord quelles sont les représentations sociales du Sida énoncées par nos patients et véhiculées par des Africains ici ou au pays et cela au travers des paroles recueillies directement ou rapportées par d'autres auteurs essentiellement des anthropologues sur le terrain. Sur le plan géographique, nous nous limiterons à l'Afrique de l'Ouest et l'Afrique centrale, aire déjà très vaste et très hétérogène, celle d'où viennent souvent nos patients. Ces représentations ne seront pas analysées de manière exhaustive, nous ne donnerons que celles qui sont importantes pour la compréhension de la situation quotidienne de Djenneba et de tous ceux qui comme elle vivent cette situation.

### **Le Sida en Afrique : la dialectique du même et de l'autre**

Depuis sa découverte dans les années quatre-vingt, le Sida est vécu par les Africains, dans une dialectique du même et de l'autre, comme une maladie qui vient et qui concerne l'autre monde : l'Occident. Le manque de moyens techniques et la préoccupation quotidienne pour d'autres épidémies locales graves ont fait que l'on a tardé à prendre au sérieux la gravité de la menace Sida. En Occident, l'Afrique a été désignée très tôt comme le berceau du Sida mêlant des données objectives et des fantasmes (Bibeau, 1992). Les Africains ont parfois répondu par la dénégarion : « Les Blancs nient leurs saletés et nous accusent d'en être la source. Le Sida, c'est une maladie des Blancs », entendait-on à Dakar, à Lomé ou à Brazzaville...

Puis face à la gravité de la menace, à la suite de la phase de déni vint la phase de stigmatisation des groupes comme en Occident. Les Africains se mirent à penser le Sida comme une pathologie des prostituées, des toxicomanes et des

homosexuels... Aussi, pour ne pas nuire à l'image de leur pays à l'étranger, les autorités politiques dans certains pays africains ont caché la réalité de l'épidémie transmise par les services médicaux.

Ainsi, toutes les campagnes d'information des années quatre-vingt ne sont pas parvenues à modifier ces représentations construites au début de la découverte de la maladie. Formelles et puisées dans le discours médical, ces représentations sociales du Sida souvent caduques et même dangereuses circulent en Afrique comme en France (Celerier, 1995).

De plus, le fait qu'il n'y a pas de traits manifestes distinguant un individu séropositif d'un autre séronégatif a contribué au déni. Dans certaines métropoles africaines, le sigle « Sida » était sarcastiquement interprété comme : Salaire Insuffisant Depuis des Années, ou encore : Syndrome Imaginaire pour Décourager les Amoureux - comme si cette maladie avait été « inventée par des Européens pour qui les Africains jouissent trop de leur sensualité légendaire » (Schoepf, 1992, p.153). On peut voir dans ce refus comme le souligne cet auteur une « défense culturelle contre "l'exotisme" construit par le racisme occidental et la menace que représente une maladie sexuellement transmissible, fatale et sans remède » (ibid.).

Toujours, de par sa nature invisible et énigmatique puisque même la médecine occidentale ne peut y faire face, le Sida est devenu un objet de sorcellerie, de maraboutage... Nombre de théories étiologiques culturelles ont été invoquées pour donner un sens à cette aporie qu'est le Sida, aucune n'y est parvenue vraiment. Nombre de thérapeutes traditionnels reconnaissent volontiers qu'eux aussi ne peuvent soigner la maladie mais ils tentent de donner un sens à pourquoi cela arrive à telle ou telle personne, à tel moment... C'est sans doute pourquoi certains de nos patients ont recours aux systèmes thérapeutiques traditionnels pour dans un premier temps tenter d'annuler le diagnostic et se protéger « magiquement » du Sida et le plus souvent dans un second temps pour survivre au Sida, pour trouver le courage de vivre. S'initie alors un itinéraire thérapeutique où le patient va d'un système de soins à l'autre en tentant de construire un sens pertinent pour lui.

L'incapacité de la médecine à guérir le Sida a fait émerger d'autres explications de nature religieuse par exemple. Certaines désignent le Sida comme une punition divine contre la déviance de l'humanité à l'œuvre dans le « relâchement des mœurs », « l'abus des drogues », « la sexualité débridée », etc.

Voyons maintenant comment le Sida est vécu par les patients africains en France. Que deviennent ces représentations dans la migration ?

### **Le sida chez les migrants en France**

Partagés entre les représentations des pays d'origine et celles du pays d'accueil, déstabilisés par la migration et l'acculturation qui s'ensuit, les migrants ont beaucoup de mal à identifier cette maladie non inscrite dans leurs systèmes de représentations. Certains la comparent aux maladies sexuellement transmissibles, d'autres, en le limitant aux autres, supposent qu'ils en sont protégés... Touchant aux tabous de la sexualité et du sang, le Sida est perçu comme une maladie honteuse mais aussi une maladie qui désaffilie l'individu de ses groupes d'appartenance.

L'annonce du diagnostic, en effet, provoque un traumatisme individuel de par la prédiction de mort individuelle qu'il contient. Puis, dans un second temps, l'individu devra se confronter à sa famille, à ses groupes d'appartenance (co-épouses éventuelles, famille élargie ici et au pays...). Or, l'annonce du diagnostic les rejette ipso facto, dans des « groupes marginaux » ou les confronte à des transgressions qui dès lors seront connues ou supposées par le groupe. La crainte de ces conséquences retarde souvent l'annonce aux autres membres de la famille et rejette les patients dans une solitude du fait du secret qui redouble l'effet du traumatisme initial.

De plus l'annonce de la maladie les affilie à un système thérapeutique autre que le leur. Désormais, ils seront traités par le système occidental. Or, cette prise en charge du réel du corps exclut trop souvent d'une part le malade en tant que « sujet » porteur de ce désordre et d'autre part, elle exclut la prise en compte des structures de parenté et des structures sociales dans lesquelles le

sujet s'inscrit « pour le meilleur et pour le pire » - ces structures sont en effet contraignantes pour l'individu mais aussi contenant et structurantes.

L'annonce du diagnostic provoque donc des conséquences psychiques à plusieurs niveaux : menace pour l'identité même du patient, menace pour sa filiation et pour ses affiliations culturelles comme l'illustre le discours de Djenneba. Lorsqu'elle a appris le diagnostic, Djenneba a d'abord songé à sa mort. Elle a engagé tout un travail de redéfinition de son être même (élaboration ontologique) : Pourquoi cela m'arrive à moi, fille de Fatouma, pourquoi cela me touche à moi, est-ce que c'est parce que je suis venue en France ou est-ce parce que cela devait m'arriver, quelle partie de moi est touchée par cette maladie ? Puis, elle se mit à penser à ses enfants, elle se dit immédiatement qu'elle ne pourrait plus en avoir, qu'elle n'était plus une mère en puissance et cela la touchait au plus haut point, « elle était sèche » disait-elle. Enfin et ce niveau bien que souvent sous-estimé dans les prises en charge est essentiel, elle se mit à parler de sa place ici et au pays et des choses à faire pour qu'elle continue à avoir une place reconnue par tous, seule manière à ses yeux d'être efficacement « protégée » c'est-à-dire de trouver suffisamment de force pour survivre.

Plusieurs positions vont être explorées avec elle et en présence de son mari à certaines consultations : sa place de première épouse et sa place de « fille de » et de « mère de » au village au Mali. Dans un premier temps, Djenneba ne voulait que ni ses ascendants ni ses descendants sachent qu'elle était malade du Sida. Elle s'opposait farouchement à ce que les médecins en parlent à sa co-épouse qui partage non seulement la maison mais aussi le mari. Elle disait : « Elle ne va pas se taire et va le divulguer dans le milieu soninké, et je vais en être plus malade que du Sida ». En effet, la peur pour sa réputation dans le groupe l'emporte sur la souffrance et l'angoisse de la mort inhérente au Sida. Car toute maladie implique le groupe. Avec le Sida, le patient perd l'estime de soi qu'il avait par l'appartenance à un groupe de référence qui fonde son identité culturelle et sociale. Par le Sida, sa place y est désormais compromise, il sent qu'il n'est plus le même et le groupe ne le reconnaît plus, raison qui motive la discrétion. Il se voit déjà mort, mort de mort culturelle car en rupture de liens. Ainsi, pour Djenneba comme pour d'autres migrants africains, le Sida est une maladie qui transforme les êtres et qui, au lieu de ramener l'individu aux siens,

au lieu qu'ils se mobilisent pour eux comme c'est le cas dans nombre de maladies, le condamne à l'isolement et à l'errance, c'est-à-dire à une mort indigne. Dans nombre de situations, la famille et le groupe ne sont invoqués par les patients qu'à la phase tardive du Sida, lorsqu'ils se sentent à deux doigts de la mort. Ils les réclament ne serait-ce que pour ne pas mourir seuls, ce qui signifie mal mourir, mal traités, et mal enterrés.

Le silence impose au patient une souffrance double : être malade et peut-être partir à tout moment sans rituel, sans paroles énoncées, sans préparation, seul, de manière inhumaine !

### **Plaidoyer pour une approche psychique qui prenne en compte l'être dans sa complexité y compris culturelle**

Pour s'opposer à cette désorganisation de la circulation de la parole entre l'individu et sa famille, entre lui et ses pairs, entre ici et là-bas, désorganisation de la parole qui redouble la souffrance de celui qui est atteint du Sida, nous avons pris l'habitude de proposer à ces patients et à leur famille un accompagnement dans un dispositif adapté du setting ethnopsychanalytique (Moro, 1994). C'est-à-dire une modalité de soins qui intègre la dimension culturelle et la migration dans une psychothérapie psychanalytique en langue maternelle où la famille du patient a une place.

C'est dans ce lieu que nous suivons Djenneba et les siens, l'un d'entre nous suit Djenneba en individuel et par ailleurs, Djenneba et son mari, mais aussi ses enfants, sa co-épouse... peuvent venir et sont alors reçus régulièrement par les deux thérapeutes à la fois et un interprète qui parle le soninké. Ce dispositif est pour nous une proposition de soins et une stratégie de prévention dans la mesure où la parole va pouvoir se dire et où très rapidement la question de la transmission est abordée.

Ici progressivement Djenneba a commencé un premier travail à partir des représentations culturelles de la maladie, puis, elle nous a demandé de faciliter la confrontation avec sa famille, nous avons donc fonctionné là comme un médiateur pour favoriser le rétablissement des liens et enfin, l'inscription du Sida

en tant que maladie dans l'histoire de Djenneba. A partir de là, Djenneba qui est musulmane a décidé d'aller à La Mecque sans doute dans une stratégie de réparation et au cours d'une élaboration de ce qu'elle considère comme une transgression. Ainsi, Djenneba a retrouvé une nouvelle place dans sa famille, elle est devenue *hagga*, nom donné à celles qui ont fait ce pèlerinage. Djenneba n'est plus engluée dans cette culpabilité qui l'inhibait et l'empêchait de construire des liens efficaces avec les autres que ce soit avec ses enfants ou sa famille au pays. Mais, entendons-nous bien cet acte n'a été qu'un des éléments efficaces de ce travail complexe qui associe l'approche individuelle et les aspects culturels.

Ainsi, soigner les conséquences psychiques du Sida, c'est pour nous, soigner l'impact sur l'individu, la famille et le groupe c'est donc intégrer dans une alchimie sans cesse renouvelée les aspects, somatiques, psychiques et culturels.

**Marie Rose Moro<sup>2</sup> et Isam Idris<sup>3</sup>**

## **BIBLIOGRAPHIE**

*Anthropologie et Sociétés* 1991 ; 15(2-3 « L'Univers du Sida »).

Bibeau G. Les populations africaines et les Sida. *Anthropologie et Sociétés* 1991 ; 15(2-3) : 125-46.

Boubakir D. (Ed.) *Le Sida : les religions s'interrogent*. Paris : Le CERF ; 1992.

Celerier JP. Les réseaux ville-hôpital et le Sida : Travail médical/travail social, *Sociologie Santé* 1995 ; (13).

Ferenczi S. (1934) Réflexions sur le traumatisme. In : *Œuvres complètes* (T4). Paris : Payot ; 1982.

Hagebucher-Sacripanli F. *Représentation du Sida et médecine traditionnelle*. Paris : ORSTOM ; 1994.

Fumento M. *Le mythe du Sida hétérosexuel*. Paris : Albin Michel ; 1990.

Moro MR. *Parents en exil, psychopathologie et migration*. Paris : PUF ; 1994.

---

<sup>2</sup> Psychiatre, Service de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent, Hôpital Avicenne (Bobigny).

<sup>3</sup> Anthropologue, Service de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent, Hôpital Avicenne (Bobigny).

Moro MR, Lachal C. *Introduction aux psychothérapies*. Paris : Editions Nathan ; 1996.

Moro MR, Lebovici S. (Eds) *Psychiatrie humanitaire en ex-Yougoslavie et en Arménie, Face au traumatisme*. Paris : PUF ; 1995

Moumen R. *Migrants et perception du Sida*. Paris : L'Harmattan : 1990.

Schoepf BG. (1991), Représentation du Sida et pratique populaire à Kinshasa, *Anthropologie et Sociétés* 1991 15(2-3) : 149-66.

Valian J. (Ed) *Les Populations africaines et le Sida*. Paris. La Découverte ; 1994.