



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

Métisse 2000 ; 4(2) : 20-3

Article original

VIH et les autres

Vingt ans après sa découverte, l'infection à VIH demeure toujours dans les représentations de beaucoup de migrants en France, une pathologie étrangère à leurs environnements socioculturels. Ces environnements privés donnant aux uns et aux autres la continuité psychique à l'œuvre dans la construction des représentations. Dans ce monde à part, au cœur de l'exil, on croit toujours que les hommes infectés, traités ou pas, mourront du Sida. On croit en revanche, que les femmes résistent mieux à cette pathologie. De plus, les règles, les grossesses répétées et les médicaments, les aideront à guérir du Sida. Ces représentations décrites ailleurs (Idris, 1997) conditionnent le dépistage, le traitement, et surtout, la réussite de la prévention et la lutte contre le VIH.

De la femme

Les femmes africaines en France, malgré l'isolement et les difficultés de langue française, etc., semblent être mieux prises en charge par rapport aux hommes africains¹. La séropositivité n'a pas empêché ces femmes migrantes ou issues de la migration de procréer alors que 47% parmi elles ont été hospitalisées pour un Sida avéré. En effet, on a vu des femmes atteintes du Sida qui ont tout fait pour tomber enceintes, des années après avoir renoncé à la procréation. Grossesse et accouchement sont devenus chez les africaines séropositives des processus qui visent à lutter contre le Sida et à redonner à la femme infectée sa place dans la famille et dans la communauté. Ils semblent éloigner « magiquement » les soupçons et les rumeurs de l'atteinte par le Sida.

¹ Par isolement je veux dire l'absence du cadre culturel du monde des femmes (commères, grands-mères, tantes & voisines) qui porte la femme et lui offre un vaste champ d'identification.

Mais, quand je parle de la femme bien prise en charge, je voudrais parler de la femme vivant dans un foyer, où la séropositivité constitue, dans beaucoup de cas, un lien de plus entre les conjoints, mais qui exclut souvent les enfants et la génération des grands-parents avec qui on n'aborde jamais la question du Sida.

Chez ces femmes soumises à différents contrôles médicaux, à travers les suivis gynécologiques et des grossesses, la séropositivité se développe rarement vers le Sida. Les femmes seules, les ménopausées et celles qui bénéficient d'une contraception prolongée, arrivent souvent à l'hôpital avec un Sida avéré dévoilé par la première maladie opportuniste. Une fois la séropositivité annoncée, elles s'excluent d'elles-mêmes de peur de se faire exclure. Dès lors, elles ne peuvent que « cultiver » la maladie et compter sur les acteurs sociaux et les soignants en substitution aux groupes naturels auxquels elles ne peuvent plus faire appel, l'infection au VIH étant une maladie à taire.

Dissémination culturelle de la maladie

On sait depuis longtemps que le déni de la maladie crée un espace de reproduction de la pathologie au sein de la famille ou du groupe d'appartenance. Suite à une annonce non médiatisée, on assiste chez beaucoup de familles migrantes à des comportements de sauvetage aveuglés par le trauma de cette même annonce.

Ainsi, pour sauver l'honneur familial de l'impact d'une maladie honteuse et à l'issue potentiellement mortelle, on se précipite pour marier les enfants infectés ici ou au pays d'origine en s'en tenant au déni et à la discrétion, peu important la contamination du futur conjoint². Certains de nos patients sont des travailleurs immigrés vivants seuls dans les foyers. La découverte de la séropositivité les conduit au retour définitif pour mourir au pays d'origine ou à rester en terre d'exil sans pouvoir s'acquitter du devoir du retour annuel au pays. Ce choix obligé augmente leur souffrance et renforce leur solitude. En effet, les allers-retours sont désormais redoutés autant par les migrants infectés que par les épouses et les enfants restés aux pays d'origine.

² On peut voir dans ces initiatives le désir de faire accéder ces jeunes, menacés par la mort inhérente au Sida, au statut de parents et à la jouissance de la progéniture avant de mourir.

« Vierges » et séropositives

Contrairement à ce qu'on remarque chez les jeunes gens issus de la migration, maghrébins en particulier, la contamination par le biais de la toxicomanie est un phénomène rare chez les jeunes filles originaire d'Afrique noire. Celles pour qui la virginité constitue une frontière infranchissable avant le mariage, optent pour des comportements qui, s'ils préservent la virginité, ne confèrent aucune protection contre l'infection à VIH. En effet, pour garder la virginité jusqu'au jour J et pour éviter une grossesse déshonorante ou une I.V.G. impensable ou interdite, elles se livrent à des pratiques sexuelles supposées garantir ces objectifs. Le préservatif étant plutôt pensé comme un moyen de contraception, il n'est donc pas de mise dans des pratiques autres, pourtant plus contaminantes. Les mères et les grands-mères sont d'ailleurs plus traumatisées par la séropositivité que les patientes, d'où la mobilisation souvent perplexe qui débouche souvent sur des « maladresses » redoutées par les filles infectées.

Obstacles à la prévention

La difficulté d'accès aux soins des étrangers en France est un fait classique, un phénomène qui nécessite l'exploration (Fassin, 1998). L'exil, la précarité, l'ignorance, les conditions socio-économiques, l'exclusion etc., participent certes, dans ce mauvais présage, mais ne suffisent pas à elles seules à expliquer cette réalité que nous donne le précédent rapport. De plus, la médicalisation de la prévention ne permet pas aux migrants de distinguer traitement et prophylaxie de cette maladie invisible³.

En effet, vu les caractéristiques du système de soins, des campagnes de prévention du Sida, les immigrés de France sont restés en marge des discours médical et sanitaire. Nous avons parlé des représentations de cette maladie qui ne se donne à voir chez les migrants que dans ses stades terminaux (Idris, 1997). Si aujourd'hui le Sida est connu et reconnu dans la plupart des pays et

³ Dans certaines cultures il est impensable de consulter en dehors de l'état malade, sinon on risque de « tenter le diable » et déclencher une cascade de maladies. Sida et maladies opportunistes se prêtent à cette représentation.

cultures étrangères, africaines en particulier, la séropositivité étant invisible, est loin d'être considérée comme une urgence qui implique le recours aux soins. Cette invisibilité constitue un obstacle majeur au dépistage et au traitement précoce. Il est temps pour adapter le message préventif, d'y impliquer des représentants des communautés migrantes et de se servir à bon escient des paramètres culturels dans la prévention primaire et secondaire.

Parmi les autres obstacles, on peut citer l'impact de la culture écrite sur des populations majoritairement non lectrices. L'âge et le sexe des informateurs peuvent influencer sur la réussite de la prévention. On sait que beaucoup de parents migrants, par exemple ne peuvent prêter l'attention nécessaire au discours des jeunes gens, fut-il scientifique ou véridique. Miser sur les enfants scolarisés pour faire l'éducation sanitaire des patients constitue une entrave aux règles de la circulation de la parole dans certaines cultures orales. Il faudrait impliquer des « vieux » qui sont des figures charismatiques positivement investies par les communautés. Il convient de tenir compte de la temporalité et du seuil de la perception qui ne sont pas ceux des acteurs du champ sanitaire.

Sida & Migrations : un dispositif à géométrie variable

L'hôpital Avicenne se situe dans le département de Seine-Saint-Denis, caractérisé par une forte concentration de population migrante. Le service de psychopathologie est doté d'une consultation d'ethnopsychiatrie destinée à une prise en charge psychothérapique spécifique, intégrant les cultures des patients. Ce service était débordé par des demandes « d'ethnopsychiatrie » pour venir en aide aux soignants dans différents services, là où des migrants infectés par le VIH posent d'énormes problèmes de prise en charge. Certains ne croyaient pas au diagnostic, d'autres quittaient l'hôpital le jour de l'annonce de la séropositivité, d'autres encore font des crises clastiques...

Pris dans ce tournant du « Sida trauma », le service ne pouvait plus répondre à ces demandes qui ne cessent d'augmenter. Nous avons tenté de relever des défis multiples. Pour tenir compte de ce qui est particulier à nos patients migrants. Nous avons procédé à la mise en place d'un dispositif spécifique : « Sida & migrations ». Il s'agit d'un dispositif composé des

infectiologues, acteurs sociaux, des psychiatres, infirmières, psychologues, linguistes et des spécialistes de l'anthropologie médicale, qui travaillent en équipe (CO-THERAPEUTES). C'est un dispositif à géométrie variable susceptible de répondre à la spécificité des patients tout en évitant la stigmatisation. La variation porte sur la langue maternelle, intégrée au dispositif par la présence d'un interprète formé à la clinique. Elle porte sur la composition du cadre des entretiens menés toujours par plus d'un soignant. Cela constitue avec le patient, un groupe de trois disposés en forme de triangle qui facilite l'élaboration et la circulation de la parole. Cette disposition permet d'éviter la recréation des circonstances contaminantes, si contamination sexuelle, et de reproduire la ritualité en cas de contamination par toxicomanie intraveineuse. Il s'agit d'une configuration qui porte le SECRET PARTAGE. La variation porte sur l'usage simultané et non obligatoire des étiologies traditionnelles et des représentations culturelles de la maladie et des soins (Devereux, 1970). Elle porte finalement sur des visites à domicile pour alléger la contrainte de se rendre à l'hôpital et pour séparer le temps et l'espace de soins de ceux de l'élaboration de la maladie⁴.

En plus de la prise en charge globale des patients traités dans notre hôpital, nous assurons depuis 1997 une prise en charge psychothérapique pour des patients traités médicalement dans d'autres institutions de soins⁵. Ce faisant, nous essayons d'étudier et en même temps de comprendre ce décalage dans la perception de la santé, de la maladie et des traitements dans les différentes cultures, celles dont sont issus nos patients. Ces connaissances sont dispensées dans la formation des soignants à l'altérité dans la clinique. Elles servent également dans la l'élaboration des *leviers* thérapeutiques, l'éducation pour la santé et surtout dans la prévention.

Ce dispositif nous permet de puiser sans épuiser, dans la culture du patient et son système thérapeutique qui impose souvent des soins, des stratégies salvatrices qui ouvrent à la négociation et aux compromis, tout en préservent la liberté du patient et l'indépendance de l'institution de soins. Il permet au patient,

⁴ La fréquentation répétée de l'hôpital pourrait faire courir des rumeurs sur l'atteinte par le Sida, et les maladies opportunistes sont souvent considérées comme salvatrices car elles constituent des réponses à la question : « *de quoi tu es malade ?* » posée par les nombreux visiteurs.

⁵ Beaucoup de médecins hésitent à mettre en oeuvre une tri thérapeutique avant de trouver un relais extérieur susceptible de conforter les malades dans cette entreprise complexe.

devenu partenaire à part entière, de bénéficier doublement de son statut de malade dans sa propre culture d'une part, et en même temps du système de soins de droit commun d'autre part. L'obligation de soins dans les cultures musulmanes par exemple, et la criminalisation éventuelle de toute contamination pathologique, nous garantit la protection des épouses ou des époux en cas de séropositivité discordante dans les couples polygames. La négociation constitue une phase préalable à l'inscription de la maladie au niveau représentationnel ainsi que dans l'histoire réelle du patient et virtuelle de sa famille. Cette co-construction du sens implique souvent le passage par la langue maternelle du patient. Mais certains, pour se protéger du nom de la maladie dans la langue maternelle, préfèrent parler dans la langue française malgré leurs difficultés.

Ceci dit, notre objectif demeure la construction d'un cadre groupai qui pourra pallier la reproduction des traumatismes destructeurs, les ruptures des liens occasionnées par la maladie avant de travailler l'implication du groupe réel, comme on peut l'illustrer par quelques cas cliniques. Nous espérons qu'un jour les patients migrants infectés par le VIH, de même que les autochtones d'ailleurs, puissent s'en soigner comme d'une maladie transmissible et surtout chronique.

Inès, le don du ciel

Nadia 23 ans, est une jeune fille issue de la migration⁶. Aînée d'une famille maghrébine, elle était en rupture familiale dès l'âge de 18 ans. En errance totale, elle a connu la rue, la prostitution, l'alcool et les drogues. Suivie pour son alcoolisme, Nadia est tombée enceinte sans connaître le père de son enfant. Elle décide de le garder et arrête brusquement et sans conséquences graves, de s'alcooliser. Au cours du bilan médical, elle apprend sa séropositivité qu'elle accepte tant bien que mal. Elle a pu développer une observance rigoureuse au point d'étonner l'équipe soignante. La grossesse se déroule merveilleusement bien et la prise en charge est organisée autour de la mère et de sa fille née séropositive, mais dans des conditions plutôt de joie que d'inquiétude. Nadia continue à s'occuper d'elle-même et de sa fille qu'elle a nommé Inès, un prénom qui signifie la bonne compagnie, en arabe.

⁶ Les noms des patients sont modifiés pour préserver leur anonymat.

Vers le vingtième mois, on lui annonce joyeusement la séronégativité de sa fille. Nadia, se fond en larmes et se met à embrasser énergiquement sa fille. Dès lors, Nadia ne venait plus à ses rendez-vous, et préfère voir le pédiatre de l'équipe pour sa fille. On est parti faire une visite à domicile (VAD).

L'équipe était fascinée par la collaboration de Nadia, elle était sidérée par la dégradation de son état de santé. Pourtant, sa fille se porte physiquement bien, mais affectée visiblement par la chute de sa mère. En effet, depuis la séronégativité de la fille, Nadia n'a plus de goût à la vie, ni la force pour lutter contre la maladie. Elle se laisse enfoncer dans son alcoolisme de jadis, abandonnant également son traitement et sa psychothérapie. C'est comme si elle ne s'occupait d'elle-même que pour permettre à sa fille de traverser les deux premières années de sa séropositivité pendant lesquelles elle la pensait plus vulnérable.

Avec détresse, elle a exprimé son désir de la confier à l'adoption. Elle dit : *« Même ma fille me trahie. Elle n'a plus rien de moi, on ne partage plus rien »*. Nous lui avons fait comprendre que nous sommes soucieux d'elle autant que de sa fille et qu'elle est la seule capable de bien la protéger. Au fur et à mesure des visites, Nadia est profondément touchée. En déployant la métaphore de l'arbre bien enraciné, bien irrigué, ce que signifie le prénom Nadia, celle-ci a éprouvé le besoin de retrouver sa famille. La rencontre était minutieusement préparée. Les parents ne pouvaient pas faire le premier pas. Après les avoir intégrés aux entretiens, on a pu longuement s'expliquer non seulement sur la chute de leur fruit, Nadia, mais sur sa nomination ainsi que sur les difficultés et les traces de l'exil. Nadia ayant retrouvé son histoire en compagnie de ses parents, elle a réalisé que l'histoire de sa fille risque d'être encore pire. Sa fille est devenue autre, tout comme elle était devenue autre. Étrangeté qui était à l'origine de la rupture familiale. L'alcoolisme étant une recherche de filiation, les retrouvailles familiales l'ont mise en opposition avec le lait maternel qui l'emporte, toujours dit-on dans la culture kabyle. Dès que Nadia se sentit à nouveau portée, elle recommença la prise de ses traitements. Pour elle, la guérison ne consiste plus dans l'irradiation du virus mais plutôt dans le « faire avec » qui permet la cohésion de la famille. Inès, au lieu d'être considérée comme un enfant du

péché, comme le redoutait la mère, a été investie par les grands-parents comme un don du ciel, son père étant le destin⁷.

Les enfants sorciers

Melle K. était venue en France pour faire des études supérieures. Difficiles et coûteuses, elle dût se mettre à travailler pour subvenir à ses besoins. Elle *s'était mise* avec un compatriote qui a rompu avec elle dès qu'il a su qu'elle était enceinte. Sidérée par sa séropositivité, elle n'a pas pu prendre une décision à temps. Elle a donné naissance à un beau garçon qui s'est avéré séronégatif. Inquiété par la nature de cet enfant capable de miracle, elle n'était plus capable de l'investir. Elle avait peur qu'il soit comme son père, non « infectable » par le VIH. En d'autres termes, de nature sorcière. De retour en France après un voyage au pays d'origine pour présenter l'enfant à la famille, elle nous dit : « *J'ai consulté un devin qui m'a conseillé de me séparer de cet enfant qui n'est plus malade, pour que je puisse guérir du Sida* ». Vrai ou faux, peu importe, ce discours reflète la difficulté qu'éprouvent ces femmes seules à investir ces enfants singuliers, en l'absence d'un Portage et en rupture d'appartenance concrète ou symbolique. On apprend plus tard que sa famille n'a pas pu affilier l'enfant conçu à leur insu et non allaité par sa mère⁸.

Ainsi, le VIH, non inscrit dans l'histoire des familles, provoque la désaffiliation des enfants, de même que des parents. Cette difficulté est toujours liée à la première représentation mortifère de la maladie du Sida. On y trouve malgré tout, l'intention de protection portée à l'enfant, vu que le destin de ces mères est fixé le jour où elles apprennent leur séropositivité. L'exception masculine, nous l'avons observée chez Monsieur Toly. Avec la séronégativité de l'enfant vers le vingt deuxième mois, sa femme, malade du Sida, s'est sentie très soulagée. Mais, M. Toly, victime d'une séroconversion depuis deux ans, a développé paradoxalement un ensemble de pathologies graves difficilement imputables à l'infection à VIH ou aux traitements⁹, Cela semble être une décompensation face à l'impensable, l'indicible.

⁷ L'ignorance du père a favorisé, nous semble-t-il, la réconciliation car il aurait été difficile de l'investir dans l'illégalité culturelle et par conséquent. la légitimité filiationnelle d'Inès.

⁸ Pour éviter les réinfestations l'allaitement maternel est contre-indiqué en cas de séropositivité.

⁹ Ce patient a pris un an et demi avant de dire: « *Je prends tranquillement mes médicaments* », alors qu'il parlait toujours des médicaments du médecin.

En guise de conclusion

Il me semble qu'on ne peut pas traiter le problème de l'infection au VIH chez les populations migrantes en dehors de la problématique générale de la santé et de l'accès aux soins. Nous avons réalisé que l'intégration du système de soins en France s'appuie foncièrement chez les migrants, sur la famille ou les communautés. Autrement dit, l'accès aux soins et l'éducation pour la santé passe par le dedans avant que les immigrants sains ou malades puissent investir positivement les institutions de soins de l'étranger. D'où la nécessité d'impliquer sagement des représentants des communautés pour favoriser l'accès au droit commun, et par conséquent, promouvoir la santé dans une société dont les migrants constituent aujourd'hui une partie importante.

Je crois que nous ne pourrions jamais nous substituer aux patients. Dans le cas des migrants alcooliques, toxicomanes, délinquants, SDF, etc., il conviendrait de les renvoyer à leurs propres systèmes où ils sont contraints de se penser comme des individus debout. Mais, il ne s'agit pas de modifier ni les institutions ni le système de soins pour pouvoir les intégrer artificiellement en tenant compte de leur spécificité. Cela renvoie chacun à ses responsabilités, y compris le patient. C'est en cela que consiste le complémentarisme qui, à partir d'une pathologie spécifique, pourrait déboucher sur d'autres approches plus pertinentes, plus équitables, tendant ainsi à un plus grand degré de vérité.

Autrement dit, c'est travailler en ayant la théorie comme cadre mais non pas comme une validité absolue sur soi et sur l'autre. Mais, le modèle universaliste est largement dominant dans les conceptions de la prévention en France. Les identités « ethniques » et communautaires quelles qu'elles soient lui sont subordonnées¹⁰, de même que l'absence des normes spécifiques garantissant l'affiliation à une communauté protégée, exception faite de la communauté d'homosexuels. Ces derniers nous ont montré qu'autant un groupe est confronté à la mort réelle, autant est fort son combat contre l'infection au VIH.

¹⁰ Glavez M. La difficile prise en compte de la diversité culturelle dans la prévention du Sida en France. In : *Les Cahiers de l'actif* 1999 ; (250/251) : 91-8.

On connaît les résultats de ce combat qui a mis au grand jour les défaillances, les insuffisances et les désarrois de la prise en charge des malades et qui a abouti à des grands changements dans le système de soins. Mais, le groupe homosexuel est avant tout, une communauté de citoyens, baignant dans la même culture et parlant la même langue. Elle n'est en aucune manière comparable aux communautés étrangères en France.

Ceci dit, l'universalité du biologique dans l'infection au VIH n'équivaut pas forcément à l'universalité psychique dans son vécu, son traitement, et surtout sa prévention. Celle-ci n'est pas une affaire du médecin mais plutôt du poète qui, pour toucher les profondeurs des hommes, se sert des images et des métaphores qui sont plus respectueuses de l'autre, le non malade ou celui qui n'est pas encore malade. En effet, la prévention ne doit plus miser ni sur la peur ni sur l'instruction. La peur empêche le sujet de développer des stratégies à long terme et l'instruction annule toutes ses expériences antérieures en matière de sexualité, le ramenant au rang d'apprenti. Mais, dans la pensée occidentale, la prévention demeure, toujours et malheureusement, médicalement construite, réduisant l'autre à un être potentiellement patient, contaminant ou contaminable et jamais à un sujet responsable de lui-même en même temps qu'à l'égard d'autrui.

Isam IDRIS¹¹

¹¹ Anthropologue, Service de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent, Hôpital Avicenne (Bobigny).