

4. De quelques lieux de rencontre de disciplines et concepts communément mobilisés par la recherche sur le sida ¹

Laurent Vidal

« la croyance se lie au savoir non pas en s’y mêlant ...
au point d’en paraître indiscernable, mais comme son
prolongement ou comme un excès présumé provisoire »

Jean Pouillon, *Le cru et le su*, PUF, 1993 : 24

De la rencontre de disciplines...

La volonté d’un grand nombre d’initiatives de recherche sur le sida d’engager des réflexions interdisciplinaires ² débouche fréquemment sur des constats forts généraux et guère novateurs. Cet appauvrissement du sens et du contenu de la rencontre de disciplines variées sur un objet de recherche “commun” s’explique précisément parce que l’“objet” en question n’est qu’illusoirement commun aux disciplines mobilisées. Pour illustrer ce constat, je prendrai l’exemple de la prostitution, objet de multiples investigations épidémiologiques et socio-anthropologiques. Alors que l’épidémiologie s’intéresse à un multipartenariat sexuel rémunérateur, facteur de diffusion de l’infection à

¹ Ce texte reprend certaines analyses présentées dans un ouvrage publié en 1996 aux chapitres 4 et 5. Cependant, les données de la partie “Classer le sida, modeler une maladie” ont été complétées par des éléments inédits et celles de la partie “A l’aune de la prise en charge, la prévention” ont été actualisées à la lumière des récentes avancées thérapeutiques et de leur arrivée annoncée en Afrique. La réflexion se fonde sur une étude des réponses sociales à la maladie élaborées par des patients infectés par le VIH, (pris en charge pour une tuberculose dans les Centres antituberculeux d’Abidjan et suivis durant quatre années), par leur entourage et par des acteurs de leur prise en charge thérapeutique.

² Nous adoptons la définition proposée par S. Lindenbaum (1992 : 321), qui distingue la pluridisciplinarité (“multidisciplinarity” : recherches indépendantes et parallèles avec mise en commun des résultats à la fin), la transdisciplinarité (« chaque discipline transcende ses propres orientations conceptuelles, théoriques, méthodologiques ») et — approche que nous préférons — l’interdisciplinarité où « des chercheurs de différentes disciplines mobilisent leurs techniques et leurs objectifs pour résoudre un problème commun. De nouvelles perspectives peuvent émerger de la recherche, mais, dans de vastes projets, les résultats se fondent sur la base des spécificités de chaque discipline » (*ibid*).

VIH, l'anthropologie identifie de multiples rapports à l'argent, à la sexualité, mais aussi au sentiment amoureux¹ : toutes deux utilisent cependant le même terme de prostitution, voire celui "politiquement correct" de "commercial sex workers". En revanche, ces deux disciplines semblent partager le souci de comprendre les déterminants de la diffusion sexuelle du VIH à travers, par exemple, la question essentielle de la négociation de l'utilisation du préservatif. A travers cet exemple, se trouve brièvement illustré le contenu de cette étude : définition de l'objet de la recherche et de ses objectifs (§ I), et réflexion sur le contenu des notions et concepts mobilisés (§ II), constituent autant de démarches indispensables pour une appréhension contextualisée² des savoirs et pratiques relatifs au sida. Cette contextualisation va de pair avec le souci de définir des activités de recherche possédant une claire dimension d'implication.

***Les exigences interdisciplinaires :
de la construction de l'objet à la définition des objectifs***

L'exemple de la prostitution le montre : du travail préalable de définition conceptuelle imposé par un objet multiforme, nous devons par conséquent passer à la délimitation d'un objectif de réflexion commun. Or, définir des objectifs de recherche oblige à penser les concepts utilisés et fonde progressivement des choix de méthode raisonnés, directement corrélés à ce qu'on souhaite étudier. En somme, plutôt que d'opérer une rencontre sur des méthodes hâtivement élaborées, la démarche interdisciplinaire doit, en amont, effectuer un travail d'identification des concepts au cœur de la problématique. En découlera une discussion de leur contenu au sein d'objectifs de recherche qui ont l'assentiment des différentes compétences réunies. Cela revient à souligner la vacuité de toute entreprise interdisciplinaire qui porte son effort soit exclusivement sur les questions de méthode (faut-il des enquêtes "rapides" ? Des études sous-tendues par des méthodes à mi-chemin entre des options qualitatives et quantitatives ?), soit sur les seuls concepts et catégories étudiés, soit encore uniquement sur des objectifs à atteindre de concert, alors même que la réussite d'un tel projet nécessite une appréhension successive et ordonnée de ces trois facteurs (objectifs, concepts, méthodes) : en partant de celui qui ouvre les meilleures perspectives de consensus (les objectifs) pour se pencher

¹ Plus de la moitié d'un groupe de jeunes femmes "libres" interrogées au Sénégal estimaient "pouvoir tomber amoureuse" de leur partenaire : pour ces femmes, la notion de prostitution ne rend pas compte d'un type de rapport aux hommes « bien mieux défini par le caractère *non protocolaire* de l'offre ou de l'acceptation de relations sexuelles, que par la contrepartie monétaire (souvent ambiguë) qui l'accompagne » (Engelhard et Seck 1988 : 108).

² Je me réfère ici non seulement au contexte de vie des personnes atteintes par le VIH et au contexte de la pratique des acteurs de sa prise en charge mais, aussi, au contexte de production du savoir médical (dans ses dimensions préventives ou épidémiologiques), notamment à travers les oppositions qu'il a posées — et pose parfois encore — entre séropositivité et maladie, prévention et prise en charge, chronicité et acuité.

dans un second temps sur les problèmes de définition de concepts, puis les choix de méthodes — ces derniers étant le lieu de concessions et d'accord difficiles, compte tenu des remises en cause des fondements mêmes de la discipline que revêtirait toute refonte méthodologique. A ce titre, le choix de l'interdisciplinarité participe moins d'un consensus obligé et systématique que d'un accord minimal sur des thèmes et des approches clairement décrits.

Cette première hypothèse de réflexion appelle immédiatement une interrogation : dans quelles situations de recherche une telle conception de l'interdisciplinarité peut-elle trouver une application et ne pas demeurer une simple construction intellectuelle ? Il me semble important de souligner, à cet égard, qu'une interdisciplinarité à la fois réaliste — compte tenu des exigences conceptuelles et méthodologiques de chaque discipline — et génératrice de connaissances nouvelles, doit s'inscrire dans l'implication ou, plus exactement, considérer l'implication comme un objet de recherche fédérateur des disciplines mobilisées. Or, durant l'accompagnement des malades du sida, trois moments paraissent revêtir cette dimension d'implication : le consentement au test, la révélation du diagnostic médical et le suivi à domicile, eux-mêmes parties intégrantes du dépistage, de l'annonce de la séropositivité et du "suivi psychosocial". Sur ces points, chercheurs (anthropologues, psychologues, épidémiologistes) et acteurs de la santé (médecins, assistants-sociaux, infirmiers ou sages-femmes) disposent d'expériences variées autorisant l'élaboration de recherches qui relèveront d'autant plus nettement d'une démarche interdisciplinaire qu'elles témoigneront d'une volonté d'implication du chercheur dans des préoccupations essentielles du malade (connaissance de son affection, recherche de la confidentialité) et du praticien (amélioration des conditions du dépistage pour favoriser des démarches de test volontaires, "fidélisation" du séropositif lors de son suivi post-test).

Consentement et dépistage

Rencontre d'expériences appelant une réflexion et des initiatives communes, la problématique du dépistage constitue une illustration intéressante des trois niveaux de discussion qui participent d'une interdisciplinarité impliquée (objectifs, concepts, méthodes). De l'anthropologue soucieux de comprendre la signification du test pour chacun ainsi que les motivations pour y recourir au regard de l'image de sa propre santé, à l'épidémiologiste intéressé par une quantification de la démarche de dépistage (Quelles classes d'âge concerne-t-elle ? Pour quels comportements déclarés ? Est-elle refusée ou répétée : par qui ?), puis au médecin désireux de poser un diagnostic étayé sur des cas cliniques (signes de sida) ou des situations précises de risque (partenaires de séropositifs), apparaissent des intérêts disciplinaires fort logiquement distincts mais qui n'excluent toutefois pas la définition d'un objectif commun : permettre l'accès informé ("éclairé") et

librement consenti de toute personne au test¹. Le débat sur le consentement éclairé place d'emblée la démarche de chercheurs et d'intervenants sur le double terrain de la connaissance et de l'implication. Parce que la première n'est pas isolée de la seconde, une perspective interdisciplinaire peut voir le jour, s'attachant par exemple à répondre aux questions suivantes : quelles procédures de recueil du consentement de la part du médecin et d'acceptation du patient permettent d'attester son caractère éclairé ? Comment l'accord pour le test peut-il être strictement individuel et non une synthèse d'informations et de pressions extérieures ? A quelles interventions le patient a-t-il donné son accord : le prélèvement sanguin, le résultat du test, le premier mais pas le second, les deux ?

Autour de cet objectif de connaissance des ressorts et des enjeux du consentement du patient, médecins, psychologues, anthropologues et épidémiologistes véhiculent de riches expériences que la réflexion interdisciplinaire doit tenter de rassembler. Le bilan du savoir des disciplines sur la question ainsi évalué, des lacunes apparaîtront pour lesquelles chaque compétence sera en mesure de mobiliser ses propres méthodes pour tenter d'y apporter des réponses. Insistons à nouveau sur l'indispensable effort de définition d'un projet commun (l'analyse du consentement) qui évite d'entériner des notions d'un usage certes courant mais englobant un nombre trop important d'attitudes et de représentations pour ne pas déboucher sur des malentendus disciplinaires. Ainsi les notions de test ou de dépistage qui, en tant que telles, ne peuvent donner corps à une réflexion interdisciplinaire que dès lors qu'elles sont, dans un premier temps, appréhendées à travers le questionnement du consentement mais, aussi, de l'accès à l'information sur le dépistage ou encore de la représentation du test — mélange incertain² d'examen biologique et d'acte préventif. En somme, la concertation interdisciplinaire stimule d'autant plus fortement les différentes disciplines impliquées qu'elle se donne initialement un objectif ponctuel et clairement délimité.

L'implication de la recherche et des pratiques de santé dans l'accompagnement de la maladie se construit sur cette exigence : la définition d'objectifs communs, supposant une focalisation sur des

¹ Pour un bilan récent de situations rencontrées en Afrique en matière de dépistage on se reportera utilement aux contributions de l'Atelier de Bobo-Dioulasso, tenu en mars 1997 (Desclaux et Raynaud 1997). Dans une perspective plus anthropologique, voir Collignon, Gruénais et Vidal 1994.

² Incertitude potentiellement dangereuse : l'assimilation du test à un acte de prévention peut entraîner un discours sur le relâchement des mesures de protection des relations sexuelles en cas de sérologie négative, comme nous l'avons remarqué chez les étudiants Africains en France, dans une étude qualitative sur les connaissances, les comportements et les projets d'intervention vis-à-vis de l'infection à VIH (Medicus Mundi France 1995). Assimilation et corrélation contre laquelle met à son tour en garde S. Beardsell, sur la base d'une analyse de la nature du lien test-prévention : « Les individus passent de comportements préventifs à des attitudes à risque en fonction d'une variété de facteurs et de situations personnelles, et il n'y a aucune raison de penser que le test pour le VIH débouchera sur un changement de comportement irréversible » (Beardsell 1994 : 16).

situations susceptibles d'être délimitées avec précision dans le temps (à l'image du recueil du consentement). Une fois surmonté l'obstacle consistant à travailler sur des concepts inégalement définis suivant les chercheurs, les méthodes de recherche propres à chacun trouvent logiquement leur place. A titre d'exemple, dans les Centres antituberculeux (CAT) d'Abidjan, des médecins épidémiologistes ont réussi à quantifier les refus de test (corrélés à des variables comme l'âge, le sexe, la profession du patient) alors qu'en tant qu'anthropologue j'ai approché, dans le même temps, la perception développée par le malade de la proposition médicale d'un examen sanguin. Bien qu'il ne s'agisse pas là d'un projet concerté de réflexion sur la question du consentement, nous voyons néanmoins que de possibles thématiques communes peuvent revêtir un sens pour chaque discipline et donner lieu à un recueil de données pertinentes à la fois pour l'anthropologue et l'épidémiologiste, dès lors qu'un accord s'établit sur l'objet de leurs analyses respectives.

Diagnostic et annonce de la séropositivité

Un constat analogue s'applique aux problèmes soulevés par l'annonce de la séropositivité. Avant d'engager de vastes réflexions sur la façon d'annoncer le statut sérologique, les motivations pour éventuellement le reporter ou, encore, les questions éthiques soulevées par la notification au partenaire, il convient de s'entendre sur la signification qu'on donne à l'annonce de la séropositivité. En effet, avec l'annonce, nous interrogeons non pas un moment, une simple parole, mais un véritable concept, diversement décrit par le médecin (l'annonce renvoie à la mise en forme du diagnostic d'une affection fatale), l'épidémiologiste (l'annonce est un instant, un passage obligé dans le processus de dépistage suivi par les personnes incorporées au sein d'une "cohorte") ou l'anthropologue (l'annonce comme un processus long incluant le pré-test et le conseil post-test, définissant un "temps de l'annonce" : cf. Vidal 1994a). Dès lors, tout projet interdisciplinaire désireux de se fonder sur une appréciation partagée de la réalité devra moins se pencher sur l'annonce — perçue dans des limites peu compatibles par les chercheurs intéressés par cette question — que sur le diagnostic médical. Intervention identifiable dans le temps, le message délivré au patient relatif à l'exposé de son état de santé peut fédérer des approches disciplinaires variées en évitant une confusion conceptuelle que n'aurait pas manqué de créer un travail commun sur l'annonce, l'anthropologue jugeant nécessaire un retour sur les conditions de recueil du consentement, le médecin estimant, lui, prioritaires une réflexion sur le contenu du discours tenu au malade ainsi que la mise en place de structures de suivi du patient informé de sa séropositivité. Or pour être impliquée dans l'amélioration du dépistage et de l'accompagnement de la séropositivité, l'option interdisciplinaire doit initialement limiter ses espaces d'intervention pour, dans un second temps, forte de ses acquis, proposer un élargissement de sa problématique.

Interroger des malades sur leur attitude au regard d'un diagnostic médical et questionner des médecins sur leur approche de ce

diagnostic — franchise, réticences, refus —, tout en mobilisant des méthodologies qualitatives et quantitatives, ainsi que des anthropologues, des sociologues et des épidémiologistes, révélera les dilemmes et difficultés posés par l’annonce dans sa globalité, du pré-test au post-test. Il me semble plus efficace en termes d’implication et scientifiquement plus pertinent de débiter par ce questionnement, dans le cadre d’une problématique commune (le diagnostic), pour reprendre ultérieurement le thème de l’annonce, plutôt que de se pencher d’emblée sur celui-ci, alors que dans nos disciplines respectives nous ne posons pas les mêmes limites et n’attribuons pas le même contenu à ce moment de l’annonce. Ajoutons que parler de “diagnostic” et non d’“annonce” ne relève nullement d’un jeu sur les mots pour évoquer ce qui ne serait qu’une unique réalité. En assimilant l’annonce à un simple diagnostic on ignore, en effet, tout d’abord, le système de représentation de la maladie préalablement élaboré par le patient et le médecin et, de là, la capacité de l’un à assimiler ce diagnostic et la faculté de l’autre à le formuler. Par ailleurs, en effectuant cette confusion entre annonce et diagnostic, on fait abusivement l’économie d’une analyse de la perception du diagnostic en tant que tel. Aussi, en proposant de réfléchir, chacun au moyen de nos méthodes, à la question précise du diagnostic médical, nous recueillerons des données indispensables à la contextualisation ultérieure de l’annonce, différemment perçue suivant les disciplines.

Suivi psychosocial et accompagnement à domicile

Une priorité d’analyse interdisciplinaire comparable me conduit à proposer un travail non pas sur le “suivi psychosocial” du séropositif mais, plus précisément, sur les procédures d’accompagnement à domicile. Nous avons là une pratique — largement conceptualisée et répandue en Afrique anglophone dans son acception médicale de “soins à domicile” — à laquelle chercheurs et professionnels de santé ont apporté leur contribution et qui est à même de représenter un objet de questionnement interdisciplinaire. La notion de “prise en charge psychosociale” du sida possède, en revanche, un champ d’application trop imprécis (Quels services proposés au malade recouvre-t-elle ? Où doit-elle avoir lieu ?) pour constituer dès l’abord un point de rencontre de préoccupations scientifiques variées. La focalisation sur la démarche de suivi, donc de soins à domicile, possède à cet égard l’avantage d’interroger — toutes disciplines confondues — la relation d’un intervenant extérieur au malade, rencontré en dehors du cadre d’une structure sanitaire. Intérêt majeur de ce déplacement auprès du malade, la nouvelle configuration des rapports de soins — ou plus généralement d’enquête, dans le cas d’un suivi à domicile effectué par un non-médecin — décrit un objet de réflexion original pour des chercheurs désireux de développer des projets interdisciplinaires. Les expériences de l’épidémiologiste (suivant régulièrement l’évolution clinique et le statut sérologique, notamment au moyen de visites à domicile), de l’anthropologue (observant les réactions des malades chez eux et leur rapport à l’entourage), de l’assistant social (s’intéressant aux conditions de vie, à l’état de santé des enfants et des proches)

— voire du médecin lorsqu'existe un système de soins à domicile — décrivent un ensemble de contacts avec le séropositif au sein même de son milieu familial et de son cadre de vie. Sur la base de cette communauté de démarches *auprès* du malade, un projet interdisciplinaire peut être conçu visant à analyser les appréciations et les attentes du malade au regard des visites du personnel soignant ou paramédical (assistants sociaux). Se définit de la sorte un objectif de recherche précis, directement inscrit dans les préoccupations du malade. Par une telle proposition de rencontre de diverses disciplines, je souhaite mettre en évidence — par-delà un apparent paradoxe — la dimension conjointement impliquée et fondamentale d'une activité de recherche. Se mettre à l'écoute des discours des malades relatifs à leurs échanges, à domicile, avec les professionnels de santé situe en effet le chercheur au cœur d'un double processus d'implication et de connaissance fondamentale. Évidente implication dans la mesure où, questionnant les modalités de ces contacts entre malades et personnel de santé, l'anthropologue, l'épidémiologiste — mais aussi le médecin ou l'assistant social — occupent pleinement la position de médiateur qui consiste à porter l'information — récriminations comprises — de l'individu malade aux responsables de l'institution sanitaire et inversement. Recherche fondamentale, aussi, car de façon éminemment exemplaire, l'observation et la réflexion sur le rapport du séropositif au personnel soignant tel qu'il se noue au domicile du premier interroge, d'une part, l'ensemble de la relation thérapeutique (quel que soit le lieu où elle se déroule) et, d'autre part, la nature de l'échange entre toute personne souffrante — séropositive ou non — et son thérapeute.

A la rencontre de concepts

Du dépistage au consentement au test, de l'annonce au diagnostic médical et du suivi "psychosocial" au suivi à domicile, des lieux de rencontre se dessinent pour l'anthropologie et les disciplines médicales. Nécessaires pour l'avancée des connaissances et la pertinence des interventions proposées, ces rapprochements sur des objets de recherche doivent toutefois s'accompagner d'une réflexion sur les concepts et notions qu'ils reproduisent : ainsi, comment de possibles lieux de convergences émergent, par-delà des oppositions trop rapidement affirmées, entre les notions de séropositivité et de maladie, de prévention et de prise en charge, de maladie chronique et de maladie *aiguë*.

Classer le sida, modeler une maladie

De façon tout à fait originale, les deux premières oppositions (séropositivité / maladie, prévention / prise en charge) évoquent à elles seules le sida, en l'absence de toute autre précision : dans le langage non spécialisé, la séropositivité s'assimile à celle induite par le VIH et la prévention — bien que dans une moindre mesure — suggère une

action de sensibilisation sur la transmission du virus du sida. Néanmoins, pour communes qu'elles soient, ces notions — et leur corollaire de maladie et de prise en charge — véhiculent un ensemble d'incertitudes et de significations fluctuantes sur lesquelles il importe de s'attarder. Il en est de même de la troisième opposition, entre maladie chronique et maladie *aiguë*, dont la réalité déjà discutable dans un contexte habituel de suivi de la maladie, se trouve encore plus remise en question avec l'arrivée des nouvelles thérapies antirétrovirales.

Chacun, avec des mots et suivant des objectifs divers, utilise et modèle ces notions et ces concepts, s'y réfère de façon parfois contradictoire, au point de transformer une simple interrogation sur des problèmes de définition en un débat aux enjeux conjointement médical, anthropologique et politique.

*De la fragilité d'une distinction :
séropositivité et maladie entre clinique et anthropologie*

L'accord général sur une distinction entre la séropositivité pour le VIH et la maladie-sida est caractéristique d'un savoir commun dont la pertinence résiste pourtant difficilement à l'analyse précise des conceptions développées par les divers acteurs du sida (praticiens et malades confondus). S'agissant des définitions élaborées par la recherche médicale, la classification mise au point par les *Centers for Disease Control* (CDC) d'Atlanta et adoptée par l'OMS a laissé la place en Afrique aux critères dits de Bangui puis d'Abidjan¹ : évolution qui remet incidemment en question la nature de la différence opérée entre séropositivité et maladie.

La classification OMS-CDC en quatre stades (primo-infection², séropositivité asymptomatique, séropositivité asymptomatique et ganglions persistants, maladie symptomatique : ce dernier stade étant lui-même subdivisé en six groupes — A, B, C-1, C-2, D, E — comprenant des manifestations cliniques plus ou moins sévères) se fonde en partie sur une observation clinique du patient. En partie seulement, puisque l'identification du stade II — la séropositivité asymptomatique — résulte d'une réponse positive à la recherche biologique des anticorps au VIH, en l'absence de tout signe clinique. Comme le fait remarquer François Chièze (1994 : 29), « un tel catalogage est difficile à pratiquer dans les pays où les moyens diagnostiques manquent », ce qui est notamment le cas en Afrique. A cet égard, le complément de définition apporté en 1992 — selon lequel le passage de la séropositivité à la maladie s'effectue quand la concentration sanguine des lymphocytes T4 chute en dessous de 200 / mm³ — s'avère fréquemment inapplicable dans les conditions diagnostiques rencontrées en Afrique : par-delà leur pertinence au regard de la situation africaine, ces deux

¹ Nous utilisons dans ce paragraphe les définitions proposées par F. Chièze (1994 : 29-32).

² La personne infectée ne sécrète pas encore d'anticorps : le test de dépistage du VIH est alors négatif.

définitions véhiculent donc explicitement une distinction — clinique pour l'une, biologique pour l'autre — entre séropositivité et maladie.

Avec les critères de Bangui et d'Abidjan, ce hiatus tend à s'estomper. Elaborée en 1987, la définition de Bangui se fonde sur la description symptomatologique d'une maladie et non sur la réponse à un test biologique. Sur la seule base d'un examen clinique, les observations du médecin sont rapprochées d'une grille d'analyse¹ permettant le diagnostic de sida. Simplifiée sur le plan clinique au regard de la procédure développée par les CDC et l'OMS², une telle définition effectue par ailleurs l'économie du test sanguin : seule la maladie cliniquement observable existe et elle peut donc difficilement être opposée ou même comparée à la séropositivité asymptomatique. A partir de 1992, à la fois pour affiner les procédures diagnostiques et pour prendre en compte la prévalence de la tuberculose parmi les malades du sida en Afrique, la définition d'Abidjan du sida inclut, d'une part, la tuberculose pulmonaire et réintroduit, d'autre part, le couple séropositivité / maladie en ajoutant le test sérologique aux critères de Bangui. L'identification biologique de la séropositivité ne conduit toutefois pas à l'ériger comme un stade autonome de l'évolution de l'infection par le VIH, précédant les manifestations opportunistes de la maladie : en effet, l'analyse sérologique intervient pour "confirmer le diagnostic de sida" effectué au moyen de la grille de lecture des symptômes de Bangui (Chièze 1994 : 32). L'inscription par l'OMS et les CDC de la séropositivité asymptomatique dans la représentation médicale de l'évolution de l'infection — en tant que stade initial d'un processus débouchant sur une maladie cliniquement ou biologiquement attestée — disparaît donc dans les définitions de Bangui et d'Abidjan. L'objectif de ces dernières demeure ainsi plus l'identification et la confirmation de la maladie que celles d'une séropositivité asymptomatique.

Ce bref regard comparatif sur des conceptions médicales de la progression de l'infection par le VIH oblige à nuancer fortement tout discours affirmatif sur l'identification différenciée de la séropositivité et de la maladie. L'objectif de mon propos n'est nullement de discuter le contenu des connaissances des médecins, *a priori* au fait des critères symptomatologiques et biologiques à l'origine de la distinction entre séropositivité et maladie : en revanche, il paraît essentiel d'attirer l'attention sur l'existence de moyens diagnostiques qui conduisent pourtant à atténuer parfois sensiblement cette polarité. Que la tuberculose provoque une révision des critères en vigueur en Afrique n'est à cet égard nullement indifférent : si tout tuberculeux contagieux infecté par le VIH développe, d'un point de vue médical, la maladie, il apparaît logique d'évoquer leurs parcours comme étant ceux de "malades". Si, dans le même temps, on admet qu'une fois guéris de

¹ Deux grandes catégories de signes cliniques ("mineurs" et "majeurs") ont été constituées : la présence chez le patient de deux signes majeurs et d'un signe mineur autorise le diagnostic de sida.

² Dont la classification clinique comprend en réalité sept niveaux : le stade III et les six groupes du stade IV.

leur tuberculose, ils ne sont plus malades *stricto sensu*, ils devraient alors “redevenir” séropositifs asymptomatiques : or, la catégorisation médicale n’autorise pas un tel retour en arrière, en particulier parce qu’une disparition des signes cliniques (ici la tuberculose) ne s’accompagne pas nécessairement, sur le long terme, d’une remontée du taux de cellules T4. Là encore, clinique et biologie peuvent entrer en contradiction dès lors qu’il s’agit de définir la séropositivité et de l’opposer à la maladie.

Parallèlement à ces considérations biomédicales, une réflexion de nature plus anthropologique confirme la fragilité d’une distinction entre séropositivité et maladie qui tendrait vers une véritable mise en opposition. Sur cette question, discours et pratiques des malades méritent d’être appréhendés dans un premier temps séparément. Entendant un message médical qui, lors de l’annonce de la séropositivité, situe la maladie dans un avenir sur lequel il serait possible d’agir si les mesures de prévention sont scrupuleusement adoptées, certains patients se voient amenés à poser une frontière entre la séropositivité et la maladie. A l’inverse, pour de nombreux autres patients, cette distinction demeure véritablement impensable : schématiquement, ils se demandent comment imaginer ne pas être “malade” — c’est-à-dire “séropositif” — alors qu’on demeurera toujours susceptible de transmettre le mal, qu’on suit un traitement (antituberculeux) et qu’on ne peut espérer guérir ? Face à ces deux systèmes d’analyse de la situation personnelle au regard de l’infection par le VIH, s’engagent des initiatives qui — de recherches de traitements en attitudes face à l’entourage, au médecin ou au dépistage — témoignent de l’existence de représentations de l’affection rapprochant inéluctablement la séropositivité de la maladie. Repérés dans les attitudes de patients ne développant pourtant aucune affection particulière, les signes d’une inévitable confusion de la séropositivité et de la maladie, de l’assimilation de l’une à l’autre, s’avèrent particulièrement sensibles dès lors que l’on observe les réactions de personnes souffrant de la tuberculose (en début de traitement ou à l’occasion d’une rechute). Leur expérience présente d’une maladie — douleur, fatigue, peur de contaminer autrui, prise astreignante de médicaments, examens réguliers — ne leur permet pas d’accepter un message selon lequel leur infection par le virus du sida serait l’expression d’une séropositivité *mais pas encore* de la maladie.

Malades car tuberculeux *donc* séropositifs et malades, ces patients nous obligent à repenser la pertinence de la distinction séropositivité / maladie à la lumière de leurs échanges avec les médecins et de leurs choix thérapeutiques. Qu’ils soient aussi — et peut-être, initialement, d’un point de vue médical — tuberculeux représente moins un facteur de confusion pour l’analyse de leur perception de la séropositivité qu’un révélateur de représentations profondes du sida. Certes, la tuberculose est bien la maladie qui contredit le diagnostic d’une séropositivité non encore maladie. Mais le succès du traitement antituberculeux, la fin de la maladie, ne signifie pas l’adhésion à une description de la contamination par le VIH distinguant séropositivité et maladie. Bien au contraire, cette santé

physique se construit sur le souvenir d'une affection et d'un traitement longs et difficiles : aussi, lorsque le patient apprend qu'il est infecté par le VIH — en cours de traitement antituberculeux ou longtemps après son terme — il ne peut isoler cette information de la maladie¹. Le patient s'accorde alors rétrospectivement avec les définitions cliniques du sida-maladie qui comprennent dorénavant les tuberculoses contagieuses.

Moins précise dans les recommandations diagnostiques en vigueur en Afrique que ne le laisseraient penser les critères internationaux de l'OMS et des CDC, constamment remodelée et fréquemment effacée par les pratiques des malades, la distinction séropositivité / maladie revêt par ailleurs une dimension politique qui en interroge la pertinence. Une des premières réponses de nature politique à cette classification — déjà médicalement peu consensuelle — nous semble être l'adoption croissante de l'expression de "personnes vivant avec le sida" ou "avec le VIH", initialement développée par les homosexuels américains, au milieu des années 1980. Le sigle PWA ("People with AIDS"), devenu un nom commun, exprime une « volonté politique et sociale délibérée d'insister sur l'identification de ceux qui sont infectés par le VIH comme étant des personnes, plutôt que des patients — débouchant sur une dé-médicalisation consciente de leur image publique et privée » (O'Connor 1995 : 157). Dans son acception générale, PWA désigne toute personne infectée par le VIH à quelque stade que ce soit de sa maladie (*ibid* : 110 et 157). Afin de s'éloigner de toute appréhension morbide de la contamination par le VIH, le terme de PLWA (People living with AIDS) s'est alors imposé : à ces deux termes de PWA et PLWA seront enfin préférés ceux de PHIV ("People with HIV") ou PLHIV ("People living with HIV") — celui-ci étant traduit et utilisé en français : "personnes vivant avec le VIH". Ces quelques précisions terminologiques confirment les enjeux identitaires de dénominations relatives à la maladie. Plus remarquable me paraît être la tendance qu'elles révèlent à dépasser le hiatus séropositivité / maladie pour définir la personne infectée par le VIH comme un individu organisant sa vie autour d'une forme de coexistence avec une affection : expérience singulière que l'on ne peut morceler en référence uniquement à des manifestations cliniques d'intensités variables. Cette recherche d'une identité dans le statut de personne vivant avec le VIH plutôt que dans celui de séropositif *versus* malade s'inscrit dans une volonté politique générale que l'on pourrait résumer de la façon suivante : bénéficiaire d'avancées thérapeutiques, d'aides sociales ou de protections juridiques qui seraient réclamées au nom de l'ensemble des personnes infectées par le virus du sida, et non

¹ Avec les traitements antirétroviraux, différencier la séropositivité, définie cliniquement et biologiquement, de la maladie s'avèrera être une entreprise de plus en plus délicate, compte tenu de la lourdeur du traitement et de ses possibles effets secondaires, inscrivant de fait la "séropositivité traitée" dans un registre de maladie : pour une revue des changements d'ores et déjà introduits par l'arrivée des multithérapies antirétrovirales ou, dans le cas de l'Afrique, susceptibles d'intervenir, le lecteur peut se référer à Vidal *et al.* (1997).

en celui des seuls patients développant des manifestations opportunistes du sida. La diversité des situations face à la maladie n'exclut pas la reconnaissance de l'implication de chacun dans une action, une "lutte" dirigées contre les résistances et les peurs de la société : à ce titre, qu'on les dise séropositives ou malades, les personnes infectées par le VIH en Afrique illustrent de façon exemplaire, par leurs difficultés et leurs initiatives, les contours d'une vie "avec le virus du sida".

A l'aune de la prise en charge : la prévention

Dans leurs déclinaisons individuelles, ces contours de l'existence du séropositif renvoient périodiquement à la volonté de rechercher un traitement ou un soulagement à la maladie. Le discours biomédical largement vulgarisé évoque ces déplacements d'hôpitaux en centres de soins, de médecins en guérisseurs, en termes de "prise en charge" : une perspective anthropologique décrivant les processus de circulation de l'information et des conseils, ainsi que les aides circonstanciées émanant de la famille incite à leur préférer celui d'"accompagnement". Plus ponctuelle et diverse que la prise en charge, la notion d'accompagnement revêt aussi une dimension moins rigide et contraignante. Au-delà de ces éléments de définition, la prise en charge pose une seconde série de problèmes dès lors qu'elle est distinguée des actions de prévention. A l'image de l'opposition séropositivité / maladie, un argumentaire de santé publique — politique et médical confondu — s'ajoute à une "raison" plus spécifiquement anthropologique pour contester la validité théorique et la pertinence pratique d'une telle distinction.

Tout en décrivant les actions relevant de la prévention et de la prise en charge dans des chapitres différents de leurs programmes d'intervention, les Programmes nationaux de lutte contre le sida encouragent — dans les faits — des initiatives qui atténuent la portée d'une telle séparation. Prenons l'exemple des projets de sensibilisation et de formation à la prévention engagés dans les milieux de la prostitution. En Côte-d'Ivoire, une prévalence de 80 % du VIH parmi des prostituées (Ghys *et al.* 1995 : 957) oblige toute recherche sur la prostitution (Kalé *et al.* 1993 ; Kalé 1995) à tenir compte de la présence de la maladie — susceptible d'expliquer les déplacements et retours au pays¹ — pour comprendre les réactions individuelles à la prévention de la transmission du VIH. Majoritairement touchées par le VIH, les prostituées entendent et véhiculent les messages de prévention à la lumière de leur expérience de la maladie. Issu d'une étude comprenant un important volet d'intervention (former les prostituées "leaders" et les amener à diffuser l'information auprès de leurs collègues, qui deviendront elles-mêmes des relais de sensibilisation), un enseignement analogue imprègne peu à peu les actions menées auprès de diverses catégories de population, en particulier les malades. Les

¹ Dans les travaux coordonnés par Kalé Kouamé il s'agit de prostituées professionnelles, majoritairement Ghanéennes et installées dans des quartiers populaires d'Abidjan.

textes de programmation de la lutte contre le sida relatifs à la “prise en charge” demeurent à cet égard quelque peu ambigus : alors que, dans un volet “clinique”, ils développent des actions dites de prise en charge (conditions d’hospitalisation, protocoles thérapeutiques), le chapitre “prise en charge psychosociale” propose des interventions de conseil qui s’inscrivent clairement dans une démarche de prévention de la transmission du VIH. La mise sur pied dans les CAT de cellules de conseil, destinées aux tuberculeux aussi bien séronégatifs que séropositifs, obéit à cette logique de planification de la lutte contre le sida qui décloisonne les domaines de la prévention et de la prise en charge.

Le soutien à des initiatives de malades désireux de se regrouper en associations contribue à ce rapprochement entre prévention et prise en charge. Témoins de leurs conditions de vie de personnes infectées par le VIH, parfois constitués en groupes de pression contre de possibles discriminations (dans le travail, face à l’accès aux soins...) nous savons que les membres de ces associations — et au-delà l’ensemble des séropositifs — portent un discours de prévention. Ces prises de parole ont le mérite de poser les malades comme des acteurs — et non comme des victimes passives — au sein d’une société confrontée au sida. D’autre part, lorsqu’il délivre une information sur la prévention du sida, le séropositif parle bien évidemment depuis sa position de personne infectée : il effectue de fait un rapprochement entre une expérience de la prévention et une expérience de la “prise en charge” (recherche d’un traitement et soutien des proches). Aussi, tout en devant être mobilisée avec précaution et discernement, l’intervention de séropositifs pour porter un discours sur la maladie et sa prévention confirme la nécessité de nourrir les initiatives relevant de la réduction du risque d’exposition au VIH d’expériences de malades, eux-mêmes se trouvant à l’écoute d’une prévention qui met en jeu leur propre santé et celle de leurs partenaires.

Je me réfère ici au discours médical reproduit par les séropositifs attirant leur attention sur le risque d’aggraver leur infection en cas de rapports sexuels non protégés. Si, par ailleurs, le malade saisit les implications pour son partenaire de relations sexuelles sans préservatif, il convient alors de dépasser le constat suivant lequel la prévention occupe une place centrale dans les modalités de prise en charge, et d’interroger — en retour — la pertinence de l’expérience de la maladie pour le discours préventif. Délaissant les expressions publiques (contenu des programmes de lutte, interventions de séropositifs) d’une prévention qui puise dans les figures de la prise en charge, une telle réflexion mobilise au premier rang l’analyse anthropologique. Ce n’est que par la compréhension des mécanismes présidant aux choix thérapeutiques et au partage de l’information avec autrui que peuvent s’identifier les représentations et pratiques des malades susceptibles de renouveler la communication sur la prévention. L’hypothèse développée de l’existence de processus de négociation constamment à l’œuvre dans les initiatives du malade, caractéristiques de l’expérience de la maladie décrite, trouve un second point d’application dans cette approche d’une prévention originale au cœur de la maladie. Choisir

son thérapeute ou la personne à qui on acceptera de se confier, solliciter financièrement un proche et se trouver au carrefour d'interprétations diverses sur sa maladie déclinent autant de situations de négociation (de la thérapeutique, de l'information, de la "solidarité"...). Or, analysés indépendamment les uns des autres, ces lieux de négociation contiennent tous une justification, une option, une attitude qui s'inscrit dans une logique préventive.

Arrêtons-nous ici brièvement sur les attitudes de séropositifs pris en charge dans les CAT d'Abidjan. Lorsque tel malade hésite à parler à sa compagne de sa tuberculose et des mesures de protection recommandées par les médecins parce qu'il souhaite conserver son soutien moral et matériel, il place incidemment l'enjeu de prévention dans une perspective économique. Quand, à l'inverse, telle malade convainc son mari d'utiliser des préservatifs, compte tenu de son statut sérologique, elle perçoit l'opportunité d'avoir accès à un moyen de contraception. Enfin, si telle autre décide d'être abstinerne, elle concilie les recommandations d'un tradithérapeute (selon lesquelles utiliser des préservatifs, donc avoir des relations sexuelles, c'est accroître sa fatigue et risquer une aggravation de sa santé) avec le constat personnel d'une fatigue physique lui interdisant d'envisager des relations sexuelles : elle ne justifie pas l'abstinence par le seul discours pseudoscientifique de ce tradithérapeute mais bien, aussi, par sa propre expérience de la maladie. Difficultés économiques, choix contraceptif et évolution de l'état de santé fondent par conséquent chez ces trois malades des comportements au regard de la prévention fortement déterminés par leur statut de séropositif, et riches en enseignements pour l'élaboration de messages préventifs délivrés par et à destination de personnes dont le statut sérologique n'est pas connu.

L'expérience de la maladie n'est exemplaire qu'à travers sa capacité à donner corps à un message et à des réactions relatifs au sida qui ne sont pas réductibles à la souffrance de la personne qui la véhicule : dans son expression singulière, le cheminement du malade réussit constamment à tracer des voies d'interprétation de la prévention — mais, aussi, de la sexualité, des relations de "genre" ou des rapports à la maternité — pertinentes pour tous, de nature foncièrement "généraliste". En effectuant ce lien du particulier au général, le malade participe activement à la transformation des relations nouées avec le médecin. Malade mais possible vecteur d'un discours préventif original et riche, malade développant de multiples réponses à son affection — en ne se contentant pas d'en subir les effets —, le séropositif doit accéder dans la relation thérapeutique à un statut d'interlocuteur. Individu dont l'expérience de la maladie recèle nombre de singularités tout en étant l'émanation de réactions collectives à son affection (voir les jugements et diagnostics sur la nature du mal), il révèle aussi au médecin les limites de son intervention (thérapeutique), les voies trop souvent restées inexplorées (dialogue, aide psychologique) et celles parfois abusivement empruntées (remise en question de la confidentialité).

Parmi ces dernières, j'ai souhaité m'attarder sur l'illusion consistant à diviser l'expérience de la maladie (séropositivité / maladie) et l'intervention de santé publique (prévention / prise en charge) : intéressons-nous maintenant à un autre aspect du débat médical aux attendus conjointement politiques et anthropologiques, posant à son tour un principe de différence (chronicité *versus* acuité) comme grille d'analyse du sida.

Une maladie chronique à l'acuité récurrente

A la fin de l'année 1995, profitant de la médiatisation de la journée mondiale de lutte contre le sida du 1^{er} décembre, l'association ACT-UP a affirmé avec force dans divers quotidiens le caractère aigu de la maladie en s'insurgeant contre la présentation médicale de l'infection par le VIH comme une pathologie chronique : ACT-UP perçoit dans cette classification un risque de banalisation de la maladie et des conditions d'existence et de traitement des malades. Par-delà son aspect séduisant, cette analogie entre la forme clinique et l'expression sociale du sida (se "chronicisant" toutes deux, pourrait-on dire) mérite quelque attention dans ce qu'elle sous-tend des contenus et des enjeux de telles définitions.

Les analyses de la sociologie de la santé s'accordent avec l'appréciation générale d'ACT-UP lorsqu'elles constatent que "parce que la maladie est chronique, la crise se routinise" (Baszanger 1986 : 7). Toutefois, le refus de la banalisation du sida ne doit pas occulter un ensemble de caractéristiques qui sembleraient le situer nettement parmi les affections chroniques. Sans se référer au sida, I. Baszanger (*ibid.* : 10-11) évoque ainsi la répétition des troubles, des "désordres", inhérente à toute maladie chronique, qui conduit le médecin à "contrôler" l'évolution de l'affection et non à prétendre la guérir. Le praticien tente par ailleurs de retarder le processus de diagnostic, la délivrance de la "mauvaise nouvelle" car la révélation d'une atteinte chronique "brouille les possibilités de repérage et de décodage" du malade (*ibid.* : 15). Enfin, I. Baszanger observe que l'objectif des reformulations de la relation médecin / patient autour de la maladie chronique doit permettre à ce dernier de "vivre avec" et "en dépit" d'une affection incurable (*ibid.* : 22). Nous aurons saisi, pour chacun de ces éléments de définition, de claires correspondances avec l'infection par le VIH : ajoutons que l'accès des malades — principalement dans les pays développés — à des multithérapies antirétrovirales administrées de plus en plus tôt dans l'histoire naturelle de l'infection confortent l'analyse du sida en termes de maladie chronique.

Une telle définition médicale du sida comme maladie chronique n'apparaît cependant guère recevable dans des contextes africains où demeure exceptionnel l'accès aux traitements antirétroviraux et toujours difficile celui aux antibiotiques susceptibles de traiter certaines affections opportunistes liées au sida. D'autre part, l'administration de traitements qui allongent l'espérance de vie des malades ne suffit pas à définir une maladie chronique si, dans le même temps, ces protocoles thérapeutiques sont dispensés de façon intensive.

A. Clarke exprime ainsi les données de ce paradoxe : « les avancées médicales suggèrent que le sida devrait objectivement être considéré comme une maladie chronique, avec une longue phase asymptomatique qui débouche dans la majorité des cas sur une maladie incurable nécessitant des soins palliatifs. Mais, tandis que le sida peut être cliniquement défini comme une maladie chronique, il demeure actuellement traité comme une maladie *aiguë* » (Clarke 1994 : 596) : appréciation qui conserve toute sa pertinence depuis que sont dispensées les multithérapies antirétrovirales. Jugeant, au regard de la situation de la prise en charge du VIH aux Etats-Unis et en Grande-Bretagne, la « politique de redéfinition » du sida en maladie chronique prématurée et confuse, A. Clarke nuance la portée des analogies entre les maladies chroniques et le sida. Plus exactement, elle suggère avec force qu'empruntant aux deux registres (chronique / aigu), cette maladie dépasse toute classification de ce type, suivant un processus analogue à celui qui nous a conduit à relativiser les dichotomies séropositivité / maladie, puis prévention / prise en charge.

A nouveau, un retour sur les expériences de la maladie des séropositifs des CAT nous paraît devoir s'imposer afin d'illustrer cette dynamique de l'affection qui remet en question des frontières et des typologies dont on constate, par ailleurs, régulièrement, le caractère guère opérationnel pour les politiques d'intervention sur la maladie. Dans leurs évocations rétrospectives de longs et riches itinéraires thérapeutiques, puis au travers de leurs échanges avec le CAT et les structures de soins jalonnant l'évolution de la maladie après le traitement antituberculeux, les séropositifs décrivent une affection successivement et conjointement chronique et aiguë. L'écoute des plaintes et l'observation des souffrances des malades révèle tout à la fois la brutalité, la rapidité de certains décès et la multiplication des rechutes, étalées dans le temps. Dans le premier cas, j'apprends le décès d'un malade après un bref épisode de maladie, survenant après une stabilisation jugée satisfaisante¹ de son état de santé qui convainc du caractère résolument aigu de la phase terminale de l'infection par le VIH. Le second cas de figure propose une évolution clinique inscrite dans la durée qui connaît des périodes d'affaiblissement général surmontées les unes après les autres : c'est là le schéma évolutif d'une affection chronique traitée, mais jamais guérie.

Les modalités de prise en charge thérapeutique des tuberculeux séropositifs ne manquent pas à leur tour d'offrir une image floue et peu pertinente de la distinction chronicité / acuité. Un premier constat : la longueur du traitement antituberculeux définirait plus aisément une pathologie chronique alors que son terme, sanctionné la plupart du temps par la guérison de la tuberculose, signe une affection aiguë. D'autre part, une fois la guérison effective, le séropositif se voit invité à se rendre régulièrement, tous les six ou douze mois, au CAT pour une

¹ Il ne s'agit aucunement d'un diagnostic clinique mais du recueil de l'appréciation du séropositif qui s'estime « en bonne santé » et de notre constat de capacités physiques et intellectuelles intactes, pour autant que nous pouvons en juger au terme d'un entretien et d'un moment passé auprès de lui.

consultation de suivi de l'évolution de son état de santé. Il pourra s'y rendre à d'autres moments en cas de problème de santé particulier. La logique d'un tel système (rendez-vous à intervalles relativement importants et accueil hors rendez-vous si l'état de santé du patient l'exige) confirme à son tour la difficulté à définir le sida comme maladie chronique plutôt qu'aiguë. En effet, alors même que les médecins proposent une prise en charge (consultation, examens) suivant un calendrier évoquant d'emblée une affection chronique, ils interviennent dans les faits au moyen de traitements ponctuels intensifs (cette fois-ci par le biais de prescriptions de remèdes) qui rappellent l'approche thérapeutique d'une crise aiguë.

Les représentations de la maladie patiemment élaborées au fil des traitements et des réactions de l'entourage traduisent à leur tour la faiblesse analytique de la distinction appliquée au sida entre maladies chroniques et aiguës. Les capacités d'initiatives des séropositifs rendent compte à cet égard aussi bien d'une affection chronique que d'une maladie aiguë. Lorsqu'il multiplie les projets professionnels, s'interroge sur les mesures de prévention (exemple des femmes qui ont un enfant *malgré* un risque perçu), ou cumule de longs traitements, le malade se propose d'installer dans la durée une affection souhaitée chronique : même s'il convient de cantonner l'interprétation dans le registre de la volonté du patient de mener la vie d'une personne atteinte par une maladie chronique plutôt que dans celui de la certitude de souffrir d'une affection chronique, ces différents choix du malade rejettent l'idée d'une maladie aiguë. Ce n'est en revanche plus le cas lorsque — traduisant la même force d'initiative — le malade qui vient d'apprendre sa séropositivité abandonne ses activités habituelles, se considère comme malade et se lance à la recherche d'un traitement dans l'urgence de celui qui se trouve brutalement atteint par une pathologie aiguë. Lorsque ces réactions intenses s'amenuisent, nous voyons se dessiner un parcours où des périodes d'acuité du mal s'inscrivent au cœur d'un développement plus généralement chronique de la maladie et des réponses qui lui sont apportées.

Conclusion

Indistinctement séropositif et malade, souffrant d'une maladie chronique à l'acuité constamment rappelée, l'individu infecté par le VIH compose une prise en charge de l'affection aux riches enseignements préventifs. Remodelant des oppositions en des lieux de convergences, le sida opère des synthèses de sens et de pratiques, de représentations et de réactions. Fruit d'une discussion des notions de séropositivité, de chronicité et de prévention, cette synthèse trouve plus particulièrement à s'exprimer dans le croisement des regards des malades et des acteurs de la médecine : elle introduit donc incidemment la question de la nature de la relation du médecin au malade. L'un parle de séropositivité et l'autre décrit une maladie, l'un évoque la prévention que l'autre rend inséparable d'un projet de prise en charge, l'un traite une maladie chronique que l'autre expose

comme une affection aiguë : et inversement, puisque, dans leurs pratiques et représentations ni le médecin ni le malade ne confèrent aux concepts utilisés pour rendre compte du sida des acceptions figées ou fermées. Les rapprochements de sens qui en découlent — par delà des oppositions plus convenues qu'empiriquement fondées — ont leur équivalent au niveau des disciplines scientifiques qui prennent le sida pour objet. L'interdisciplinarité impliquée qui doit émerger d'une telle rencontre passe par un indispensable regard réflexif sur nos objectifs et nos méthodes de recherche, ainsi que sur les présupposés conceptuels qui les fondent.

Bibliographie

- BASZANGER I., 1986, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue Française de Sociologie*, XXVII : 3-27.
- BEARDSSELL S., 1994, « Should wider HIV testing be encouraged on the grounds of HIV prevention ? », *AIDS Care*, 6 (1) : 5-19.
- CHIEZE F., 1994, « Aspects biomédicaux du sida en Afrique », in J. VALLIN (éd), *Populations africaines et sida*, Paris, La Découverte : 17-61.
- CLARKE A., 1994, « What is a chronic disease ? The effects of a re-definition in HIV and AIDS », *Social Science and Medicine*, 39 (4) : 591-597.
- COLLIGNON R., GRUENAI S. M.-E., VIDAL L. (éds), 1994, *L'annonce de la séropositivité au VIH en Afrique*, n° spécial *Psychopathologie africaine*, XXVI (2) : 149-291.
- DESCLAUX A., 1992, « Le 'RAP' et les méthodes anthropologiques rapides en santé publique », *Cahiers Santé*, 2 (5) : 300-306.
- DESCLAUX A., RAYNAUT C. (éds), 1997, *Le dépistage VIH et le conseil en Afrique au sud du Sahara. Aspects médicaux et sociaux*, Paris, Karthala, 321 p.
- ENGELHARD P., SECK M., 1988, « Afrique et sida : quelques réflexions méthodologiques sur la prévention en Afrique subsaharienne », *Actions et Recherches Sociales*, 3 : 101-114.
- GHYS P., DIALLO M., ETTIEGNE-TRAORE V. *et al.*, 1995, « Dual reactivity to HIV 1 and HIV 2 in female sex workers in Abidjan, Côte d'Ivoire », *AIDS*, 9 (8) : 955-958.
- KALE K., 1995, « La mobilité chez les prostituées : obstacle ou dynamique à l'organisation de la prévention des MST/sida en Côte-d'Ivoire ? », in J.-P. DOZON et L. VIDAL (éds), *Les sciences sociales face au sida. Cas africains autour de l'exemple ivoirien*, Paris, ORSTOM-GIDIS : 129-135.
- KALE K., GNAORE E., MAH-BI N., 1993, « Une approche socio-géographique afin de mieux comprendre les risques du VIH : prévention communautaire dans les sites de prostitution à Abidjan, République de Côte d'Ivoire », *VIII^{ème} Conférence Internationale sur le Sida en Afrique*, Marrakech, Maroc, 12-16 décembre, Résumé TOP 11.
- LINDENBAUM S., 1992, « Knowledge and action in the shadow of AIDS », in G. HERDT and S. LINDENBAUM (eds), *The times of AIDS. Social analysis, theory and method*, Newbury Park, Sage : 319-334.

- MEDICUS MUNDI FRANCE (en collaboration avec le Centre International des Etudiants et des Stagiaires), 1995, *Etude qualitative en milieu étudiant africain sur les connaissances, les comportements et les projets d'intervention vis-à-vis de l'infection à VIH*, Paris, Medicus Mundi, 50 p. multigr.
- O'CONNOR B., 1995, *Healing traditions. Alternative medicine and the health professions*, Philadelphia, University of Philadelphia Press, 287 p.
- VIDAL L., 1994, « Le temps de l'annonce. Séropositivités vécues à Abidjan », *Psychopathologie africaine*, XXVI (2) : 265-282.
- 1996, *Le silence et le sens. Essai d'anthropologie du sida en Afrique*, Paris, Anthropos-Economica, X-218 p. (Collection "Sociologiques").
- VIDAL L., GRUENAI S. M.-E., DESCLAUX A., NEDELEC S., RWEGERA D., SOUTEYRAND Y., 1997, « Conditions et conséquences sociales de la mise en place des antirétroviraux en Afrique » [: 56-73], in J.P. COULAUD (éd), *Rapport Initiative Internationale sur la place des antirétroviraux dans la prise en charge des personnes infectées par le VIH en Afrique*, Paris, ANRS-IMEA, 73 p..

Laurent VIDAL, *De quelques lieux de rencontre de disciplines et concepts commu-nément mobilisés par la recherche sur le sida*

Résumé — A partir de travaux menés en Côte-d'Ivoire sur les représentations et pratiques sociales liées au sida, ce texte développe une réflexion sur la nature, les contraintes et les implications de l'interdisciplinarité prônée s'agissant de toute approche scientifique de l'infection à VIH. Cette interdisciplinarité doit se fonder sur une définition précise des objectifs qu'elle se fixe, inséparable des méthodologies permettant de les atteindre. Un accord minimal entre les disciplines sur des thèmes et des approches clairement décrits permettrait ainsi de travailler sur le consentement au test plutôt que sur le dépistage, le diagnostic plutôt que l'annonce de la séropositivité, l'accompagnement à domicile plutôt que le suivi psychosocial. Ces rencontres interdisciplinaires supposent par ailleurs une réflexion sur les concepts mobilisés. Sur ce point, l'analyse anthropologique tend à contester la pertinence d'oppositions — séropositivité / maladie ; prise en charge / prévention ; maladie chronique / maladie aiguë — régulièrement utilisées pour rendre compte des représentations et comportements des individus. Le nécessaire regard réflexif que nous préconisons tant sur les objectifs, les méthodes de recherche, que sur les présupposés conceptuels qui les fondent doit favoriser l'émergence d'une interdisciplinarité impliquée.

Mots-clés : interdisciplinarité • conceptualisation • sida • anthropologie • Afrique.

Laurent Vidal, *Some areas of convergence of disciplines and concepts commonly employed in AIDS-related research*

Summary — Research conducted in Côte-d'Ivoire on the social representations and practices relevant to AIDS serves as the point of departure of this text, which develops a line of thought on the nature, the constraints and the implications of interdisciplinarity as regards every scientific approach to HIV infection. This interdisciplinarity must be based on a precise definition of its established objectives, which are inseparable from the methodologies that allow the objectives to be reached. A minimal degree of agreement between the disciplines on clearly laid-out topics and approaches would make it possible to work on the issue of consent to the test rather than on HIV antibody testing, on the diagnosis rather than on the announcement of one's HIV-positive status, on in-home care rather than on psychosocial follow-up. In addition, these interdisciplinary meetings presuppose reflection on the concepts employed. On this point, anthropological analysis tends to challenge the pertinence of oppositions commonly used to express the representations and behaviors of individuals, such as seropositivity / illness ; support and care / prevention ; or chronic illness / acute illness. The necessary introspective view that we advocate so much when it comes to our objectives, our research methods and the conceptual presuppositions upon which they are based must serve to further the emergence of participatory interdisciplinarity.

Keywords: interdisciplinarity • conceptualisation • AIDS • anthropology • Africa.