

Le Sida : épidémiologie et anthropologie

LE Sida a été identifié comme nouvelle maladie grâce à une surveillance constante de la consommation de médicaments aux États-Unis. Homosexuels, Haïtiens et hémophiles ont constitué les premiers groupes à risque reconnus aux États-Unis, avant même que l'étiologie du Sida ne soit établie. Les transmissions vénériennes et par voie sanguine ont été rapidement repérées, ainsi que la transmission de la mère au fœtus, dès 1982. L'hypothèse de la responsabilité d'un agent infectieux, émise sur la base de ces premières investigations épidémiologiques, a trouvé sa confirmation dans les travaux du professeur Luc Montagnier et de R.C. Gallo (1) : identification d'un rétrovirus, le HIV-1 (LAV = « lymphadenopathy/AIDS virus », isolé chez un sujet non malade mais appartenant à un groupe à risque). Ainsi, l'épidémiologie a participé à l'identification de la maladie (premier axe de l'épidémiologie : information sur l'état de santé de la population) (2) et a permis d'émettre les principales hypothèses concernant l'agent responsable et les modes de transmission (deuxième axe de l'épidémiologie : recherche étiologique).

Aujourd'hui, dans le monde entier, près de 50 000 cas de Sida ont déjà été déclarés à l'OMS et 5 à 10 millions de personnes seraient infectées par HIV-1. Aucune thérapie ne permet, pour l'instant, la guérison des malades : les seuls traitements disponibles et onéreux consistent à soigner ou à contrôler les conséquences de la déficience immunitaire, notamment les infections opportunistes, ce qui a une incidence sur la survie des malades. Quant aux espoirs suscités par l'éventualité d'une future vaccination spécifique, ils sont à tempérer en raison des délais prévisibles pour son application aux populations.

Ainsi, malgré l'importance des travaux effectués et la qualité

des connaissances accumulées en 6 ans, l'épidémie du Sida reste un sujet d'inquiétude universel justifié.

Le troisième axe de l'épidémiologie concerne l'évaluation des interventions de santé publique : il semble délaissé au profit de polémiques idéologiques préconisant des mesures à la fois absurdes et inefficaces sur le plan épidémiologique (fermeture des frontières, « sidatoriums », etc.) et coûteuses sur le plan humain et tout simplement économique. Et de fait, particulièrement en Afrique, on a observé une quasi-paralysie des intervenants en santé publique : les interventions sont longtemps restées rares, parfois mensongères (« il n'y a pas de Sida chez nous... »), avec résurgence du classique discours médical « ethnicisant » qui veut que les « mentalités » soient un obstacle insurmontable à toute amélioration de la santé ; mais comment expliquer alors les indéniables améliorations enregistrées en quelques décennies ?

La situation épidémiologique en Afrique

Que penser des chiffres officiels pour l'Afrique ? Face aux excès médiatiques, les déclarations de cas en Afrique ont été d'abord hésitantes : « déclarer », c'était, pour certains, confirmer l'origine africaine du Sida et être de nouveau la cible des discours racistes ; ne pas déclarer, c'était se montrer quasiment coupable de délinquance internationale. Dilemme qui se résoudrait peut-être par le fait que cela permet de prétendre aux aides internationales : les déclarations ne vont-elles pas alors devenir encore plus fantaisistes (parfois, les chiffres publiés sont curieusement des chiffres ronds...) ? L'OMS en arrive à chiffrer les cas de Sida en Afrique non pas à partir des déclarations de cas, mais à partir de l'évaluation du nombre de séro-positifs : « En Afrique, on estime à un million le nombre d'individus infectés — ce qui, par extrapolation, permettrait d'estimer à au moins 10 000 cas l'incidence annuelle du Sida, chiffre considéré comme un minimum par certains observateurs scientifiques » (3). De tels éléments, repris à satiété dans les médias, sont très imprécis et masquent d'énormes disparités régionales. Ainsi, le système de déclaration des maladies et son aspect contraignant est incapable d'évaluer l'ampleur des problèmes dans de nombreux pays africains, malgré l'élaboration de fichiers de malades dans certains pays. Les informations actuelles les plus fiables (sur la préva-

(1) « The Chronology of AIDS Research », *Nature*, (326), 2 April 1987, pp. 435-436.

(2) C. Rumeau-Rouquette, G. Bréart, R. Padieu, *Méthodes en épidémiologie*, Paris,

Flammarion, 1985.

(3) Office des Nations-unies à Genève, « OMS : la situation du Sida dans le monde », *La Semaine internationale*, (17) 4 mai 1987, pp. 9-11.

lence de la maladie et de l'infection) ont été recueillies grâce à des enquêtes directes. A cet égard, ce sont les enquêtes effectuées par sondage dans des populations bien définies qui ont été utiles, car elles permettent d'en rapporter les résultats à un dénominateur connu (habitants d'un quartier, d'une ville, etc.), et non pas celles effectuées dans des populations fantasmagiques aussi mal définies que celles des « prostituées » de certaines villes africaines, dont on ne connaît jamais exactement ni la définition ni les limites.

Comme toute épidémie, celle du Sida est un phénomène dynamique et on ne peut pas se contenter de prolonger les courbes pour en prévoir l'évolution : cela conduirait à des erreurs grossières. Certains ont proposé des modèles mathématiques de l'extension de l'épidémie dans les communautés à risque de pays différents (4). De tels modèles mettent en évidence, d'une part, la nécessité de recueillir les « bons » paramètres de la transmission : évaluation du nombre des individus contagieux et « réceptifs », durée moyenne de la contagiosité, nombre de nouveaux partenaires, risques d'acquérir et de transmettre l'infection, etc., et rappellent que tous les éléments sont partout réunis à des degrés divers pour permettre la transmission : on ne voit pas comment empêcher efficacement et durablement (y compris par des procédés autoritaires) l'arrivée du virus dans une quelconque région du monde, s'il en existe encore d'indemne ; ainsi apparaît la nécessité de s'opposer à la transmission où que ce soit, ce qui donne à cette épidémie son caractère universel.

Les modes de contamination

Le deuxième axe de l'épidémiologie consiste à identifier les facteurs de risque des maladies et les populations exposées à ces maladies. Un tel travail commence par la formulation d'hypothèses susceptibles d'être infirmées par des enquêtes conçues à cet effet (cf. K. Popper) auprès de populations définies. Toute la valeur opératoire des termes « facteur de risque » et « groupes à risque » est remise en question hors du contexte dans lequel ils ont été définis, et les inductions faites en dehors de ce contexte n'ont que la valeur d'hypothèses à vérifier. Ce principe de base a été quelque peu oublié par les médias et par certains médecins au moment de la définition initiale des « groupes à risque » aux États-Unis, particulièrement concernant les Haïtiens. D'autre part, ceux qui n'appartenaient pas à ces groupes en ont déduit hâtivement qu'ils étaient à l'abri : ce n'est qu'en 1985, à la conférence mondiale sur le Sida

(4) R.M. May, R.M. Anderson, « Transmission Dynamics of HIV Infection », *Nature* (326), 12 March 1987, pp. 137-142.

d'Atlanta, que la transmission hétérosexuelle a été reconnue comme le mode majeur de transmission en Afrique. Si d'autres voies de contaminations ne sont pas écartées (actes paramédicaux notamment), celle par voie vénérienne reste la plus préoccupante (5). D'autre part, le « risque » associé à une caractéristique quelconque (biologie, géographie, comportement, etc.) d'avoir une maladie, s'il n'est pas égal à 1 (100 %), indique par définition qu'une partie seulement des individus présentant la caractéristique contracteront l'affection. Enfin la durée de vie des malades, la proportion des sujets infectés qui développeront la maladie et la durée séparant la contamination de celle-ci sont encore plus mal évaluées en Afrique que dans les pays occidentaux. La recherche de cofacteurs favorisant la maladie chez les sujets infectés en est à ses débuts.

Les interventions de santé publique

Ce ne sont pas ces chiffres martelés par les médias qui justifient les interventions de santé publique, mais bien le fait qu'on espère de ces interventions une action sur l'épidémie. Or on ne peut les envisager rationnellement qu'en fonction de questions bien définies dans un contexte précis. Les problèmes sont encore mal connus dans la plupart des pays touchés ; de surcroît, des simplifications abusives de l'approche épidémiologique risquent de conduire à des mesures simplistes et inefficaces, motivées par des considérations principalement idéologiques.

Quant au « contexte », il s'agit d'abord de le définir en termes opératoires pour le prendre en considération dans une étude épidémiologique. L'approche qualitative est un préalable indispensable. En outre, hormis les quelques paramètres biologiques de la transmission désormais connus (transmission par le sang, rôle des lésions génitales, etc.), toutes les études actuelles montrent l'importance fondamentale des pratiques sexuelles, médicales, para-médicales pour la transmission et non pas celles de caractéristiques génétiques biologiques particulières.

Risque et rationalité

En quoi une approche anthropologique peut-elle contribuer à éclairer le phénomène du Sida ? Elle peut en particulier indiquer

(5) M. Lallemand, M.-E. Gruénais, G. Jourdain et al., *Santé maternelle et infantile en milieu scolaire à Brazzaville (Républi-*

que populaire du Congo), Brazzaville, ORSTOM/Commission des Communautés européennes, 1985, 232 p., multigr.

des types de problèmes que les méthodes médicales, eu égard à leurs objectifs, ont des difficultés à concevoir.

Par exemple, le concept épidémiologique de « risque » est passablement problématique. Que recouvre cette nébuleuse d'individus dits « à risque », sur quels critères les identifier, pour quelles raisons, individuelles, sociales, culturelles, prend-on des « risques » qui, en l'occurrence, sont inhérents au fait de vivre, séduire, se perpétuer, quelles sont les contraintes, psychologiques ou culturelles, qui obligent éventuellement à ne pouvoir agir autrement, etc. ? (6)

Il s'agit là de comprendre la logique de la dissémination et d'élaborer des moyens appropriés pour la prévenir.

Tout d'abord, un anthropologue peut interroger les fondements du discours de type épidémiologique ou quantitatif. Quelles sont les relations entre une réalité statistique et les processus de causalité singuliers, internes, qu'un individu peut intégrer, qu'il se représente comme lui étant propres et qui régissent sa conduite ? Dans toutes les sociétés, il existe des discours a priori qui établissent des inférences causales fortes relativement à la maladie et au malheur. Et en un sens, le discours épidémiologique fournit le même type d'inférences a priori. Mais il n'y a pas de relation linéaire entre les causalités externes, les représentations culturellement disponibles, qu'elles aient ou non une forme quantifiée, et ce qu'un individu se représente, pour lui-même et à tel moment de son existence, comme l'ensemble des causes singulières et pertinentes de ses infortunes. Par ailleurs, on sait que les quantifications épidémiologiques ont un aspect normatif, moralisant et culpabilisant, où la maladie apparaît comme la sanction d'un comportement, davantage en termes de bien et de mal, qu'en termes de ce qu'il convient ou non de faire, à l'instar des causalités « traditionnelles ». En outre, discours et inférences concernant le Sida ressortissent à une multiplicité de registres, scientifiques, vulgarisateurs, politiques, pédagogiques, etc., dépourvus de cohérence. Degrés de scientificité, objectifs, accessibilité et valeur émotionnelle diffèrent ici radicalement, et un individu qui reçoit cette diversité n'a pas de raison de traiter ces messages sur un mode univoque — d'être touché par la grâce de la rationalité médicale ou de l'argumentation épidémiologique, qui sont, dans le cas du Sida, particulièrement hésitantes. Il suffit d'ailleurs d'évoquer, plus simplement, l'exemple de la cigarette, pourtant moins chargé que celui du Sida, pour se rappeler le labyrinthe des relations entre représentations, intentions et actions.

En particulier, une série de faits illustrent la nécessité d'élargir le cadre strictement médical, car ils ne peuvent être compris que

(6) M. Pollak, M.-A. Schiltz, « Identité sociale et gestion d'un risque de santé : les homosexuels face au Sida », *Actes de la recher-*

che en sciences sociales, 68, juin 1987, pp. 77-102.

dans une perspective socio-anthropologique et psychologique. On commence à mesurer la complexité des réactions aux discours relatifs au Sida : de la part du public « en général » — panique, malentendus, confusion, extension abusive, ostracisme scandaleux, bien connus — et de la part de ceux qui reçoivent un jour un diagnostic leur annonçant leur séropositivité ou leur maladie. Ici, l'Occident et les pays en voie de développement sont à la même enseigne : outre les effets dévastateurs sur les relations avec les proches, conjoint, famille, dans les deux sens, évoquons l'anéantissement psychologique, les conduites de provocation « paradoxales » (précipitant les relations sexuelles ou les grossesses...). Sont également possibles l'indifférence, le sentiment fondamental d'une injustice, l'attitude anti-éthique vis-à-vis d'autrui où s'exprimeraient agressivité, dénégation, affirmation de soi. Sont ici en jeu les représentations les plus complexes de l'intégrité de soi-même, du désir de vivre, du rapport à autrui, qu'elles soient culturelles ou universelles. De plus, chacun est confronté au plus grave : à un changement drastique de sa conception du temps, au terme de sa propre vie, à la limitation de son éternité. C'est pourquoi le Sida implique tout autre chose que les inférences rationnelles épidémiologiques et est d'emblée immergé dans une problématique éthique au sens le plus large. Ceci constitue spectaculairement la spécificité du Sida à l'égard d'autres maladies létales, contagieuses ou non (hépatites, cancers, etc.) : son image est captive de référents archétypiques (sexe et mort) pour fournir, on l'a déjà largement souligné, un nouveau paradigme de maladie d'époque, après la tuberculose et le cancer.

Épidémies et cultures

Parmi les questions épidémiologiques où il reste encore à investiguer, on mentionnera les suivantes. Peut-on notamment faire des hypothèses sur les individus touchés par le virus ? Qui sont les séropositifs, en Occident comme dans les pays africains ? Quelles sont leurs biographies, dans quels réseaux sociaux évoluent-ils, quelles sont leurs représentations de la vie, d'eux-mêmes, de leurs relations à autrui — leurs attitudes éthiques et les modalités de leur insertion dans des groupes sociaux ? Un vaste problème est celui de la pertinence de « facteurs culturels », des normes et représentations qui, dans chaque culture, modèlent les croyances et les relations sociales en matière de Sida, tels qu'ils s'articulent de façon complexe à des universaux de la psychologie de « l'esprit » humain. Rappelons que ces « facteurs culturels » sont prégnants selon les individus : ceux-ci sont diversement contraints, distants, sceptiques à leur égard, en fonction de leur personnalité propre, de leur statut

socio-économique et leur adoption du savoir occidental — leur position vis-à-vis de la « modernité » contemporaine. L'élaboration de critères d'analyse suffisamment fins et adéquats est donc loin d'être simple, autant que de trouver les bonnes questions « extra-médicales ».

Un ensemble de variables culturelles jouent à première vue un rôle important à deux niveaux différents, dans la dissémination du Sida, et dans l'attitude à son égard : les modes d'habitat, le système

seulement les groupes dits « à risque » (homosexuels, toxicomanes) qui sont touchés, mais tout un chacun ? Cette notion n'a plus de sens, ou plutôt, elle fait désormais référence à d'autres réalités, dès qu'on analyse comment chacun essaie de « gérer » sa vie, de faire face à ce qui lui arrive, de mettre en œuvre ses désirs et croyances, compte tenu des règles et d'éventuels « excès de sens », des labyrinthes de règles et représentations que ses divers groupes d'appartenance lui proposent. Peser des priorités variant à divers moments de la vie — séduire, engendrer, défier, jouer, expérimenter, être prudent, vouloir la santé, etc. —, priorités éventuellement incompatibles, s'orienter dans la multiplicité d'interprétations et d'institutions, chacun le tente plus ou moins bien, en élabore une stratégie plus ou moins bien réussie. Et ceci engage une conception du temps très complexe : vivre maintenant, prévoir demain, dénier ou défier le futur en fonction de ce qui est présent ou urgent aujourd'hui. Ayant pour objet les populations, l'approche épidémiologie achoppe sur ces questions — l'individu culturel, en société — et en matière de relations sexuelles avec autrui (donc de l'être), on conçoit les hésitations entre prévalence de l'instant et les conjectures sur l'avenir. Ainsi, une investigation anthropologique sur ces individus, leurs biographies, peut éclairer les croyances relatives à ce qui est nécessaire pour chacun, « quoi qu'il arrive », « culturelles » ou non. Par exemple pour les dites « prostituées » en Afrique, mais aussi les pères ou mères de famille, tous affrontant à leur façon les réalités des séparations, divorces, etc., tels que peuvent les modeler d'éventuelles normes culturelles (faible valorisation de la famille localisée, de la conjugalité, des affects durables, etc.) (7).

Les remarques qui précèdent soulignent que toute enquête relative au Sida est inséparable de contraintes éthiques, et ce à plusieurs niveaux. On n'insistera pas sur l'ambiguïté bien connue (M. Foucault, J. Donzelot) de toute enquête ayant pour but l'hygiène publique, le « quadrillage » des populations et dont les visées, en apparence purement cognitives, sont indissociables de l'édiction de normes de comportement, de jugement de valeur, d'une culpabilisation des victimes que les références au sexe et à la contagiosité, ainsi que le caractère « stigmatisé », « périphérique » des premiers groupes touchés (Africains, homosexuels, toxicomanes) ont spectaculairement accélérée, dans une confusion facile de ces catégories et un usage des chiffres incontrôlé à des fins autres que scientifiques.

Apories éthiques donc, mais aussi apories de l'épidémiologie, qui requièrent une aide des sciences humaines : pour le Sida autant

(7) Cf. G. Herdt, « AIDS and Anthropology », *Anthropology Today*, 3, 2 April 1987, pp. 1-3 ; D.A. Feldman, T.M. Johnson, *The*

Social Dimension of AIDS, New York, Praeger, 1986.

(peut-être plus...) que pour toute maladie, les interrogations médicales engagent une analyse de la notion de représentation culturelle et de représentation individuelle comme équipement universel de l'être humain.

Nicole Sindzingre, *CNRS, Centre d'études africaines, Paris*
Gonzague Jourdain, *ORSTOM, Paris*