

**PRÊTER MAIN-FORTE AU TRAITEMENT  
DU VIH AU TCHAD**  
**Un sociologue parmi des cliniciens**

Bruno PROTH\*

Depuis 2007, je suis membre de l'association Entraide santé 92<sup>1</sup> dont la raison d'être est la pérennisation de structures de soins en Afrique auprès d'hommes et de femmes contaminés par le virus du sida. Appuyée financièrement par le groupe d'intérêt public Ensemble pour une solidarité hospitalière de réseau (Gip Esther)<sup>2</sup>, l'association peut enraciner la coopération entre le Nord et le Sud. Sa philosophie prône les transferts de compétences médicales, techniques et sociales, affiche une volonté de pluridisciplinarité professionnelle, non restreinte au seul registre médical, exige que l'acte de soins passe par une compréhension préalable du contexte, des logiques et des pratiques de tous les acteurs, met la personne

---

\* École nationale supérieure d'architecture de Paris-Val-de-Seine, laboratoires EVCAU (Espace virtuel de conception en architecture et urbanisme) et ICT (Identités-Cultures-Territoires).

3 quai Panhard et Levassor – 75013 Paris

Courriel : bprothiste@free.fr

<sup>1</sup> Soignants, spécialistes du VIH, en activité de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) dont les membres partent bénévolement.

<sup>2</sup> Son objectif est de consolider les capacités des pays en développement à prendre en charge de façon globale les Personnes vivant avec le VIH (PVVIH).

contaminée au cœur des attentions, enfin interroge sans cesse la qualité de la relation soigné/soignant.

Sans chercher à ajouter une pierre à l'idéologie humanitaire ou à celle du développement (Olivier de Sardan, 1995 ; Copans, 2012 ; Vidal, 2011), je privilégie une sociologie de l'expérience en participant à la réflexion des soignants sur l'accès aux soins, la qualité des traitements proposés aux hommes et femmes du Logone occidental, contaminés par le virus du sida et suivis, depuis 2008, à l'hôpital de jour (HdJ) de l'hôpital régional de Moundou (HRM).

### **La réalité sanitaire moundoulaise**

Depuis l'annonce par le gouvernement<sup>3</sup>, le 1<sup>er</sup> mai 2007, de la gratuité de la prise en charge du VIH, le nombre de personnes sous traitement antirétroviral (ARV) a augmenté. Les habitants de Moundou et de sa région, contaminés par le virus, peuvent se faire dépister et être suivis sur trois lieux :

– Le Centre diocésain de lutte contre le sida, financé par une communauté catholique à vocation œcuménique, reçoit 300 patients, à qui il est demandé une contribution financière de 1 000 Francs CFA (1,50 euro).

– Le Centre Djenandoum Naasson, ouvert en 2005, soutenu par l'association poitevine Initiative et Développement disposait, au 1<sup>er</sup> janvier 2013, d'une équipe technique et administrative tchadienne de 18 personnes qui permettait à 1 700 patients (1 360 femmes, 170 hommes et autant d'enfants) d'accéder à une prise en charge médicale et psychosociale gratuite.

– L'hôpital de jour (HdJ) de l'hôpital régional de Moundou (HRM)<sup>4</sup> fonctionne, avec un médecin formé à N'Djaména, présent deux matinées par semaine et deux infirmiers à plein-temps pour un

---

<sup>3</sup> L'État tchadien alloue une ligne budgétaire à l'achat de réactifs pour la mesure des CD4 (Cluster de différenciation 4) et de médicaments, il est appuyé depuis 2007 par le financement du Fonds mondial.

<sup>4</sup> L'hôpital régional de Moundou couvre trois districts (Moundou, Bébalem, Laokassy), compte 260 lits, 180 salariés, un laboratoire, une pièce de radiologie et 4 médecins.

nombre de patients avoisinant le millier. En 2007, le Logone occidental comptait une population de 715 046 personnes pour 12 médecins officiellement affectés<sup>5</sup>. Cette réalité donne une place particulière aux infirmiers.

Au sein de ce canevas, j'interviens auprès des soignants, entendus comme l'ensemble des intervenants du Nord et du Sud, qu'ils soient de formation médicale, paramédicale, sociale ou psychosociale. Mon rôle se résume à l'accompagnement de trois associations (ACCPVV<sup>6</sup>, A3V<sup>7</sup>, Capi) avec lesquelles nous abordons les thèmes suivants : la visibilité, la légitimité et les compétences des PVVIH et l'organisation de formations sur la personne atteinte pensée comme un sujet, l'observance, l'éducation thérapeutique, les dangers de la stigmatisation du séropositif et les patients perdus de vue. L'accompagnement s'entend comme un processus dynamique, actif et aléatoire qui prend en compte la temporalité, l'événement et la plasticité des rencontres entre le patient et la structure de soins.

### **Le sociologue dans le soin médical**

Il est souvent reproché aux anthropologues (Singleton, 2008 ; Brabant, 2013) et aux sociologues, dans le contexte du développement (Lavigne Delville, 2008 ; Atlani-Duault & Vidal, 2009), d'adopter une posture trop lente ou trop englobante pour enquêter sur le terrain, de s'intégrer à la marge dans une équipe pluridisciplinaire, d'éprouver des difficultés à régurgiter des analyses intelligibles et applicables sur le champ, d'être pris entre le marteau de dégager des recommandations pratiques et l'enclume d'une volonté de recherche moins opérationnelle en termes de projets à mettre en œuvre. Enfin de restituer *post facto* des conclusions jugées obsolètes. Ces objurgations, légitimes dans la mesure où les objectifs

---

<sup>5</sup> [www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/.../@publ/.../wcms\\_146706.pdf](http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/.../@publ/.../wcms_146706.pdf) consulté le 6 février 2014.

<sup>6</sup> Association de counselling et de prise en charge des personnes vivant avec le VIH.

<sup>7</sup> Des veuves vivant avec le VIH.

sont définis *a priori* et où l'obligation de résultats est attendue par tous, sont moins recevables pour ce qui concerne le cycle et les manières d'agir des professionnels d'Entraide santé 92.

En effet, les contraintes calendaires, comme la contraction des missions<sup>8</sup>, imposent un rythme de travail intensif qui m'a amené à tricoter une méthodologie où les ethnographies, entretiens, formations, jeux de rôles, lectures des dossiers médicaux, sociaux et associatifs sont autant de moments de récoltes de faits objectivés puis sélectionnés que d'instantanés de prises de notes, de réflexions et d'analyses.

En prise avec la réalité des événements en train de se dérouler où les discussions, débats, conflits, arguments et tensions alimentent les constructions symboliques, il s'agit de restituer les logiques des différents acteurs et les représentations à l'œuvre entre les intervenants. En somme, de mettre en place une pratique sociologique où les émotions ne sont pas absentes, tant les précarités, l'extrême dénuement, les décès sont des faits quotidiens qui scarifient l'expérience objective et subjective de l'Occidental, peu habitué à être plongé dans un terrain où les sentiments d'incertitude, de fatalité, d'impunité ne cessent de transpercer son esprit et de tordre ses affects. Une sociologie capable de s'adapter aux exigences et extensions du soin dans le temps et l'espace de l'action, sans prêter le flanc à une dérive compassionnelle (Revault d'Allonnes, 2008) et de donner un *continuum* réflexif aux échanges comme aux propositions d'améliorations de la qualité des soins. Enfin de faire reconnaître la sociologie par le monde des soignants, de montrer sa capacité à engager un dialogue interdisciplinaire, de suggérer d'autres focales de compréhension des situations, tout en cherchant à traduire leur complexité. Chaque soir, entre 18h et 19h30, sur le modèle du staff hospitalier, les membres d'Entraide santé 92 se réunissent pour passer au crible les événements de la journée. Ces derniers sont décortiqués à l'aune des priorités de la mission. Les

---

<sup>8</sup> Chacune ne dure qu'une semaine en raison du coût induit par l'absence d'un médecin hospitalier pour les CHU français.

participations aux formations et jeux de rôles sont autopsiées afin de les infléchir éventuellement le lendemain. Ce moment de collecte facilite la compréhension des interactions vécues par les membres de l'équipe. Chaque professionnel reformule les réceptions et impressions de son intervention. Cet instant réflexif capitalise les acquis de chacun et invite le médecin, l'infirmier, l'assistante sociale, le technicien de laboratoire, le sociologue à confronter leurs points de vue et à livrer leurs analyses aux critiques de leurs collègues.

Unique sociologue de l'association, parmi des professionnels de santé qui connaissent le contexte local – statut défini par l'ethnie, le lignage, la parenté, la profession, le salaire, les compétences, la séniorité –, ont répertorié les besoins, priorités, ressources médicales disponibles et qui n'ignorent pas les configurations institutionnelles, socioculturelles et politiques tant nationales que régionales, il me fallait gagner une place. Autrement dit, prouver mes capacités à thésauriser les retours d'expérience presque en temps réel et m'affranchir des exigences classiques de la sociologie, à savoir celles qui préconisent une implication personnelle distanciée, le temps long de la récolte, l'analyse des données et une restitution ultérieure auprès de ses pairs.

### **Aperçu de l'HdJ**

Hormis le médecin et deux infirmiers, l'équipe de l'HdJ est constituée d'une secrétaire médicale, de deux assistants sociaux et de deux conseillers psychosociaux, membres tournants d'une des trois associations de lutte contre le sida. Le partenariat a, dès le début, dédié un espace physique à la permanence associative qui se situe entre les services médicaux et sociaux. Cette localisation signifie la coopération entre les acteurs du soin.

Au cours de l'année 2007, ils ont été formés sur l'observance par les associations AIDES et Sida Info Service. Lors de la consultation, ils organisent un club de 7h à 8h baptisé « À cœur-ouvert » qui consiste à faire le point sur le traitement ARV, à parler de prévention tout en offrant un espace de parole et d'écoute.

L'une des clés du système est de pouvoir offrir aux PVVIH les meilleures conditions possibles de soutien et de suivi. Cela malgré un temps de consultation moyen de six minutes, lorsque le nombre des patients dépasse la cinquantaine, pendant lequel le médecin ou l'infirmier doit faire le point sur l'observance, l'état physique et moral, la prévention, la tolérance aux traitements, le soutien de l'entourage. Cependant ce circuit permet d'amortir le sous-effectif des soignants, de recouper des informations utiles à la connaissance des difficultés quotidiennes de certains soignés, de les inciter à s'insérer dans le dispositif, chacun pouvant reconnaître les bénéfices de la qualité enveloppante des soins, d'autant que, selon les sentiments (crainte, connivence, honte) induits par son interlocuteur (médecin, assistant social, conseiller), le patient peut énoncer, taire, oublier des détails signifiants à propos de ses rapports aux médicaments, à son entourage familial ou à sa conjugalité.

Sans se voiler la face sur les dérives (passe-droit, bakchich, chapardage) de quelques aigrefins dans une position hégémonique dans le parcours du patient, Entraide santé 92 cherche à favoriser le renforcement du service public tchadien. Le principe du compagnonnage repose sur plusieurs invariants : les inégalités de ressources, de statut, des rapports sociaux, les stratégies de survie et la volonté de les faire travailler ensemble. Lors des formations, des rendez-vous sociaux, jeux de rôles et conduites d'entretiens auprès des conseillers psychosociaux, mon expérience professionnelle s'exerce dans la traduction des logiques des différents acteurs, plus particulièrement, depuis 2012, sur les perdus de vue.

### **Les perdus de vue**

Les conséquences de prises approximatives ou de fenêtres thérapeutiques sans aval médical peuvent être dommageables pour la santé individuelle et la santé publique. Des ruptures d'approvisionnement peuvent être provoquées par l'impéritie des autorités nationales et régionales en termes d'approvisionnement, où trois défaillances sont récurrentes : négliger de commander avant que le stock ne soit presque épuisé ; la lenteur, l'absence de réaction

de la pharmacie centrale de N'Djamena ; la liaison routière hasardeuse entre la capitale et Moundou. Lors de la mission de février 2012, la recension de 23 dossiers ouverts en 2011, choisis aléatoirement, a fait apparaître que neuf patients n'étaient pas venus à la consultation suivante. Pour ne pas avoir honoré le rendez-vous du mois suivant, ils sont considérés comme perdus de vue. Cet état de fait peut signifier le choix d'un autre centre de santé ou des comportements d'inobservance. Cette situation peut aussi indiquer une suspension du suivi clinique, sans interruption des prises médicamenteuses, le patient pouvant se procurer des médicaments par d'autres biais que celui de la consultation.

Trois niveaux d'analyse peuvent aider à comprendre ce phénomène (Carillon, 2011 ; Eboko, 2011). Le premier consiste à examiner la vie quotidienne des patients, le deuxième à découvrir leurs raisons d'agir et le troisième à observer les interactions entre soignants et soignés. Notre réflexion sur les perdus de vue croise des données recueillies lors d'études menées auprès des patients de l'HdJ de janvier 2008 à février 2012. Elle s'appuie sur des analyses des formations dans lesquelles les jeux de rôles et les discussions sur des cas cliniques sont une dimension importante de la pédagogie. Elle s'est également construite à partir de visites formelles et informelles dans les locaux des associations de personnes atteintes. Elle se fonde enfin sur les observations des conditions des consultations (heure d'arrivée, état de fatigue, accueil, attente, ambiance, nombre de patients, rôle des conseillers).

Le quotidien de certaines femmes interrogées est criant de vulnérabilités. Elles décrivent une vie sur le fil du rasoir de l'indigence. Lors d'une formation précédente, il s'était avéré que les sept critères d'une qualité de vie suffisante pour conduire la personne séropositive vers une bonne observance étaient l'accès à l'eau courante, l'électricité disponible 24h sur 24, au moins un repas par jour, payer son loyer, mettre ses enfants à l'école, se faire accepter par ses proches et être accueillie dans un lieu de culte. L'observance n'est pas du seul ressort de la volonté et de la responsabilité individuelle, elle doit être pensée au-delà de la

relation et de l'organisation des soins (Desclaux, 2003). C'est à la lecture des enjeux sociaux, des ressources économiques, de la multiplicité des négociations qui dominent l'ordinaire des membres de la société qu'elle prend sa place. Les événements imprévus – accidents, maladies, tiraillements conjugaux, disparitions, conjuguées à une précarité matérielle, comme l'eau lointaine et polluée, sous et malnutrition, dépendance économique des femmes – se succèdent et conjuguent des vulnérabilités qui fragmentent les exigences d'un suivi médical et médicamenteux régulier. Ces fragilités sont décuplées au sein de la population féminine, notamment chez les jeunes femmes vivant en brousse, sans information sur le VIH, sans accès à l'éducation, ni à l'information, qui souvent découvrent leur contamination lors du test de dépistage obligatoire pendant leur première visite prénatale.

### **Exigences du suivi médical et vécu du patient**

Si la visibilité du pavillon du VIH permet de lutter contre la stigmatisation des personnes atteintes, il reste que les représentations sociales négatives, associées à la contamination, résonnent dans le corps social d'une suspicion de comportements individuels transgressifs. En l'absence d'usage de drogue injectée par voie intraveineuse, les raisons de la contamination par le VIH ne peuvent avoir que deux sources : soit une gamme de pratiques sexuelles multipartenariales, adultérines, zoophiliques, soit un ensemble de comportements féminins jugés asociaux (plasticité du choix partenarial, autonomie financière, liberté de ton). Ces préjugés persuadent la société qu'une femme se conduisant comme « elle ne le doit pas » doit payer les conséquences de ses actes. De fait la population générale compte de nombreuses jeunes veuves contaminées, en charge d'enfants en bas âge, eux-mêmes infectés. Justifiés ou non par des expériences vécues et objectives, les risques d'opprobre sont des craintes enchâssées dans la culpabilité, le désespoir et la honte des personnes séropositives.

Comme la grande majorité des femmes ne sont pas salariées – leurs rémunérations se cantonnent le plus souvent à la vente de



produits cuisinés (beignets, soupes, confiseries) ou cultivés (arachides, taros, fruits) –, elles n'ont pas à négocier avec leur employeur pour honorer la consultation. En revanche, elles doivent inventer pour leurs proches des raisons d'absence, suffisamment vraisemblables pour être crues. Souvent les citadines prétextent une virée dans un autre quartier, les villageoises disent aller chercher des condiments pour les repas, enfin certaines inventent une visite amicale à la famille, installée en ville. Pour les femmes du monde rural, maintenues le plus souvent dans un rapport d'infériorité de sexe et de droit, ces arrangements avec leur secret restent fragiles, car les règles de l'observance et de la délivrance des médicaments nécessitent de se rendre à l'hôpital plusieurs fois dans l'année où l'attente oscille entre 4 et 8h. *A contrario*, de nombreuses femmes urbanisées ne dissimulent plus leur séropositivité : « J'ai pu le dire à mes amis, depuis la gratuité et l'HdJ » (31 ans, 4 enfants, Moundou) ; « Je viens maintenant à l'HdJ la poitrine haute, je n'ai plus peur d'être reconnue, toute ma famille sait » (34 ans, Moundou) ; « La maladie, on ne sait pas comment elle arrive mais après il faut dire aux gens qu'on est malade, sinon c'est mal » (28 ans, 2 enfants, Moundou) ; « Je fais attention, le sida est là depuis 1984, je prends mes responsabilités, je suis honnête » (26 ans, 3 enfants, Moundou).

Plus le quartier d'appartenance du patient est central, plus il semblerait que l'aveu de sa contamination soit aisé et plus le lieu de vie se situe en périphérie, plus il paraît nécessaire de dissimuler son infection, excepté lorsqu'on est clairement identifié comme un membre d'une association de soutien aux personnes atteintes.

### **L'éloignement, obstacle à l'observance**

La position géographique de l'HdJ facilite la prise en charge des personnes habitant dans les quartiers centraux et à moins d'une heure de marche. En revanche, le coût du transport (bus, taxi collectif, moto-taxi, charrette) peut induire une inobservance, puis conduire à un renoncement des rendez-vous médicaux. Cela est d'autant plus vrai pour les femmes sous la férule financière de leurs

époux, pères, oncles, qui taisent leur propre contamination et sont porteuses asymptomatiques du VIH, c'est-à-dire sans signes d'une détérioration apparente de leur état de santé. Dès lors, comment faire pour dégager du temps et quémander de l'argent pour acquitter les frais de transports, sans risquer d'avouer sa *souillure* à l'ensemble de la communauté villageoise ? Comment régler les frais d'hébergement lorsque la patiente n'a pas de famille en ville et qu'elle n'a pu consulter le jour prévu ? Comment rembourser l'accumulation des dettes contractées vue la répétition des rendez-vous médicaux ? Lorsque sont épuisées toutes les sollicitations pour obtenir un « prêt », il peut arriver que des patientes décident de sauter une consultation, puis une seconde, pour éventuellement ne plus venir. En raison de l'effectif réduit des prescripteurs, de la distance à parcourir, du devoir de discrétion, les PVVIH sont souvent obligées de préparer leur venue, le renouvellement de l'ordonnance et l'obtention du traitement pouvant prendre plus de 24h, voire une semaine lorsque ont été prescrites des analyses de sang.

De plus, des logiques de hiérarchisation de priorités s'installent en fonction des effets primaires et secondaires du traitement : « Les médicaments me faisaient trop mal, j'ai arrêté » (22 ans, mariée, 3 enfants, quartier de Koutou 1). Lorsque l'état de santé (pas de perte de poids constatée, absence de fatigue, jamais de fièvre) ne se détériore pas : « Ma cousine se sentait guérie car elle était potelée, elle a clamsé parce que devenue inobservante » (30 ans, veuve, 4 enfants, quartier Djarabé). Quelques femmes choisissent de ne pas être invalidées sur leur lieu de vie, tant par la révélation de leur contamination que par l'accumulation d'une dette trop vite non remboursable ou à cause de demandes répétées d'argent non justifiées : « J'ai tellement inventé pour demander de l'argent ! Si je continue ils vont se douter de quelque chose » (24 ans, divorcée, 2 enfants, villageoise à 50km de Moundou). Ces trois contraintes les conduisent parfois à interrompre leur traitement pour continuer à bénéficier de conditions acquises dans la société. Elles estiment que le maintien de l'efficacité sociale locale prime sur celle du traitement individuel. Cette logique préférentielle souligne

la place essentielle du réseau des sociabilités à l'œuvre dans la concession africaine. Espace connu, familial, sécurisé où l'entraide va de soi, où les échanges sont légions, les solidarités de parenté établies, il permet, sur la durée, d'acquérir des positions inaliénables si la réputation individuelle n'est pas entachée. Lorsque l'existence ne tient que sur le seul univers de la vie coutumière, celui du groupe immédiat, la contamination découverte peut sonner le glas du capital social local et conduire au bannissement.

### **La relation de soins**

La chronicité impose à la relation de soins des recompositions hiérarchiques entre soigné/soignant, soigné/soigné et soignant/soignant où se jouent des certitudes, dominations et soumissions entre le prescripteur et le patient.

Ces hiérarchisations sont palpables parmi les soignants. Elles s'établissent sur la formation professionnelle, l'origine ethnique, clanique, familiale, le statut conféré à l'âge et au sexe. Les femmes soignantes de l'HdJ n'occupent pas les places les plus prestigieuses, elles sont assistantes sociales ou conseillères psychologiques et sociales (Benelli & Modak, 2010). Le rapport entre les sexes dans le sud du Tchad laisse peu de place à l'autonomie des femmes mariées, la coutume les soumettant aux décisions du mari, de la première épouse ou de la belle-mère. La plus ou moins grande proximité du patient au détenteur du savoir médical exacerbe la conduite dirigiste des soignants pour redresser des attitudes jugées irrationnelles sur le plan biomédical (Cicourel, 2002). D'après mes observations, souvent les infirmiers sont plus intransigeants et coercitifs que les assistants sociaux, eux-mêmes plus rigoristes que les conseillers psychosociaux. Les injonctions « Tu as obligation d'accepter le traitement et de bien le suivre », « Il faut respecter mes consignes sinon tu mourras » (infirmier H<sup>2</sup>J), sont des sermons qui présentent le traitement comme un ensemble de contraintes, omettant d'en préciser les bienfaits. Or, les patients privilégient avant tout les guérisons de maladies invalidantes comme le zona facial ou un

kaposi, pour apprécier ensuite leur meilleur état de santé général attesté par une reprise de poids et un regain d'appétit.

Cumulant savoir médical et pouvoir du prescripteur, les soignants médicaux envisagent les échanges avec les patients comme une formulation de directives incontestables. Ils ne se rendent pas compte qu'il leur arrive parfois d'infantiliser le patient en soumettant leur relation au seul raisonnement médical : « Ils sont comme des enfants, je fais un peu comme avec les miens, ils doivent obéir à l'autorité, sinon ils font n'importe quoi » (infirmier HdJ). Souvent revient l'idée que les PVVIH ne sont pas autonomes, il faut les culpabiliser pour qu'elles acceptent d'être observantes. Le dialogue ainsi envisagé renforce une dimension paternaliste et une posture d'emblée autoritaire.

Parfois leur autoritarisme est conforté par les patients qui, en intériorisant cette domination, font le gros dos devant les réprimandes et n'osent contredire le soignant. En réponse à son ton péremptoire, soit le soigné ignore l'agressivité : « J'attends que l'orage passe, s'il faut baisser la tête devant celui qui me guérit, je baisse la tête » (femme 22 ans, mariée, Moundou), « Je pense à autre chose, j'entends un son, des bruits mais pas de paroles » (homme 39 ans, marié, tailleur, Moundou) ; soit il décide de la subir sans sourciller « J'accepte l'agressivité du soignant et je lui porte respect », (femme 26 ans, divorcée, KrimKrim), « Je ne veux pas de problème, je suis venue ici pour me faire soigner » (femme 24 ans, mariée, milieu rural). Pour nombre de PVVIH, la soumission lors de la consultation est le prix à payer pour obtenir son ordonnance. Se soumettre, garder son sang-froid face aux admonestations sont des attitudes récurrentes. Sans doute issues d'une reproduction sociale sous un régime politique dictatorial, induites par un fatalisme de raison, d'un rapport à l'ordre des statuts sociaux et de sexe, commandées par la gratuité des soins.

### **Le soignant, le suivi médical et la discrétion du sociologue**

Deux raisonnements des soignants tentent d'expliquer le fort pourcentage de perdus de vue. Le premier tient au fait que les

patients obéissent à des raisons objectives : matérielles, familiales ou personnelles. Par exemple, le coût du transport, le maintien de la gestion du secret de son infection, les tâches quotidiennes de la femme au foyer avant de penser à soi. Le second révèle un manque de volonté, une inconséquence « naturelle », une incapacité réflexive à mesurer les conséquences d'une inobservance passagère ou définitive<sup>9</sup>, donc, d'une irrationalité ou d'une crasse ignorance. Cette focale manichéenne, en promouvant le comportement adéquat et en vilipendant l'irresponsable, accentue la reproduction de la domination sociale et médicale qui distribue les bons points au patient obéissant et renforce les réprimandes, la responsabilisation, la culpabilisation du récalcitrant. Pour ce dernier cas de figure, le soignant peut décider de raccourcir le temps de prescription. Cette décision peut se comprendre sous le seul angle d'une surveillance médicale, cependant elle risque de renforcer les obstacles déjà rencontrés par le patient pour se rendre à la consultation et le conduire à des extrémités néfastes. En effet, il peut essayer de se procurer des médicaments au « marché », demander à son épouse de partager son traitement avec lui ou consulter un tradithérapeute pour suppléer le manque en ARV. En voulant légitimement mieux le contrôler, le soignant peut participer au « circuit au noir » du médicament, mettre en péril la santé de ses proches et l'encourager à se tourner vers une pharmacopée parallèle<sup>10</sup>.

Le sociologue peut à la fois endosser les rôles de passeur, traducteur, facilitateur entre les mondes impliqués dans le soin. Passeur des ajustements, traducteur des discordances et facilitateur de propositions, son rôle consiste à répéter à tous les acteurs de l'HdJ que des réglages incessants sont nécessaires afin de répondre au questionnement : comment accompagner le soin le plus approprié ? Accommoder les déphasages, réduire les distances, accepter les arythmies sont des attentions adaptées à l'unité

---

<sup>9</sup> L'étiquetage entre bon et mauvais patient est également attesté par des travaux réalisés dans des hôpitaux parisiens (Wallach, 2007).

<sup>10</sup> Quelques tradithérapeutes affirment pouvoir par leurs préparations, décoctions et invocations pallier l'efficacité des ARV.

spatio-temporelle de la consultation. Faire comprendre à tous les acteurs que lorsque le patient n'est pas accessible, il faut essayer d'en saisir les raisons, d'admettre que sa vie est une restructuration permanente des chocs provoqués par la contamination. Le sociologue peut être également celui qui peut porter une réflexion sur le déséquilibre des répartitions du temps des soignants : le temps comprimé de la consultation médicale, celui plus lâche du service social et celui plus extensible de la permanence associative. Il ne peut tenir cette place que s'il porte un regard critique aux transformations de son objet, aux enjeux induits par sa présence et aux degrés de son implication.

Cette expérience m'incite à poser la notion de « soignant total » en tant que catégorie d'analyse de l'espace social moundoulais. Cette notion désigne à la fois des attitudes professionnelles instruites par le médical (médecins, infirmiers), la formation sociale (assistants sociaux) et par le militantisme solidaire des personnes séropositives. Elle se rapproche de l'éducation thérapeutique du patient atteint d'une maladie chronique dans les pays occidentaux. Cette éducation permet de lire les différentes vulnérabilités, esseulées ou cumulées (emploi, logement, famille, argent, environnement professionnel, effets secondaires, fatigue physique, lassitude psychique, mésestime de soi), du patient grâce à un encadrement commun (compétences, écoutes, attentions médicales, psychologiques et associatives) afin de prévenir l'inobservance. Elle vise plus particulièrement les « individus négatifs » analysés par Castel et Haroche (2001) qui les décrivent par défaut, se construisant par petites soustractions de la vie sociale, absence de propriété et retraits successifs des activités collectives et relationnelles.

La mixité dans le soin à Moundou brasse des spécificités professionnelles et culturelles, des gestes de soins, de sollicitude, d'amitié et les conditions de l'engagement. Elle secoue les positions sociales acquises et fait correspondre les observations cliniques, les situations sociales et l'appréciation du quotidien du patient. Cette configuration fait côtoyer les altérités, bouscule les hiérarchies et finalement ébrèche les dominations naturalisées par la société

tchadienne. Elle pourrait s'approcher de l'analyse de Barrett (1998) qui, à partir d'un travail ethnographique dans un hôpital psychiatrique, reprend l'hypothèse foucauldienne du dispositif et propose que le pouvoir institutionnel produit davantage de savoir et de pratiques qu'il n'est porté par une dynamique strictement répressive. Dès lors, la pensée médicale cherche à corriger la trajectoire du patient afin qu'il puisse se résoudre à une logique de soins et que la surveillance produise du savoir et des connaissances d'ordre psychologique, social, professionnel, intime, familial, amical et parental.

Cependant cette présentation paradigmatique du patient idéal, où être malade reviendrait à organiser une activité sociale comme une autre, ne doit pas occulter le poids des déterminismes sociaux où se déploient les facultés personnelles des patients. Tant chez les vétérans de l'infection que pour les primo-infectés, il est nécessaire de tenir compte des disparités économiques, sociales, symboliques particulières de chacun qui influent sur la participation à une vie sociale pouvant aller d'une insertion sans faille à une renonciation non négociée. Les participations des parents, du premier cercle amical, parfois du monde professionnel au suivi médical sont strictement dépendantes des capacités financières, du niveau culturel et social qu'ils peuvent mobiliser. Plus ces ressources sont importantes, partagées et distribuées, plus elles ont d'influence sur la santé des patients (Pierret, 2006 ; Sicot, 2006). Chaque trajectoire est à interroger en prenant la mesure des déterminismes sociaux induits par la famille, les cercles amicaux, le rapport au stigmate, les représentations de l'insertion sociale et des relations au monde des soignants.

Dans une société multi-hiérarchisée par les appartenances ethniques, tribales, politiques, religieuses, corporatistes, les démarcations sociales sont prépondérantes, d'autant que la violence politique du pouvoir central exercée sur la population, notamment celle du Sud plutôt christianisée, la guerre civile, rampante depuis

l'indépendance, le conflit contre les rebelles<sup>11</sup>, la nécessité d'enrôler des soldats, la répétition des formes d'impunité des dignitaires et de leurs proches ne peuvent que conduire à des comportements soumis et résignés.

Ainsi la force des contraintes, le régime politique, les spécifications macrosociales peuvent être les causes cumulées d'une parole mesurée, de discours autocontrôlés, d'attitudes réservées que nous ne cessons de constater. Sans vouloir les homogénéiser, les groupes les plus dominés connaissent des conditions de vie qui s'écrivent en termes de manque de ressources économiques, d'assignations à des statuts subalternes et d'existences marquées par l'insécurité sur bien des plans. À l'HdJ, nous avons identifié des situations empiriques diversifiées. Les infirmiers, techniciens de laboratoire, assistants sociaux sont des fonctionnaires salariés. Tout en occupant des places subordonnées, ils disposent d'un revenu suffisant pour échapper à la précarité et jouir d'un relatif bien-être. Les conseillers masculins ont pu avoir une formation initiale variable, mais axée sur le petit fonctionariat, des emplois de service dans l'industrie et l'artisanat. Les femmes même si elles ont été scolarisées ont rarement occupé des postes à hauteur de leur instruction. Très jeunes mariées et rapidement enceintes, elles sont vouées à s'occuper du cercle familial et à rester confinées dans la sphère privée. Les hommes et les femmes qui partagent des combats communs comprennent mieux que d'autres l'importance du plus infime changement de position qui bouscule l'ordinaire, brise le confinement protecteur et interroge les formes d'autoségrégations sociales, spatiales et culturelles consenties et concédées pour rester entre soi<sup>12</sup>.

Or la lutte contre le sida, l'accès aux soins et le soutien des malades visibles à l'HdJ offrent un cadre émancipatoire aux

---

<sup>11</sup> Voir le film *Un homme qui crie* (2010) du réalisateur tchadien Mahamat Saleh Haroun.

<sup>12</sup> Hugues Lagrange (2013) montre que les femmes migrantes du Sahel vers la France, dans les années 1970-1980, ne trouvent le respect et l'estime de soi qu'au sein de leur entourage restreint.



sans-grades. En effet, les conseillers peuvent se dégager du travail manuel ou domestique comme seul recours statuaire et économique et les femmes conseillères, notamment les veuves, renversent le stigmate de la contamination en aidant des PVVIH et en élaborant des projets d'autofinancement de leur association après quelques dons d'ONG (farine, locations d'un champ et de motos). Elles ouvrent des possibilités qui se limitaient avant à une seule forme de vie collective, localisée et sécurisante en famille et dans la concession. Elles s'extirpent du clivage *eux-nous* qui auparavant était le seul moyen de se protéger contre l'altérité : « Maintenant je peux parler en public, je peux parler de sexualité, de prévention, mais c'est difficile pour moi de parler de tout cela devant un homme que je ne connais pas » (femme conseillère 26 ans, veuve, 3 enfants, Moundou). Cette ouverture sur le monde extérieur les conduit à adopter des formes d'expressions émancipatrices qui ne font pas disparaître les inégalités culturelles, ni accéder subitement à la sphère dominante, mais qui entrebâillent des modalités d'accès à des pratiques jusqu'alors inaccessibles et atténuent les formes symboliques de l'imposition sociale.

Les conséquences de l'implication dans la prise en charge commune lézardent les positions sociales « naturelles », gommant les clivages culturels et dénouent les cordons d'une hiérarchisation sociale pensée et perçue comme intemporelle. Les hommes et les femmes conseillers parviennent à déverrouiller leur existence et desserrer les mécanismes protecteurs mis en place pour atténuer les effets pervers de la soumission que sont le repli sur le premier cercle familial, les reconnaissances exclusivement locales, la recherche de positions reconnues par le seul clan.

L'engagement dans la lutte contre le sida influence toutes les consciences, modifie les images discréditées du contaminé. Il ne faudrait cependant pas croire que cette évolution soit définitive et toujours plus extensible. Le développement des idées se fait par bifurcations successives, en réponse à des événements imprévus, par l'enchevêtrement des hasards. La réalité moundoulaise est une succession de vibrations, de forces antagonistes, de logiques

imprévisibles qui interdisent de penser une analyse socio-historique linéaire et séquencée chronologiquement. Sans l'accès à l'instruction de groupes sociaux laissés en marge, la qualité des échanges interindividuels restera inégale car le cheminement des idées et des représentations ne peut s'installer que par capillarités successives de l'élargissement du cercle social, c'est-à-dire d'une société qui intègre les inventivités, volontés, solidarités de ses *citoyens de seconde zone* – précaires, séropositifs, femmes – à sa dynamique.

### **Conclusion**

Ce partenariat, en mettant en place une gestion opérationnelle des traitements ARV, tend à prouver que prendre en charge le sida est possible en Afrique et qu'un circuit adapté du patient peut permettre à toutes les personnes séropositives, indigentes ou non, d'être suivies. Cette aventure collective m'a invité à réfléchir à la fonction sociale de la sociologie dans un accompagnement qui vise à agir sur la réalité et à modifier les représentations. Comment participer à l'action ? Le sociologue doit-il se contenter de répertorier les faits significatifs ? Doit-il proposer, quitte à épouser la posture de celui qui sait ? Comment accommoder ou familiariser le séropositif aux difficultés, bienfaits, défauts, qualités de l'HdJ ? Qu'est-ce que l'aide sociologique au milieu d'un encadrement médical ? Comment disjoindre le sociologue expert du sociologue praticien ? Est-il possible d'être à la fois un décrypteur distancié du monde social et un sociologue intervenant dans, sur et avec ce dernier ? Voici un ensemble de lancinantes questions qui taraudent l'implication du sociologue et le poussent à visiter les incessantes fabriques de l'action sociologique enserrée dans un projet solidaire visant à plier les lignes de l'existant.

### **RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES**

ATLANI-DUAULT L., VIDAL L. (dir.), 2009. *Anthropologie de l'aide humanitaire et du développement*. Paris, Armand Colin.

- BARRETT R.**, 1998. *La traite des fous, la construction sociale de la schizophrénie*. Le Plessis-Robinson, Syntélabo.
- BENELLI N., MODAK M.**, 2010. « Analyser un objet invisible : le travail de care », *Revue française de sociologie*, 51(1) : 39-60.
- BRABANT J.**, 2013. « Peut-on faire de la recherche au sein d'une ONG ? », *Genèses*, 90 : 42-61.
- CARILLON S.**, 2011. « Les ruptures de suivi médical des personnes vivant avec le VIH à Kayes (Mali). Approche anthropologique », *Sciences sociales et santé*, 29(2) : 5-39.
- CASTEL R., HAROCHE C.**, 2001. *Propriété privée, propriété sociale, propriété de soi*. Paris, Fayard.
- CICOUREL A. V.**, 2002. *Le raisonnement médical. Une approche sociocognitive*. Paris, Seuil.
- COPANS J.**, 2012. « La recomposition des sciences sociales du développement et de l'humanitaire au XXI<sup>e</sup> siècle », *Cahiers d'Études africaines*, 202-203 : 311-329.
- DESCLAUX A.**, 2003. « Les antirétroviraux en Afrique. De la culture dans une économie mondialisée », *Anthropologie et Sociétés*, 27(2) : 41-58.
- EBOKO F.**, 2011. « Soigner le sida en Afrique. Recherche biomédicale et engagement humanitaire », *Ethnologie française*, 3 : 497-507.
- LAGRANGE H.**, 2013. *En terre étrangère. Vies d'immigrés du Sahel en Ile-de-France*. Paris, Seuil.
- LAVIGNE DELVILLE P.**, 2008. *À la recherche du chaînon manquant. Construire des articulations entre recherche en sciences sociales et pratique du développement*. GRET, Nogent-sur-marne. Coll. Coopérer aujourd'hui, 59.
- OLIVIER DE SARDAN J.-P.**, 1995. *Anthropologie et développement. Essai en socio-anthropologie du changement social*. Paris, Karthala.
- PIERRET J.**, 2006. *Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*. Paris, PUF.
- REVAULT D'ALLONNES M.**, 2008. *L'homme compassionnel*. Paris, Seuil.

SICOT F., 2006. « La maladie mentale, quel objet pour la sociologie ? », *Déviance et Société*, 30(2) : 203-232.

SINGLETON M., 2008. « De l'anthropologie appliquée à l'anthropologue impliqué », *Recherches sociologiques et anthropologiques*, 39(2), mis en ligne le 28 février 2011, consulté le 18 juillet 2012. URL : <http://rsa.revues.org/350>

Sources Internet : *Profil du pays en ressources humaines pour la santé du Tchad*, consulté le 24 juillet 2012, [www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/.../@publ/.../wcms\\_146706.pdf](http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/.../@publ/.../wcms_146706.pdf)

VIDAL L., 2011. « Rendre compte. La restitution comme lieu de fondation des sciences sociales en contexte de développement », *Cahiers d'Études africaines*, 202-203 : 591-607.

WALLACH I., 2007. « Favoriser l'observance aux traitements antirétroviraux : une analyse des pratiques de médecins hospitaliers en France », *Revue internationale sur le Médicament*, 1 : 153-183. [www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg\\_id=0&ref\\_id](http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=0&ref_id), consulté le 16 juillet 2011.

### **Résumé**

Cet article analyse les formes prises par un partenariat entre des soignants tchadiens et français, où se mesure l'acte de soin dans trois dimensions : médicale, sociale et associative.

À partir d'une réflexion sur les patients perdus de vue, il s'agit de penser la place que peut s'octroyer le sociologue dans ce dispositif. À la fois, spectateur et acteur des enjeux, luttes, initiatives que génère le compagnonnage, il est parfois tiraillé par des interfaces qu'il traverse. Celle avec les collègues « experts », les représentations que se font de lui ses interlocuteurs en tant que professionnel de la compréhension du social et celle où le sociologue affiche la posture d'un scientifique distancié et neutre.

**Mots-clefs : soignants du VIH, Tchad, engagement, vulnérabilités, sociologie praticienne.**

**Summary**

**Lending a Strong Hand to Chad's AIDS-Oriented Medical Staff: a Sociologist among Carers**

This article analyses the ways a medical partnership between Chadian and French health care workers has been implemented. The act of treatment is measured in three dimensions: social medical and communal movement.

By looking upon patients the staff had lost track of as a starting point, this is a reflection on the position a sociologist may settle in this kind of environment. The sociologist is both actor and spectator of the different stakepoints struggles and initiatives that collaboration generates and sometimes questions and thinks over his or her position, be it by the situation or fellow interlocutors, such as: « expert » colleagues on AIDS-oriented nursing, mental representations that people make when addressing a professional of social understanding, and using a distant, neutral scientific approach.

**Key-words:** AIDS-oriented nursing staff, Chad, commitment, vulnerabilities, medical practitioner sociology.

\* \* \*