

1. AIDS and social scientists

Critical reflections

Paul Farmer

Fifteen years into the AIDS pandemic, after at least a decade of social-science studies of AIDS, what conclusions might be drawn as we face a future in which AIDS will play an important, if changing, role? First, it is clear that any comprehensive understanding of this new pandemic will require novel alliances between the social and biological sciences. This argument may be made even more compellingly when we turn to the task of designing effective interventions to prevent or treat the complications of HIV transmission. AIDS in all its dimensions seems to demand broad, *biosocial* approaches, and yet work to date is fettered by disciplinary boundaries. Jean Benoist and Alice Desclaux put it well:

“The conditions limiting or promoting (HIV) transmission, illness representations, therapeutic itineraries, and health care practices— none of these subjects are captured by disciplinary approaches. They evade even the distinction between biology and social sciences, so tightly are biological realities tied to behaviors and representations, revealing links that have not yet been fully explored” (Benoist and Desclaux 1995: 363. *Translation mine*).

As if AIDS weren't complicated enough, the pandemic is changing even as we speak. In those settings where antiviral therapy is available, for example, treatment has been hampered by the rapid emergence of drug resistance. The development of an AIDS vaccine, similarly, has been thwarted by rapidly mutating viral structures.

Indeed, AIDS writ large is a moving target. Social responses to AIDS have varied, we know, from setting to setting; such responses have also changed over time. Both cultural variance and temporal trends come as little surprise to social scientists who study AIDS. Take, for example, anthropologists who are witnesses to the advent of HIV to rural regions of the so-called Third World. In the mid-eighties, AIDS presented new challenges to medical anthropology. Some of the challenges were the fundamentally ethical dilemmas, those inherent both in the study of a terrible new affliction for which there is only limited therapeutic recourse and in the deeply vexed question of how anthropologists might best contribute to efforts to prevent AIDS.

Other challenges were more theoretical and not substantially different from the challenges faced by other ethnographers who sought to study, comprehend, and describe new phenomena. The need for a processual approach to the study of illness representations was dramatically illustrated, certainly, when one was witness to the advent of a disorder previously unknown to one's host community. Some of the steps in this

process of growing awareness were easily intuited, but others were revealed by ethnographic research. In rural Haiti, for example, there existed no collective representation of the disorder before the arrival of the new malady; then came a period of exposure, if not to the illness, then to rumor of it. With time and experience, low interinformant agreement gave way to a cultural model shared by the majority of a community.¹ What determined whether or not consensus was reached? In studies of illness representations, medical anthropologists had usually asked, “To what degree is the model shared?” But when studying a truly novel disorder, a new set of questions pertained. How did cultural consensus emerge? How did illness representations, and the realities they organize and constitute, come into being? How were new representations related to existing structures? How did the suffering of particular human beings contribute to collective understandings, and how much of individual experience was not captured by cultural meaning?²

And now, new changes — again, biosocial in nature— loom large. The protease inhibitors and other novel drugs raise the possibility of transforming AIDS into a chronic condition to be managed over decades. The advent of effective and specific combination therapy could and should have an enormous impact on what it means to have AIDS at the close of the 20th century. But it is easy to discern two emerging syndromes: an AIDS of the North and an AIDS of the South. On the one hand, we have people with longstanding HIV disease, a decade out from their first opportunistic infection but now receiving highly-active antiretroviral therapy as well as prophylaxis to forestall other opportunistic infections. On the other hand are those with AIDS of the South: young people, many of them women, with early HIV disease who die of untreated tuberculosis or ‘slim disease’.³ Many would argue that this distinction has always been present but now promises to become further entrenched.

From the beginning, in other words, we have had northern and southern variants of this disease, with many cases of southern AIDS described in, say, New York City. For most people living with HIV, it is not viral sub-types that determine, at this writing, outcome. It is, rather, whether you are rich or poor. The effects of unequal access to resources,

¹ For more on this process, see Farmer, 1992 and 1996.

² Anthropological studies of emerging cultural concepts have been informed by the critique of an ‘empiricist theory of language’, which has been offered by interpretive paradigms (eg Good and Good 1982), and also by work in cognitive anthropology, which has begun shifting its attention from the formal properties of illness models to their relation to natural discourse and thus to context and performance characteristics of illness representations (see, for example, Price 1987). A focus on *lived experience* is crucial to this view, even in a study of the emergence of a collective representation (For a forceful statement of such a position, see Kleinman and Kleinman, 1989). Headway will now be made by merging these groups of concerns with an accountability to history and political economy.

³ A widening outcome gap may be anticipated if highly active antiretroviral therapy is not made available to those who need it most. This ‘embodiment’ of inequality is more fully explored in Farmer, 1998.

whether preventive or therapeutic, have lent a grim homogeneity to the course of AIDS among the poor. In reading a score of papers from across Africa, for the Sali Portudal Conference, and in reflecting on a decade of work on AIDS in Haiti and in U.S. cities, I am 'underwhelmed' by the differences. This does not sound, perhaps, much like an anthropologist. Why talk of latitude (North/South) and class (rich/poor) before speaking of culture? Perhaps because, for many of us, that AIDS is a culturally constructed phenomenon is not open to doubt. AIDS, like sexuality, is inevitably embedded in local social contexts; representations and responses must necessarily vary along cultural lines. The contribution of cultural factors to the lived experience of AIDS is and will remain enormous.

What such factors have to do with the progress of the pandemic — with rates of HIV transmission and with the course of HIV disease among those infected — is more difficult to discern. At the same time, most of the forces driving the pandemic forward are largely biosocial, rather than merely biological. Political-economic crises of one sort or another are readily linked to the most explosive AIDS epidemics, in Africa as in Haiti.¹ In settings where intravenous drug use is an important mode of transmission, HIV also moves along social 'fault lines', disproportionately afflicting the poor and the marginalized. In fact, it would be easy to argue that poverty and social inequalities are the leading co-factors in the transmission of HIV. Some of us suspect that a truly explosive local AIDS epidemic requires as a co-factor steep grades of inequality.²

For these reasons, it is important to pause and take stock as we contemplate an uncertain future. Where is the pandemic going, and how might the social sciences contribute to efforts to prevent AIDS or to alleviate AIDS-related suffering? The Sali Portudal gathering surely represented the most significant roll-call to date of social scientists concerned with AIDS in Africa. Scholars from across the continent were there joined by scores of French colleagues; many other countries were represented as well. We must now ask ourselves, What are the major analytic questions facing social scientists and others who seek to understand the multiple dynamics of AIDS? Can the major factors promoting or retarding HIV transmission be identified and differentially weighted? Can the sexual choices made by individual actors be linked to the various shifting conditions that restrict choice, especially among the poor and otherwise marginalized? Can we come to understand the contribution of the culturally specific — local sexual mores, of course, but also kinship structures and evolving representations of disease — without losing sight of the large-scale forces shaping the AIDS pandemic? Can we investigate the precise mechanisms by which such forces as racism,

¹ The interrelation between large-scale social forces and HIV transmission has been the focus of my own work in Haiti. For similar analyses of AIDS dynamics in sub-saharan Africa, see the work of Christine Obbo, Maxine Ankrah, and Brooke Schoepf-Grundfest.

² The contribution of social inequalities to the spread of HIV and other 'emerging infectious diseases' is explored in Farmer, 1996a.

gender inequality, poverty, war, migration, colonial heritage, and even structural adjustment programs become embodied as increased risk?

To each of these questions I would reply, Why not? Anthropology, the most radically contextualizing of the social sciences, is well suited to meeting these analytic challenges, but we will not succeed by merely ‘filling in the cultural blanks’ left over by epidemiologists, physicians, scientists, and policy makers.

It is also necessary to identify a number of interpretive trends that hobble our understanding of the multiple dynamics of the AIDS pandemic.

— First, there is widespread adherence, among social scientists who study AIDS, to behaviorist, cognitivist, or culturalist *reductionisms*. All of these reductionisms have their own internal logic; each is profoundly desocializing. Biomedical reductionism has led many physicians to regard such social considerations as merely epiphenomenal, but other parochialisms lead psychologists to reify individual psychology, anthropologists to reify culture, economists to reify economics, et cetera. A look back at the burgeoning literature on AIDS reveals other recurrent themes, including a failure to embed data, often phenomenologically sound, into the social context that gives it meaning. A systemic analysis, one both geographically broad and historically deep, is requisite to any sophisticated and dynamic understanding of the AIDS pandemic or its component subepidemics. Current frames of analysis focus overmuch or exclusively on local factors and local actors, running, as noted, the risk of exaggerating the agency of the poor or otherwise marginalized.

It is important to avoid confusing our own desire for personal efficacy with sound analytic purchase on an ever-growing pandemic: HIV cares little for our theoretical stances or our training. Disciplinary blind spots lead in turn to interpretive mayhem. Take, for example, anthropological studies of AIDS. When a population hard-hit by HIV is both poor and culturally remote, the division of labor often leads us anthropologists to explain mortality and morbidity rates as the outcome of unusual sexual or religious customs, leaving poverty and inequality out of the discussion altogether. This error, born, surely, of our disciplinary focus, may be termed ‘the conflation of structural violence and cultural difference’, and its influence may be felt far beyond the confines of anthropology.¹

— Second, it’s a bad habit to reduce HIV infection to an individual choice and its consequences, and yet the *exaggeration of individual agency* mars much writing on AIDS. Is it possible to explain the strikingly patterned distribution of HIV by referring exclusively to attitude, cognition, or affect? Fine-grained psychological portraits and rich ethnography are never more than part of the story. I, for one, would not hazard to comment on the psychological makeup of Africans with AIDS, and suspect that any quest for psychological ‘predispositions’ is fundamentally misguided. On the makeup of their changing social

¹ The ‘conflation of structural violence and cultural difference’ in anthropological writings on AIDS is examined in Farmer, 1997; its general contribution to confusion regarding the genesis of suffering is explored in Farmer, 1996b.

conditions, however, much can be said. On the nature of inequality and on the structure of poverty — increasingly, a global process— much can be said. On the mechanisms by which these forces come to alter sexuality and sexual practices, and on Africans' lack of access to both AIDS prevention and treatment, much can be said too. It is thus unfortunate that these topics have been neglected in the biomedical, epidemiological, and social-science literature on AIDS to the benefit of a narrowly behavioral and individualistic conception of risk.¹

— Third, the *myths and mystifications* that surround AIDS —and slow AIDS research and compromised AIDS services— often serve powerful interests. If, in parts of Africa, structural adjustment programs and wars are somehow related to HIV transmission, who benefits when attention is focused largely or solely on 'unruly sexuality' or 'promiscuity'? If similar forces are related to AIDS in Haiti, why all the talk about *voodoo*? In the United States, in a more honest analytic framework, racism, gender inequality, and lack of opportunity will come as clearly into view as the psychological attributes of those addicted to drugs. In more candid discussion, tax holidays, guaranteed low wages and offshore assembly plants will be the subject of as much discussion as Aid to Families with Dependent Children. In Africa and Haiti, open and honest discussion will push us to explore the effects of structural adjustment programs on HIV risk even if we are more interested in the more traditional topics of medicine and anthropology.²

There are corollary points, as well. Some of the variation in accounts of the AIDS pandemic and of its various local subepidemics is useful and complementary. But some of it is misleading, if not outright false. There is not an unlimited number of means by which HIV is transmitted, nor is there an unlimited number of local epidemics, even though each person with HIV comes with personal and cultural 'baggage'.

In conclusion, it is important to recall that HIV cares little for our theoretical stances or our disciplinary training. Everywhere it goes, the virus makes its way from host to host with a surprisingly modest repertoire. Everywhere it goes, it attacks CD4 cells, leading, again, to a fairly restricted number of opportunistic infections. The true —and vast— variation of HIV lies not in its modes of spread or in the mechanisms by which the virus saps the host. It lies, rather, in its clinical course, which varies according to the patient's social conditions, and in the ways in which we respond, socially, to a deadly pathogen. This infinite richness will generate plenty of work of interested social scientists, from psychologists and anthropologists to economists and historians.

¹ The effects of these 'blind spots' on scholarship have been explored more thoroughly in Farmer *et al.*, 1996, Part II. See also McMichael, 1995, and Krieger *et al.*, 1993, who explore the effects of these disciplinary limitations on epidemiology. In France, Didier Fassin (e.g., 1996a; 1996b) has offered important work on these topics, which are more native to the sociology of knowledge, perhaps, than to anthropology.

² See Lurie, Hintzen, and Lowe, 1995; Millen and Lederer, 1998.

Bibliography

- BENOIST J. and DESCLAUX A. (eds). 1995. *Sida et anthropologie. Bilan et perspectives*, Paris: Karthala.
- FARMER P. E. 1992 and 1996. *AIDS and accusation: Haiti and the geography of blame*. Berkeley: University of California Press. Translated into French as *Sida en Haïti. La victime accusée*, Paris: Karthala, 1996.
- — 1996a. "Social inequalities and emerging infectious diseases", *Emerging Infectious Diseases*, 2: 259-269.
- — 1996b. "On suffering and structural violence: a view from below", *Dædalus*, 125 (1): 261-283.
- — 1997. "AIDS and anthropologists: ten years later", *Medical Anthropology Quarterly*, 11 (4): 516-525.
- — 1998. "Inequalities and antivirals", *The Pharos*, 61 (2): 34-38.
- FARMER P. E., M. CONNORS and SIMMONS J. (eds). 1996. *Women, poverty and AIDS: sex, drugs and structural violence*, Monroe: Common Courage Press.
- FASSIN D. 1996a. "Exclusion, underclass, marginalidad. Figures contemporaines de la pauvreté urbaine en France, aux Etats-Unis et en Amérique Latine", *Revue française de sociologie*, 37: 37-75.
- — 1996b. *L'espace politique de la santé: essai de généalogie*, Paris: Presses Universitaires de France.
- GOOD B. and GOOD M.J.D. 1982. "Toward a meaning-centered analysis of popular illness categories: 'Fright Illness' and 'Heart Distress' in Iran", in A.J. MARSELLA and G.M. WHITE (eds), *Cultural conceptions of mental health and therapy*, Boston: Reidel: 141-166.
- KLEINMAN A. and KLEINMAN J. 1989. "Suffering and its professional transformation: toward an ethnography of experience", Paper presented at the First Conference of the Society for Psychological Anthropology, San Diego, CA, October 6-8, 1989.
- KRIEGER N., ROWLEY D., HERMAN A., AVERY B. and PHILLIPS M.. 1993. "Racism, sexism, and social class: implications for studies of health, disease, and well-being", *American Journal of Preventive Medicine* (Suppl.), 9: 82-122.
- LURIE P., HINTZEN P. and LOWE R.A. 1995. "Socio-economic obstacles to HIV prevention and treatment in developing countries: the roles of the International Monetary Fund and the World Bank", *AIDS*, 9: 539-546.
- MCMICHAEL A. 1995. "The health of persons, populations, and planets: epidemiology comes full circle", *Epidemiology*, 6: 633-636.
- MILLEN J.V. and LEDERER B. 1998. "Banking on disaster", *POZ*, July ; 98-101, 119.
- PRICE L. 1987. "Ecuadorian illness stories: cultural knowledge in natural discourse", in D. HOLLAND and N. QUINN (eds), *Cultural models in language and thought*, Cambridge: Cambridge University Press: 313-342.

Paul FARMER, *AIDS and social scientists. Critical reflections*

Summary — A comprehensive understanding of AIDS in its multiple dynamics requires a broad biosocial view. Social-science methodologies have much to contribute to such a view. A careful review of previous contributions and a decade of AIDS research in Haiti hints, however, at the existence of a number of interpretive pitfalls common when HIV transmission is clearly promoted by “structural violence” —poverty and other social inequalities. Many social scientists, like their clinical and epidemiological colleagues, have been slow to examine this noxious synergy, in part because of a conflation of structural violence and cultural difference, a tendency to exaggerate the agency of the poor, and a willful disciplinarity. These traps lessen our chances for a sound analytic grasp on the AIDS pandemic —a prerequisite, surely, to effective interventions to ameliorate AIDS-related suffering.

Keywords: AIDS • social inequalities • sociology of knowledge.

Paul FARMER, *Sida et sciences sociales. Réflexions critiques*

Resumé — Une compréhension globale du sida dans ses multiples dynamiques requiert une perception biosociale large. Les méthodologies des sciences sociales ont beaucoup à contribuer pour une telle perception. Un examen soigneux des contributions précédentes et d’une décennie de recherches en Haïti laissent supposer, cependant, l’existence de certains pièges interprétatifs communs, alors que le VIH est clairement propagé par “la violence structurelle” — la pauvreté et d’autres inégalités sociales. Les chercheurs en sciences sociales, comme en sciences médicales et épidémiologiques, ont été lents à examiner cette synergie délétère, en partie à cause de la combinaison d’une violence structurelle et d’une différence culturelle, d’une tendance à exagérer la situation du pauvre, et d’une disciplinarité délibérée. Ces pièges diminuent nos chances d’avoir une prise analytique approfondie sur la pandémie du sida, qui est assurément une condition préalable pour des interventions efficaces afin d’améliorer la vie de ceux qui souffrent du sida.

Mots-clés : sida • inégalités sociales • sociologie de la connaissance.

2. L'anthropologie entre engagement et distanciation

Essai de sociologie des recherches en sciences sociales sur le sida en Afrique

Didier Fassin

La question de la juste distance par rapport à l'objet a toujours été cruciale pour les sciences sociales. Elle se pose à elles de deux manières, qui sont du reste étroitement liées. Elle est d'abord épistémologique : quelle connaissance objective peut-on produire sur un monde d'objets dont on fait soi-même partie ? Elle est ensuite politique : quelle position axiologique peut-on défendre dans l'étude de phénomènes mettant en jeu des valeurs sur lesquelles on porte soi-même des jugements ? Je voudrais montrer que le sida a, pour les anthropologues plus encore peut-être que pour les sociologues, réactualisé ces interrogations originelles, en amenant chacun à se situer plus ou moins explicitement autour de ce double enjeu et en suscitant un débat dans des termes relativement nouveaux sur un problème qui est né avec ces disciplines.

L'engagement et la distanciation ¹

Pour Norbert Elias, le rapport au monde est constitué dans la confrontation de deux opérations intellectuelles à la fois indissociables et contradictoires : l'engagement et la distanciation. « La possibilité de toute vie de groupe ordonnée repose sur l'interaction, dans la pensée ou l'activité humaines, d'impulsions dont les unes tendent vers l'engagement et les autres vers la distanciation. Ces impulsions peuvent entrer en conflit les unes avec les autres, lutter pour la prééminence ou passer des compromis et se combiner selon les proportions et les formes les plus diverses. En dépit de toute cette diversité, c'est la relation entre ces deux pôles qui détermine le cours des actions humaines » (Elias 1993) ².

¹ Cette partie et toutes les citations qu'elle contient se réfèrent à Elias 1993 : 10-29.

² Pour mieux saisir cette différence entre les deux pôles, tout en percevant le fait qu'ils ne s'excluent jamais complètement l'un l'autre, Elias (1993 : 64) fait la remarque suivante : « Quand Paul parle de Pierre, il dit toujours également quelque chose de lui-même. La proposition de Paul est engagée lorsque, en elle, ses caractéristiques propres éclipsent celles de Pierre ou, plus généralement, lorsque, dans la proposition, les

La science n'est en réalité qu'un cas particulier de cette figure universelle du rapport intellectuel au monde. Il faut toutefois, dans cette perspective, distinguer les sciences naturelles et les sciences sociales. En effet, si la nature a fait l'objet d'un travail scientifique de mise à distance permettant aux hommes de moins la craindre en la comprenant mieux et même en la domestiquant, ce qui ne signifie nullement la suppression de tout jugement de valeur à son égard, en revanche la société demeure essentiellement appréhendée par le discours scientifique à travers un engagement des chercheurs, leur permettant mal de faire la part des choses entre leur position de sujet et leur position d'objet.

Cette difficulté, particulière aux sciences sociales, ne devrait pourtant pas être une entrave indépassable à l'élaboration de la connaissance. « Il n'y a aucune raison d'admettre que les faits sociaux, que les relations entre des personnes ne soient pas, en fin de compte, aussi accessibles à l'entendement que les relations entre des faits non humains ». L'assertion, qui suppose une homologie stricte, au plan épistémologique, entre sciences de la nature et sciences de la société, est certes discutable¹. L'est moins cependant le constat sur l'aporie fondamentale de tout travail scientifique ayant pour objet le monde social : « Le dilemme devant lequel se trouvent placés les spécialistes en sciences humaines ne peut donc pas être résolu par le simple fait qu'ils renonceraient à leur fonction de membre d'un groupe au profit de leur fonction de chercheur. Ils ne peuvent cesser de prendre part aux affaires sociales et politiques de leur groupe et de leur époque, ils ne peuvent éviter d'être concernés par elles. Leur propre participation, leur engagement conditionne par ailleurs leur intelligence des problèmes qu'ils ont à résoudre en leur qualité de scientifiques ». Ainsi, cette aporie constitutive des sciences sociales ne fonctionne-t-elle pas simplement comme un obstacle épistémologique, mais également comme une condition de la connaissance.

L'intérêt premier de l'analyse de Norbert Elias, si l'on en oublie les accents prophétiquement positivistes, est de réunir par le choix des mots et la signification qui leur est donnée, deux dimensions que le sens commun, y compris celui des sociologues et des anthropologues, tendent à séparer. Quand on parle d'un chercheur "engagé", c'est plus volontiers par rapport à la scène sociale, autrement dit l'engagement est conçu comme de nature principalement politique.

particularités structurales de celui qui perçoit dominant celles du perçu. Lorsque la proposition de Paul commence à nous en dire plus sur Pierre que sur lui-même, l'équilibre commence à se modifier en faveur de la distanciation ». Comme on va le voir, on peut relire toute la production anthropologique sur le sida en Afrique — le constat ne s'y limite évidemment pas — à la lumière de cette distinction.

¹ Dans les "propositions récapitulatives" qu'il livre en conclusion de sa critique du positivisme poppérien, Jean-Claude Passeron (1991 : 363-364) se porte en faux contre ce type d'analyse, même s'il ne cite pas ce texte de Norbert Elias : « Il n'existe pas et il ne peut exister de langage protocolaire unique de la description empirique du monde historique ». Ajoutant : « La sociologie n'a pas et ne peut prendre la forme d'un savoir cumulatif, c'est-à-dire d'un savoir dont un paradigme théorique organiserait les connaissances cumulées ».

Lorsqu'on évoque la "distance", c'est avant tout par rapport à l'objet étudié, autrement dit la distanciation relève plutôt d'un travail épistémologique. Dans la perspective éliásienne, engagement et distanciation se situent simultanément sur les plans épistémologique *et* politique. C'est parce que les hommes appartiennent au monde sur lequel ils tentent de produire un discours scientifique, qu'ils ne parviennent ni à objectiver complètement les relations sociales, ni à éviter tout jugement de valeur sur les faits sociaux. L'engagement n'est donc pas seulement une inclination politique, de même que la distanciation n'est pas uniquement une opération épistémologique. Le caractère intrinsèquement lié des deux dimensions permet d'aller au-delà de l'indécision de la pensée durkheimienne entre travail sociologique et action sociale. Chez Durkheim (1970) en effet, la volonté inaltérable d'élaborer une discipline scientifique traitant "les faits sociaux comme des choses" ne parvient jamais à faire oublier son souci initial, en défendant une "science sociale", de contribuer à répondre à la "question sociale"¹. S'il dénonce les "prénotions" comme des obstacles à la connaissance, il n'est pas totalement lucide sur les préjugés qui sous-tendent ses propres analyses sur la société de son époque. S'il s'efforce d'établir des "règles de la méthode sociologique" pour constituer le socle épistémologique de cette science qu'il prétend édifier, il n'évite pas les argumentaires moralisateurs lorsqu'il s'agit d'expliquer l'anomie, de critiquer le socialisme ou de fustiger l'insatiable exigence des hommes en matière de réforme. La thèse éliásienne de l'indissociabilité des dimensions épistémologique et politique de la relation des sciences sociales à leur objet permet de dépasser l'illusion positiviste que contredit, dans les faits, le discours normatif. Le chercheur est engagé par rapport au monde qu'il étudie à la fois comme sujet connaissant et comme sujet citoyen. L'effort de distanciation sur lequel il construit son discours scientifique l'implique de même dans cette double définition de sa position.

Mais on peut porter au crédit de Norbert Elias une seconde contribution fondamentale à la compréhension de cette question. En situant engagement et distanciation comme deux pôles inséparables et conflictuels de l'activité humaine, il invite à les penser ensemble. Ainsi,

¹ Chacun connaît cette formule qui résume sa vision d'une science "utile" dans l'introduction de *La division du travail social* : « Nous estimerions que nos recherches ne méritent pas une heure de peine si elles ne devaient avoir qu'un intérêt proprement spéculatif ». Raymond Aron a particulièrement analysé l'ambiguïté de cette position durkheimienne, prise entre le positivisme et l'utilitarisme : « Durkheim a voulu toute sa vie rester un penseur positiviste et scientifique, un sociologue capable d'étudier les faits sociaux comme des choses, de les considérer de l'extérieur et d'en rendre compte à la manière dont les spécialistes des sciences de la nature rendent compte des phénomènes. Mais il y a dans la pensée durkheimienne, en même temps que ce positivisme constant et persistant, l'idée que la société est à la fois le foyer de l'idéal et l'objet réel de la foi morale et religieuse. Il résulte de cette double interprétation de la société des équivoques et des difficultés » (Aron (1967 : 389). Dans une certaine mesure, la sociologie de Durkheim demeure ainsi, malgré qu'il en ait, une philosophie politique.

non seulement le rapport du chercheur au monde est à la fois épistémologique et politique, mais il est nécessairement fait d'engagement *et* de distanciation. L'homme ne se désengage jamais complètement du monde, quel que soit le degré de désenchantement qu'il produise à son égard. Et cela, on l'a vu, même dans les sciences de la nature. Cette lecture renouvelle la traditionnelle opposition de la théorie weberienne entre le savant et le politique. Pour Weber (1959 : 79-90), on le sait, les deux activités non seulement doivent, mais également peuvent, être distinguées¹. Certes, nul ne saurait empêcher le savant d'avoir des "convictions personnelles", pourvu toutefois qu'il ne les mêle pas à ses recherches et qu'il ne les enseigne pas du haut de sa chaire. À l'inverse, le politique a tout intérêt à éclairer sa décision à l'aide des connaissances disponibles dans le domaine sur lequel il doit intervenir, mais en dernier ressort, son action sera déterminée par des "jugements de valeur". Cette séparation relève en réalité plus d'une définition normative de ce que devrait être une science que d'une description objective de ce qu'elle est. Dans la pratique de la recherche, et Weber lui-même n'en est pas dupe, l'idéal de la "neutralité axiologique" n'est pas atteignable. Dès lors, la théorie éliassienne permet de penser la tension entre l'engagement et la distanciation, en la représentant sous la forme d'un gradient plutôt que comme deux entités séparées.

Si la conceptualisation que propose Norbert Elias permet donc de mieux rendre compte de la réalité que ne le faisaient notamment les approches durkheimienne et weberienne, elle exprime en revanche mal — et dans une certaine mesure, plus mal que ne le faisaient ces dernières — la diversité des formes d'engagement et de distanciation, correspondant à la multiplicité des paradigmes des sciences sociales. Pour lui en effet, une recherche ou un chercheur se trouve plus ou moins proche du pôle "engagé" dans le monde social, plus ou moins éloigné du pôle "distancié" du monde social, sur une sorte de continuum linéaire allant de l'un à l'autre. Le mode particulier d'engagement ou de distanciation que représente le recours à des concepts et à des modèles différents n'est pas pris en considération. Or, c'est là que se joue la singularité du rapport scientifique à l'objet, dans les sciences sociales plus encore que dans les autres sciences, en raison

¹ La formulation de cette distinction entre le savant et le politique, le "rapport aux valeurs" et le "jugement de valeurs" est particulièrement claire dans les *Essais sur la théorie de la science* : « Nous ne pensons pas que le rôle d'une science de l'expérience puisse jamais consister en une découverte de normes et d'idéaux à caractère impératif d'où l'on pourrait déduire des recettes pour la pratique... Une science empirique ne saurait enseigner à qui que ce soit ce qu'il *doit* faire, mais seulement ce qu'il *peut* et — le cas échéant — ce qu'il *veut* faire » (Weber 1965 : 123-126). La chose n'est pas simple cependant, comme le remarque Pierre Bourdieu qui développe sur ce point une position weberienne tout en montrant les difficultés de sa mise en œuvre dans le monde social concret : « La science sociale est confrontée à une demande très puissante de réponses à des questions qui concernent tout le monde et qui sont parfois des "questions de vie ou de mort", comme dit Max Weber à propos de la prophétie ; et elle ne dispose pas toujours de toutes les conditions de l'autonomie ni de toutes les armes indispensables pour la défendre et pour résister aux pressions de cette demande » (Bourdieu 1992 : 160-161).

de l'existence de nombreux paradigmes concurrents et concomitants¹. Et c'est là, par conséquent, que se réalisent concrètement et historiquement — et non comme une abstraction intemporelle — l'engagement et la distanciation du chercheur.

Pour l'illustrer dans le domaine de recherche ici concerné, il ne suffit pas de dire que des travaux d'anthropologie appliquée visant à révéler les connaissances, les attitudes et les pratiques sexuelles des Africains pour mieux permettre aux programmes de prévention de se développer, d'une part, et des analyses d'anthropologie critique dénonçant la reproduction de relations de domination de type néo-colonial à travers les discours et les politiques internationales de lutte contre le sida en Afrique, d'autre part, relèvent tous deux d'un certain degré d'engagement — au sens éliasien — du chercheur par rapport à son objet. On voit bien que les deux types de position qui sous-tendent ces deux exemples de recherche sont ici fondamentalement différents et, surtout, qu'ils définissent des distances à l'action qui ne sont pas mesurables à la même aune. D'un côté, la recherche est à son service. De l'autre, elle en refuse les prémisses. Le langage ordinaire s'y retrouve d'ailleurs mal. Dans le premier cas, le chercheur semble peu "distancié", adoptant les présupposés de la santé publique, pas plus du reste qu'il n'apparaît comme "engagé" dans l'acception habituelle du mot. Dans le second, c'est paradoxalement au moment où il prend ses "distances", en mettant en cause les présupposés de l'action, que, dans le sens commun, on le représentera comme "engagé". Cette ambivalence lexicale ne doit pas surprendre. Les représentations de l'engagement et de la distanciation ne sont pas homogènes. Les mots n'ont donc pas nécessairement le même sens selon le contexte dans lequel ils sont employés. C'est le mérite de Norbert Elias de leur permettre de signifier plus précisément le rapport des hommes au monde et, dans le cas particulier de la science, le rapport des chercheurs à leur objet. Mais les variations sémantiques du langage ordinaire suggèrent également la nécessité d'un enrichissement de la théorie éliásienne afin de mieux rendre compte des figures concrètes et spécifiques de l'engagement et de la distanciation.

Dès lors que, dépassant le niveau de généralité qui est le sien, on veut la rendre pertinente pour décrire des pratiques particulières de recherche, il faut en effet considérer la relation entre engagement et distanciation non plus sur une ligne allant de l'un à l'autre, mais dans un espace à plusieurs dimensions. Pour le présent propos, on se limitera à l'identification et à l'exploration de deux axes : l'un, qui se réfère au registre de l'action et va de la recherche appliquée (engagement) à

¹ Sur ce point, qui fait écho aux propositions déjà évoquées de Jean-Claude Passeron, on pourrait prendre l'exemple des travaux sur la délinquance (Ogien 1995). « Fonctionnalisme, culturalisme et théorie de la désignation sont les trois cadres d'analyse les plus courants auxquels la sociologie se réfère lorsqu'elle traite du problème de la délinquance ». Qui pourrait affirmer laquelle des trois répond, dans l'absolu et de façon univoque, le mieux au critère de "distanciation" ? Quant aux "théories causales de la déviance", comment pourrait-on décider si l'interprétation par les sollicitations du milieu témoigne d'un moindre "engagement" que l'explication par les effets de la structure sociale ?

la recherche fondamentale (distanciation) ; l'autre, qui s'inscrit dans le registre de l'analyse et s'étend de l'adhésion (engagement) à la critique (distanciation). Dans le cas des travaux menés sur le sida en Afrique — mais bien entendu, il en serait de même pour tout autre domaine des sciences sociales —, la relation des anthropologues à leur objet peut alors se représenter comme une position spatiale définie par une coordonnée sur chacun de ces deux axes. Plutôt toutefois qu'un souci de systématisation qui enfermerait la réflexion dans une typologie, c'est la préoccupation de mieux cerner les différentes formes d'engagement et de distanciation à l'œuvre dans la pratique scientifique qui justifie cette approche topographique. L'ambition est notamment de proposer une autre grille de lecture que celle de "l'application" qui a souvent servi à clôturer le débat en ne posant, à travers la défense ou la critique de l'anthropologie appliquée, que la question des conditions de possibilité d'un transfert de connaissances dans le registre de l'action¹. Parler d'engagement et de distanciation, et traiter cette opposition de façon dynamique et pluridimensionnelle, c'est ainsi s'efforcer de penser plus globalement la relation de l'anthropologue à ses objets, à ses terrains, à ses écrits.

En m'appuyant sur le cas à la fois limité et révélateur des travaux sur le sida en Afrique, je voudrais donc montrer la manière dont la recherche dans ce domaine s'est structurée autour de ces enjeux. Exercice périlleux cependant, à travers lequel je ne prétends évidemment pas détenir le fin mot de l'histoire, mais que je conçois comme un premier repérage d'une question insuffisamment réfléchie, alors même qu'elle concerne le travail quotidien des chercheurs et la légitimité de leur intervention dans le monde social.

La distance abolie

Lorsqu'une nouvelle maladie d'allure épidémique et d'apparence infectieuse apparaît au début des années quatre-vingt, l'existence de cas africains est rapidement reconnue, d'abord sur la base de cas identifiés en Europe chez des immigrants d'Afrique centrale, notamment en Belgique (Clumeck *et al.* 1983) et en France (Brunet *et al.* 1983), puis par des recherches épidémiologiques et cliniques menées sur le continent africain, au Rwanda (Van de Perre *et al.* 1984) et au Zaïre (Piot *et al.* 1984). Cette découverte, ainsi que l'ampleur de l'extension

¹ C'est l'intérêt de l'ouvrage collectif réalisé sur "les applications de l'anthropologie" de le rouvrir en s'efforçant de le dégager des *a priori* qui le sous-tendent. Dans son introduction, le coordinateur, Jean-François Baré (1995 : 12), montre pourtant les difficultés de l'exercice : « La locution même d'anthropologie appliquée, la seule usuelle en français, semblait comporter de fortes ambiguïtés, en entraînant de forts débats ». A maintes reprises, dans ce texte, il éprouve le besoin de se dédouaner par avance des critiques qui lui seraient faites dans sa communauté scientifique : « Un accord s'est dessiné sur la nécessité d'une retenue du jugement et d'une perspective aussi documentaire et neutre que possible. La vocation de cette entreprise, est-il besoin de l'ajouter, n'a jamais été de conférer de bons ou de mauvais points ». Précautions liminaires qui en disent long sur la difficulté d'organiser un débat sur ce thème.

de l'infection là où des études sérologiques ont été réalisées, remet en cause les notions existantes sur la maladie, et plus particulièrement sur sa transmission et sur son origine. Alors que l'épidémie nord-américaine et européenne concerne des catégories désignées comme "groupes à risque" — on se rappelle les fameux "quatre H" : homosexuels, héroïnomanes, hémophiles et Haïtiens — et que l'on a très rapidement pu identifier clairement des "facteurs de risque", voici qu'elle touche en Afrique de larges segments de la population et, surtout, les femmes autant que les hommes. La notion de "groupe à risque" devient dès lors difficile à utiliser¹. De même que celle, moins stigmatisante, de "facteurs de risque"². Le mystère se double de la question de savoir depuis quand le sida existe en Afrique. S'agit-il d'une maladie nouvelle ou a-t-on affaire à une infection évoluant déjà sur un mode épidémique, mais passée jusqu'alors inaperçue ? Des observations cliniques recueillies dans des hôpitaux africains et des tests sérologiques pratiqués sur des prélèvements réalisés au cours de la décennie précédente tentent de reconstruire la genèse de l'épidémie. Les articles scientifiques se multiplient, remontant le temps chaque fois un peu plus à la recherche d'un hypothétique premier cas³.

¹ A moins qu'on ne considère sous cette désignation les Africains dans leur ensemble, ce que les sociétés européennes, de l'Ouest comme de l'Est, ne tardent pas d'ailleurs à faire dans la pratique, en considérant tout ressortissant africain comme potentiellement infecté, certains pays imposant même des tests de dépistage aux candidats à l'immigration et, plus généralement, développant des attitudes discriminatoires à l'égard des immigrés déjà installés (Hubert 1990 ; Waite 1988). En réalité, le mode de penser épidémiologique retrouvera rapidement ses repères habituels lorsque des "groupes à risque" pourront être identifiés, au premier rang desquels les prostituées, également désignées comme "réservoir de virus" (Van de Perre 1985 ; Kreiss *et al.* 1986). D'autres catégories bénéficieront de cette désignation, parmi lesquelles les chauffeurs routiers et les vendeuses ambulantes.

² Dans la première étude "africaine" publiée dans le *New England Journal of Medicine*, Nathan Clumeck (1984) et ses treize collaborateurs cosignataires de l'article s'étonnent : « Nos 23 patients africains avec le sida n'avaient pas d'histoire d'homosexualité ou d'usage de drogues ; aucun n'avait reçu de transfusions sanguines au cours des cinq dernières années ». Ils concluent prudemment : « On ne sait pas comment l'agent du sida se transmet dans la population africaine. La survenue du syndrome chez des hommes et des femmes jeunes ou d'âge moyen suggère que le contact hétérosexuel soit l'un des modes de transmission ». Un peu plus tard, au cours d'une interview parue le 28 novembre 1987, c'est avec beaucoup moins de discernement que le même Nathan Clumeck évoquera dans *Le Monde* — forum dans lequel l'auto-contrôle du chercheur s'exerce peut-être avec une moindre vigilance — "la sexualité débridée des Africains" qu'il compare sur ce plan à "une population d'obèses boulimiques".

³ Dans une synthèse récente sur le sujet, Kevin De Cock (1996), dont les thèses sur l'ancienneté de la présence du virus en Afrique avaient été, en leur temps, vigoureusement critiquées par ses collègues, écrit : « Bien qu'on ne sache pas quand le HIV infecta initialement les êtres humains, les tests réalisés dans les banques de sérum suggèrent que le HIV-1 pourrait avoir été présent en Afrique centrale dès 1959 et le HIV-2 en Afrique de l'ouest depuis les années 1960. Des descriptions ont été publiées d'une maladie clinique évocatrice de sida en Afrique centrale au milieu des années 1970 et peut-être même avant ; de même, chez des habitants de l'Afrique de l'ouest, des cas de sida sont reportés chez des personnes susceptibles d'avoir été infectées dans les années

Rapidement, et alors même que des critiques méthodologiques s'élèvent sur les premiers résultats de ces travaux, l'origine du sida est donnée comme africaine¹. On sait ce que cette hâtive conclusion entraînera comme réactions d'indignation en Afrique, tant de la part des gouvernements que dans la société civile.

Pendant que se construit cette image du "sida africain" — comme certains l'ont désigné dès 1983 —, les anthropologues commencent à s'y intéresser, directement sollicités par des épidémiologistes, des biologistes et des médecins ou indirectement attirés par des nouveaux terrains, des nouvelles thématiques et des possibilités de financement. Quelques-uns l'avaient d'ailleurs fait avant même que l'épidémie ne "s'africanise" : en 1984, une session de l'Assemblée annuelle de l'Association américaine d'anthropologie s'était tenue sur le thème "Sida : Perspectives bioculturelles" ; il s'agissait alors de l'épidémie "domestique" nord-américaine et les contributions avaient porté principalement sur les homosexuels et les toxicomanes des deux Côtes. Mais le développement de l'infection en Afrique et les questions qu'il suscite ouvre de nouveaux champs de recherche : en 1986, un Symposium sur "Anthropologie et sida" est organisé par deux chercheurs en "anthropologie médicale" déjà à l'origine de la réunion précédente ; il est cette fois question de San Francisco, de New York, de Floride, mais aussi, fait nouveau, de l'Afrique². A l'époque cependant, les anthropologues qui travaillent sur cette maladie sont peu nombreux — s'il faut en croire les organisateurs de cette rencontre qui parlent d'une douzaine d'anthropologues menant alors des recherches sur le sida aux Etats-Unis — et l'on serait tenté d'ajouter, relativement marginaux — les segments légitimes de la discipline se mobilisant peu pour étudier l'épidémie.

1960 ou 1970. Ces données diverses suggèrent que le HIV-1 et le HIV-2 ont été présents depuis un certain temps en Afrique centrale et occidentale, mais que l'épidémie n'a commencé à se développer qu'au milieu ou à la fin des années soixante-dix ». Il est question d'antériorité, mais plus d'origine.

¹ La circonspection est pourtant de règle dans les revues scientifiques, comme l'atteste la synthèse des connaissances sur le thème faite par Robert Biggar (1986) : « Il n'y a pas d'évidence concluante sur le fait que le virus ait eu son origine en Afrique, puisque l'épidémie semble avoir commencé à peu près à la même période en Amérique et en Europe. Cependant, il est plus plausible qu'un nouvel agent soit apparu en Afrique tropicale et de là se soit transmis à l'Europe et à l'Amérique, plutôt qu'il soit apparu ailleurs et se soit développé rapidement et largement jusqu'à impliquer la population générale en Afrique et non celle d'Amérique du sud et d'Asie ». Retenue dans l'interprétation des faits qui, là encore, n'empêchera pas des déclarations intempestives dans la presse de la part de certains chercheurs sur l'origine africaine du sida et sur la transmission possible du singe vert à l'homme.

² Ce Symposium a fait l'objet d'une publication dans la revue *Medical Anthropology Quarterly*. Dans son introduction, Michael Gorman (1986) assigne trois "rôles" aux anthropologues dans l'épidémie de sida : participer comme "médiateurs culturels" à l'élaboration d'études portant sur les aspects "cliniques, épidémiologiques et psychosociaux de la maladie" ; contribuer à la mise en œuvre d'actions dans les domaines de "l'éducation" et de la "prévention" ; intervenir sur des "enjeux de société", notamment sur la prise en compte les impératifs de "justice sociale" dans les programmes de santé publique.

L'enquête réalisée par Douglas Feldman (1986) au Rwanda, l'une des premières études anthropologiques réalisées en Afrique sur le sida en tant que tel, est révélatrice de la manière dont les sciences sociales interviennent alors en Afrique. Chercheur récemment diplômé, il a travaillé sur le sida des homosexuels à New York. Sollicité par les médecins enquêtant sur la nouvelle infection à Kigali, il y part avec le questionnaire suivant : « Serait-il possible que le sida ait eu son origine dans le Rwanda rural ? Et si tel était le cas, quel rôle auraient pu jouer les guérisseurs traditionnels dans le contrôle de la maladie ? Les Hutu et les Tutsi ont une longue tradition d'utilisation de plantes médicinales efficaces pour traiter un grand nombre de maladies. Les guérisseurs traditionnels pourraient-ils avoir découvert, au terme de décennies d'essais et d'erreurs, un traitement du sida ? » Le travail dure un mois. Il consiste en une série d'entretiens avec douze malades, sept guérisseurs, un prostitué bisexuel et trente-trois personnes prises au hasard, à quoi s'ajoute la visite de trente familles à la recherche de cas suspects. En voici les conclusions : « Les entretiens avec les patients confortent le constat de Clumeck selon lequel le sida est transmis hétérosexuellement, principalement à travers les prostituées. Six des dix hommes infectés ont en effet admis avoir eu des relations sexuelles avec des prostituées ». Le doute sur cette assertion ne semble pas s'insinuer malgré l'observation que « la plupart des malades avait reçu des injections ou des vaccinations dans les cinq ans précédant le début de leur sida ». L'auteur poursuit : « Aucune des 158 personnes interviewées à domicile n'ont rapporté de symptômes de sida. Deux seulement se plaignaient de signes évocateurs d'une forme débutante : l'un présentait des ganglions et l'autre une fatigue inexplicée ». Malgré le nombre réduit de cas et la faiblesse de l'étayage clinique, l'extrapolation est immédiate : « Si la même fréquence est observée dans une enquête plus large, il y a probablement 2 000 personnes à Kigali avec des manifestations précédant le sida ». Revenant à son interrogation initiale, il termine ainsi son article : « Malheureusement, je n'ai pas trouvé le remède traditionnel guérissant le sida que je cherchais. Il n'est toutefois pas inconcevable que l'on puisse le trouver plus à proximité du site originel du sida, en Afrique centrale ». Pionnière autant qu'exemplaire, cette étude n'est pas unique en son genre. Elle augure même d'une orientation des travaux de sciences sociales pendant les premières années de l'épidémie africaine. Dans ce climat où Ronald Frankenberg (1988), directeur du Centre d'Anthropologie médicale de l'Université de Keele en Zambie, affirme que le sida constitue « une urgence anthropologique », le niveau d'exigence théorique et méthodologique paraît s'abaisser. Les frontières entre l'anthropologie et la médecine s'effacent, les médecins se hasardant volontiers à des analyses approximatives de faits sociaux et culturels, alors que les anthropologues s'efforcent de raisonner avec des schémas empruntés à l'épidémiologie et à la biologie¹. Le statut des énoncés scientifiques devient dès lors incertain.

¹ Ainsi, une version plus détaillée de l'étude rwandaise est présentée dans une revue de sciences sociales sur le modèle des publications biologiques et médicales

Le succès que connaît alors le thème de la “promiscuité sexuelle” est indicatif de la confusion des genres qui prévaut dans le champ de la recherche sur le sida en Afrique au milieu des années quatre-vingt. Cette expression, dont le caractère péjoratif témoigne d’un étonnant relâchement du langage scientifique, apparaît très tôt sous la plume des chercheurs (Van de Perre *et al.* 1984, Serwadda *et al.* 1985), alors même que les preuves scientifiques de la transmission hétérosexuelle sont loin d’être établies. L’hypothèse d’une sexualité africaine déviante, se manifestant par une multiplication pathologique des partenaires, s’impose avec une telle évidence aux chercheurs que les critères habituels de vérification et les clauses usuelles de réserve ne leur semblent plus de mise¹. La “promiscuité sexuelle” devient l’explication unique de l’épidémie africaine, comme elle l’est de l’épidémie des homosexuels nord-américains — le rapprochement est clairement fait par certains —, aussi stigmatisante dans un cas que dans l’autre. L’identification de ce “facteur de risque”, l’abandon des autres pistes de recherche et l’absence de mise en perspective sociologique sur les conditions de vie plus globalement étudiées vont conduire à focaliser la demande de connaissances anthropologiques sur le seul thème de la sexualité. Comme le remarquent Randall Packard et Paul Epstein (1991), « en concentrant l’attention sur la promiscuité sexuelle et sur d’autres comportements culturels, ces explications ont empêché l’observation d’autres co-facteurs qui pouvaient être aussi importants pour la transmission hétérosexuelle du sida en Afrique que la fréquence des contacts sexuels... ce qui a conduit à une clôture prématurée de la recherche sur le sida africain ». Outre la réduction du champ de l’investigation scientifique et donc des possibilités de compréhension de la maladie, cette approche sélective aura deux effets

— méthodes, résultats, discussion. Elle inclut des analyses statistiques avec force tableaux croisés et tests de *Chi 2* — malgré l’effectif de seulement 33 patients. Sur les vingt références bibliographiques citées, seize sont médicales et quatre portent sur des aspects psychosociaux étudiés à partir de critères épidémiologiques et biologiques (Feldman *et al.* 1987). A l’inverse, un article médical publié dans une revue médicale peut paraître avec la cosignature d’un anthropologue permettant d’authentifier les assertions faites en matière de sexualité, sans qu’une procédure ou une analyse ethnologique ne soit explicitée (Clumbeck *et al.* 1984). Rôles et métiers des uns et des autres deviennent difficiles à distinguer.

¹ Dans l’étude réalisée à Kigali, alors qu’il n’y a pas de groupe témoin pour s’assurer de l’existence d’un lien probable entre les deux faits exposés, on tire de l’aveu de relations sexuelles avec des partenaires différentes chez 13 des 17 hommes interrogés, la conclusion que « la promiscuité sexuelle pourrait être un facteur de risque du sida en Afrique », établissant de surcroît un parallèle entre les niveaux de positivité des tests des maladies sexuellement transmissibles des patients rwandais et ceux des homosexuels nord-américains (Van de Perre *et al.* 1984). Dans l’enquête menée en Ouganda, les auteurs relèvent que « bien que les sujets de notre étude nient avoir de telles pratiques, leur comportement sexuel correspond, selon les critères occidentaux, à une promiscuité hétérosexuelle », dont on ne trouve cependant aucune démonstration dans la présentation des résultats de l’étude (Serwadda *et al.* 1985). Il est remarquable que, bien que ces articles mentionnent d’autres possibles voies de contamination, à commencer par des injections avec du matériel souillé, ils ne les retiennent pas dans leur analyse finale.

politiques négatifs¹. D'une part, elle aboutira à faire porter la responsabilité de la transmission et de la prévention sur les individus, selon le principe classique consistant à blâmer la victime. D'autre part, elle suscitera, parmi les populations et les responsables africains, la dénégation des discours occidentaux sur l'épidémie et le rejet des programmes de lutte contre l'infection.

Sur le front pionnier des recherches qui se développent alors sur le sida en Afrique, les anthropologues — tout au moins, le petit nombre de ceux qui s'engagent dans cette voie — vont rivaliser d'imagination et d'érudition pour dénicher les pratiques les plus exotiques et les plus émoustillantes, au point que l'on a pu parler d'"ethnopornographes" (Pellow 1990)². Dans sa discussion des thèses sur l'origine africaine du sida, Mirko Grmek lui-même se laisse aller à des insinuations et des rapprochements singuliers : « Selon Gallo, la transmission interspécifique du rétrovirus aurait pu être facilitée par la consommation du cerveau simien cru dont certaines peuplades du Zaïre seraient friandes. Il n'est donc pas nécessaire d'invoquer à ce propos, avec une pointe de malice, la possibilité de rapports sexuels zoophiles. Un détail ethnologique curieux mérite toutefois d'être rappelé. Dans son ouvrage sur les mœurs sexuelles des peuplades qui vivent dans la région des Grands Lacs d'Afrique, Anicet Kashamura écrit ceci : "Pour stimuler un homme ou une femme et provoquer chez eux une activité sexuelle intense, on leur inocule dans les cuisses, la région du pubis et le dos du sang prélevé sur un singe, pour un homme, sur une guenon, pour une femme" » (Grmek 1989 : 230). La sexualité n'est d'ailleurs pas seule en cause et, plus généralement, ce sont les pratiques culturelles traditionnelles auxquelles on va s'attacher, en quête de modes inusités de transmission. L'inventaire de Daniel Hrdy (1987) en est la forme la plus achevée, explorant toutes les formes de "comportements sexuels" et de "gestes rituels" repérés dans la

¹ A cet égard, l'appel adressé par Gilbert Herdt (1987) aux anthropologues n'a pas eu les conséquences espérées : « Il est temps pour nous tous en anthropologie de reconnaître l'impact croissant du sida sur les anciennes colonies et les pays dans lesquels nous travaillons et avons des amis. Nous avons une occasion d'apporter un soutien, de reconsidérer notre relation historique avec ces pays, d'aider à remédier à de vieilles méprises, de nous orienter vers des progrès dans la compréhension et le contrôle des risques du sida ». Le ton volontariste et généreux de cet éditorial de revue anthropologique, assez inhabituel dans ce type d'exercice, est significatif des positions de l'époque.

² Voir notamment les textes de Daniel Hrdy (1987), David Brokensha (1988), Douglas Feldman *et al.* (1987), et les descriptions de rituels sexuels auxquels ils consacrent des développements. Dans leur critique de ce qu'ils dénoncent comme une vision culturaliste de la "vie sexuelle des indigènes", Randall Packard et Paul Epstein (1991) notent que « de l'important corpus de données sur les pratiques sexuelles africaines contenues dans les travaux ethnographiques, données qui révèlent une grande diversité de pratiques et une variation extrême en termes de permissivité sexuelle, ne sont extraits que les cas qui constituent de possibles facteurs de risque ». Ainsi, pour attester l'existence de "relations sexuelles en dehors du mariage dans les sociétés traditionnelles", John Caldwell, I.O. Orubuloye et Pat Caldwell (1991) accumulent, dans une note, quatorze références ethnographiques dans lesquelles ce seul élément est présenté, sans aucune mise en perspective contextuelle.

littérature ethnologique et susceptibles d'interprétation en termes de "facteurs de risque" pour la transmission du sida. Dans cet exercice, les anthropologues se conforment particulièrement bien aux attentes qu'ont à leur égard les médecins et les chercheurs : parler des coutumes, des traditions, en somme des cultures décontextualisées de peuples exotiques. On n'hésite d'ailleurs pas à recourir aux fameuses "Human Relations Area Files" et à leur fichage ethnographique standardisé pour tenter de découvrir des associations significatives, voire pour construire, comme certains l'ont imaginé à l'époque, une cartographie ethnique du risque de transmission du sida en fonction des pratiques sexuelles et rituelles supposées propres à chaque groupe socioculturel.

Si je reviens avec quelque insistance sur ce que certains peuvent considérer comme une préhistoire de l'anthropologie du sida en Afrique ou comme une accumulation d'erreurs de jeunesse que la qualité des travaux de la période de maturité devrait aujourd'hui faire oublier, c'est parce que, loin d'être un accident anecdotique, cette phase initiale est porteuse d'enseignements pour la compréhension de ce qui fait l'objet de ce texte : le rapport des sciences sociales à leur objet. Contrairement à ce que croyait Norbert Elias (1995), les anthropologues ne sont pas mieux à l'abri que les sociologues des errements liés aux difficultés de distanciation¹. L'éloignement social et culturel qu'ils ont par rapport à ceux qu'ils observent — pour autant qu'on les limite à leurs terrains traditionnels — n'est en aucun cas le gage d'une distanciation effective. Il pose simplement des problèmes de nature épistémologique et politique différents de ceux auxquels la proximité sociale et culturelle des groupes qu'ils étudient — au demeurant moins évidente qu'on ne le pense souvent — confronte les sociologues. L'utilisation de prénotions, la projection de préjugés, le recours à des présupposés, toutes modalités du raisonnement ordinaire que l'on voit fonctionner de manière caricaturale dans les premiers travaux sur le sida en Afrique, ne sont jamais complètement absents de la pratique des anthropologues.

La particularité de ces pionniers est cependant d'avoir réduit de manière extrême la distance à l'objet en ne mettant pas en œuvre les procédures habituelles de construction scientifique et en acceptant sans les critiquer les idées que leur proposait le sens commun. Pour utiliser un langage éliasiens, tout se passe comme si les barrières de l'auto-

¹ Avec une confiance que l'on peut juger excessive dans l'objectivité anthropologique, Norbert Elias écrit : « Les anthropologues ont une meilleure chance de développer des théories sur les relations à un plus haut degré d'adéquation que les sociologues qui se consacrent à leur propre société hautement différenciée ou d'autres sociétés du même type. Les anthropologues ont une meilleure chance, non seulement parce qu'il est plus simple d'embrasser du regard des unités sociales petites et point trop complexes dans leur structure et de développer à leur propos des théories relativement adéquates, mais aussi parce que les chercheurs sont, en règle générale, eux-mêmes moins impliqués dans les problèmes qu'ils étudient » (Elias 1995 : 66). En fait, comme j'ai essayé de le démontrer ailleurs (Fassin 1990), les anthropologues sont confrontés, tout comme les sociologues, à des problèmes d'ajustement de leur regard sur les sociétés qu'ils étudient. La différence entre eux serait plutôt de " focale " que de " nature ".

contrôle qui s'exercent au sein de tout champ scientifique en temps de fonctionnement normal s'étaient brutalement abaissées : plus de prévention à l'égard des *a priori*, en particulier culturalistes ; valeurs et jugements s'expriment sans leurs garde-fous habituels ; on assiste à une sorte de décivilisation de la recherche. Plus tard, pour se défendre, ces anthropologues invoqueront l'urgence de la situation et la sincérité de leurs motivations¹. C'est d'ailleurs dans des termes proches que Michael Pollack (1992 : 2) rappelait les difficultés des premières études sociologiques sur le sida en Amérique du nord et en Europe : « L'enquête scientifique met habituellement en avant la distance dans le temps et dans l'espace dont le travail analytique a besoin. Mais comment peut-on traiter des différents aspects du sida — la peur, la stigmatisation des personnes infectées, les mécanismes de réponse à la maladie, l'organisation des soins et de la prévention — sans adopter une attitude d'intervention dans l'urgence ? Pour beaucoup de chercheurs, cela n'était pas seulement un problème intellectuel. Proximité sociale avec les malades, solidarité avec les groupes marginaux, motivations altruistes et humanistes étaient essentielles dans la sélection de jeunes chercheurs s'engageant dans un domaine de faible prestige intellectuel qui n'offrait guère de perspectives de carrière ». De la même manière, dans les premiers travaux sur le sida en Afrique, l'engagement dans l'action allait de pair avec l'engagement dans l'analyse. Toute distance épistémologique et politique se trouvait ainsi abolie.

Trois figures anthropologiques

En contraste avec ce paysage relativement uniforme des débuts, le monde des sciences sociales présente, au début des années quatre-vingt-dix, une configuration complexe, si l'on se réfère aux positions occupées par les chercheurs dans cet espace de l'engagement et de la distanciation dont il est ici question. A partir approximativement de 1988, en effet, les orientations des travaux commencent à se différencier. Des analyses critiques paraissent. Des dispositifs de recherche diversifiés se développent. Un nouvel ordonnancement du champ scientifique se met en place, qui est encore lisible aujourd'hui. Je vais m'efforcer d'en présenter la structure dans ses grandes lignes, en espérant que la nécessaire simplification dont procède cet exercice ne nuira pas à la pertinence générale du propos.

¹ En réponse aux critiques qui sont adressées à ces ethnologues pionniers, Douglas Feldman (1991) plaide l'altruisme de leurs intentions : « Les premières enquêtes anthropologiques menées sur le sida en Afrique n'étaient pas un simple exercice intellectuel afin d'analyser le contexte socioculturel large du sida en Afrique, ni un effort pour retravailler les données de manière à présenter une image positive des Africains. Nous voyions la pandémie de sida en Afrique comme une menace réelle pour des hommes, des femmes et des enfants réels. Rétrospectivement, cette tentative était de l'anthropologie appliquée portée à son plus haut degré de pureté et de noblesse ». Une sociologie des sciences sociales doit assurément tenir compte de la manière dont les chercheurs justifient leurs positions dans un contexte historique donné.

Si l'on reprend le modèle annoncé au départ, qui rapporte l'engagement et la distanciation sur deux axes, l'un de l'action et l'autre de l'analyse, il est possible de décrire de manière idéal-typique trois positions (on aurait pu s'attendre à ce qu'il y en ait quatre, mais l'une d'elles ne correspond pas à une situation effectivement identifiable). La première position réalise la conjonction d'une proximité à la fois par rapport à l'action et par rapport à l'analyse : on la qualifiera d'appliquée. Elle se met au service de la lutte contre le sida et adhère aux principes d'analyse de la médecine. La justification qu'elle se donne est l'amélioration de la santé publique par la connaissance de représentations et de pratiques autour du sida et de ce qui lui est indiqué comme relevant de conduites à risque. La seconde position est le symétrique dans la mesure où elle prend ses distances à la fois en termes d'action et d'analyse : on l'appellera critique. Elle n'est pas indifférente pour autant à la lutte contre le sida, mais, d'une part, elle met en question les bases interprétatives sur lesquelles se fonde cette dernière et, d'autre part, ne participe pas concrètement à l'élaboration de programmes. La troisième position se présente comme l'association d'une proximité de l'action et d'une distance dans l'analyse : on la désignera comme impliquée. Elle s'efforce d'intervenir directement dans la prise en charge des problèmes liés à la maladie, tant au niveau des soins que de la prévention, sans pour autant adhérer aux présupposés des professionnels et des responsables vis-à-vis desquels sont adoptées des attitudes plus ou moins distancées. Ces trois positions représentent des manières idéal-typiques de se définir par rapport à un objet de recherche. On verra cependant qu'elles n'expriment qu'imparfaitement la complexité des questions de nature épistémologique et politique auxquelles sont confrontés les anthropologues dans leurs pratiques effectives et dans leur inscription sociale. D'une part, en effet, dans leur parcours personnel, les chercheurs peuvent se situer successivement dans différents lieux de l'espace de l'engagement et de la distanciation, par exemple en se rapprochant ou en s'éloignant de l'action, ou encore en adoptant dans leur analyse une attitude plus ou moins critique. D'autre part, et surtout, les deux axes indiqués constituent à l'évidence une simplification dans la figuration de cet espace, et probablement faudrait-il considérer de manière plus discriminante les différents types d'action concernés et les objets sur lesquels portent la critique. Malgré ces limites, il est utile de montrer comment les recherches auxquelles renvoie cette esquisse de topographie renvoient effectivement à des questions concrètes d'épistémologie et de politique.

Parmi les travaux d'anthropologie *appliquée*, les études de "connaissances, attitudes, croyances et pratiques" et les enquêtes sur "le comportement sexuel" sont les plus classiques (Cleland et Ferry 1995). Elles s'inscrivent dans le prolongement direct des recherches anthropologiques des débuts, mais elles en ont effacé les faiblesses méthodologiques et les maladresses interprétatives les plus gênantes. Elles bénéficient notamment des acquis des enquêtes de fécondité et des techniques éprouvées de la démographie, la contribution anthropologique proprement dite se réduisant généralement à une aide

à la formulation des questions, voire à la réalisation d'études préliminaires sur des effectifs réduits. Souvent d'ailleurs, les chercheurs se réclament d'une double compétence de démographe et d'anthropologue, voire définissent une discipline intermédiaire : la démographie anthropologique (Dyson 1992). La légitimité de ces travaux est forte dans le champ de la recherche sur le sida en Afrique, si l'on en juge notamment par les moyens financiers dont ils ont bénéficié. Elle repose à la fois, du point de vue de la pratique scientifique, sur la solidité supposée de données quantitatives uniformes obtenues dans de nombreux pays par des procédures éprouvées d'échantillonnage, de recueil et d'analyse, et, du point de vue de la santé publique, sur la conviction de l'adéquation existant entre le problème posé et le dispositif d'enquête mis en place¹. Dans la perspective du rapport des sciences sociales à leur objet, on disposerait donc de travaux se situant à la juste distance entre l'objectivation de la réalité — que la méthode statistique validerait — et l'utilité sociale — dont les programmes de prévention seraient le prolongement. Cette double base sur laquelle se fonde leur légitimité a toutefois fait l'objet de deux séries de critiques. D'une part, Laurent Vidal (1995) a montré que l'objectivation à travers les questionnaires se faisait parfois au détriment de la pertinence des formulations et de la fiabilité des réponses, suggérant une plus grande prudence dans l'utilisation des données ainsi produites². D'autre part, Randall Packard et Paul Epstein (1991) ont dénoncé le tout sexuel des enquêtes, ajoutant qu'elles laissaient de côté certains éléments qui peuvent jouer un rôle dans la transmission du virus, comme les injections, et dans l'évolution de la maladie, comme la malnutrition, ce qui revient à dire que ces études ont pu réduire non seulement le champ de la recherche, mais

¹ En fait, comme le note Michel Caraël (1995a) qui a été l'un des principaux responsables, à l'OMS, des enquêtes internationales sur le sida et la sexualité, si elles ont bénéficié de budgets substantiels — «de 20 000 à 100 000 dollars» —, elles n'ont pas complètement convaincu. D'une part, « un des grands reproches que l'on peut faire aux promoteurs de ces enquêtes est d'avoir peu étudié les questions de validité », ce qui fait qu'au bout du compte, « on ne sait pas bien ce que l'on mesure ». D'autre part, « ces enquêtes ont très peu servi pour évaluer les changements à travers le temps » et seulement « quelquefois à planifier des interventions et à identifier des comportements à risque ». Autrement dit, tant sur le plan de la connaissance qu'au niveau des programmations, elles sont loin d'avoir répondu aux impératifs qui avaient conduit à les mettre en œuvre.

² On pourra lire, dans *Sciences sociales et santé*, l'analyse de Laurent Vidal (1995) et son commentaire par Michel Caraël (1995b), ainsi que, dans *Transcriptase*, mon interprétation (1996) de leur échange vigoureux. En fait, au-delà de la ritualisation de l'exercice, et sans pour autant renvoyer dos à dos les deux argumentaires, c'est bien sûr la question de la distance à l'objet qui est en cause, Laurent Vidal en appelant à plus de rigueur dans l'analyse et Michel Caraël se justifiant par rapport à l'action, tous deux se réclamant d'un souci éthique, le premier au nom de la relation aux sujets, le second à cause de l'urgence de la situation. Si les techniques d'enquête se sont affinées, les arguments sont proches de ceux du débat suscité par les premiers travaux.

aussi celui de la prévention¹. Ces critiques, dont les anthropologues et démographes qui ont conduit ces enquêtes conviennent eux-mêmes de la justesse, ne sont d'ailleurs pas spécifiques au sida. Elles pourraient être adressées aussi bien aux études réalisées dans les domaines de la reproduction ou du développement.

Si l'on reprend maintenant, à la lumière des travaux réalisés dans ce domaine, les deux axes précédemment définis de la distance par rapport à l'action et par rapport à l'analyse, on est en fait amené à rediscuter les fondements de l'application en anthropologie à un double niveau. Je le ferai en m'appuyant sur les recherches menées au Nigeria par I.O. Orubuloye, John Caldwell et Pat Caldwell (1994), qui font aujourd'hui figure de références en matière d'étude de la "sexualité africaine". D'un côté, en termes d'action, on ne peut pas manquer de s'interroger sur le décalage entre les études réalisées et les problèmes identifiés. Ces auteurs mentionnent en effet, dans l'introduction de l'ouvrage dans lequel ils rassemblent leurs principales publications, que la séroprévalence au Nigeria serait tout au plus de 0,5 %, soit 10 à 20 fois moins que dans les pays d'Afrique centrale. Ce constat ne les empêche pas de développer un dispositif de recherche autour de la notion de "réseaux sexuels" (*sexual networking*), de mener des enquêtes sur les "comportements à haut risque" et d'analyser la "déstabilisation du système sexuel yoruba". Dès lors, les recherches sur la sexualité semblent beaucoup plus autonomes par rapport à l'action que ne le prétendent leurs auteurs. La justification de ces travaux au nom de la santé publique apparaît largement comme une rhétorique relativement déconnectée de la réalité épidémiologique. D'un autre côté, en termes d'analyse, on peut se demander si ces travaux ne nous en disent pas plus long sur leurs auteurs que sur leurs objets. L'insistance à voir les sociétés africaines dans la seule perspective de leur "permissivité substantielle" en matière de sexualité, du "manque de culpabilité associé aux rapports sexuels", du "degré d'acceptation des relations extraconjugales", à décrire les femmes comme "contrôlées par 'cette partie de leur anatomie'" en relevant que "la pierre de touche de la différence entre le monde eurasiatique et le monde africain n'est pas la sexualité masculine, mais féminine", à dresser une "carte ethnique" de la "tolérance sexuelle" n'informent-elles pas sur l'imaginaire des chercheurs autant que sur la sexualité supposée des Africains ? Ainsi, derrière l'apparente distance introduite par la quantification des données recueillies et l'énumération des références ethnographiques, la sélection à laquelle procède l'anthropologue pour étayer sa démonstration témoigne-t-elle d'une toujours impossible distanciation.

Avec le courant *critique*, dont les premières publications paraissent à la fin des années 80, c'est une autre lecture anthropologique de

¹ On trouvera, dans *Social Science and Medicine*, la discussion des thèses de Randall Packard et Paul Epstein (1991) par cinq commentateurs : Douglas Feldman, Carl Kendall, Stephen Minkin, Priscilla Reining et Brooke Grundfest Schoepf (1991), qui donnent une image assez complète de la diversité des positions dans le champ de la recherche en sciences sociales sur le sida en Afrique.

l'épidémie qui est proposée. Elle inclut au moins trois aspects distincts, quoique liés. Une première orientation consiste à mettre en cause les présupposés qui fondent les études menées jusqu'alors sur les groupes et les comportements dits "à risque" et en démontrer les effets négatifs sur les programmes de prévention¹. L'histoire de la tuberculose et de la syphilis dans l'Afrique coloniale révèle à cet égard de remarquables permanences dans les préjugés que manifestent les Occidentaux à l'égard des Africains et dans l'occultation des réalités socio-économiques au profit d'interprétations en fonction des seuls éléments culturels (Packard et Epstein 1991 ; Vaughan 1992). Permanences dont Gilles Bibeau (1991) et Jean-Pierre Dozon (1991) s'efforcent de rendre compte de manière anthropologique en dévoilant les ressorts fantasmatiques de ces conceptions de l'Afrique et des Africains. Une deuxième orientation repose sur l'analyse des structures sociales et politiques qui, dans les sociétés africaines, comme c'est évidemment le cas également dans le reste du monde, constituent non seulement la réalité contextuelle dans laquelle s'inscrit le sida, mais plus profondément les facteurs déterminants de sa répartition, de son extension et de la manière dont s'organise la lutte contre l'infection². Ces travaux insistent, d'une part, sur les rapports inégalitaires de classes (Seeley *et al.* 1994) et de genre (Ullin 1992 ; MacDonald 1996), et d'autre part, sur les conditions dans lesquelles se trouvent les États africains pour faire face à l'épidémie (Fortin 1990 ; Hyden et Lanegran 1993). Cette approche structurelle conduit notamment à montrer comment les phénomènes de prostitution qui se sont développés dans les villes africaines sont moins à interpréter en termes de pratiques culturelles enracinées dans des traditions de liberté sexuelle qu'en termes de déterminations économiques liées à des contraintes sociales de plus en plus fortes s'exerçant sur les femmes. Enfin, une troisième orientation porte la critique dans l'arène internationale en mettant en évidence les effets sur le sida des politiques économiques et sanitaires mondiales³. On peut considérer, en

¹ Sous le titre "Blame and prejudice", l'Institut Panos (1988) rappelle la manière dont les sociétés africaines ont perçu le discours occidental sur le sida en Afrique. Parlant de "politique de la maladie", Gloria Waite (1988) évoque le "racisme" dans les analyses de l'épidémie africaine et dans les pratiques discriminatoires à l'encontre des immigrants africains dans plusieurs pays du monde. On peut également se référer aux deux textes que j'ai publiés avec Jean-Pierre Dozon (1988 et 1989) sur ce thème.

² Dans un autre contexte, celui d'Haïti, avec lequel la situation africaine se prête à de nombreux parallèles, Paul Farmer (1996) a décrit la manière dont la société déterminait les conditions de production et de reproduction du sida et plus largement de différentes formes de souffrance sociale. A un niveau plus politique, la question de savoir comment l'État se révèle et se définit à travers la gestion de l'épidémie est au centre du propos de deux articles que j'ai écrits, l'un sur l'histoire congolaise de l'épidémie (1994a), l'autre dans une perspective plus générale (1996), et dans lesquels je tente de jeter les bases d'une anthropologie politique du sida en Afrique.

³ Un article de Peter Lurie, Percy Hintzen et Robert Lowe (1995) propose ainsi d'examiner les conséquences des politiques d'ajustement structurel sur les dynamiques sociales en Afrique et, par ricochet, sur les possibilités pour l'infection de se propager et pour les malades de se soigner. Dans une perspective différente, j'ai essayé (1994b) de montrer combien la marge de manœuvre des États africains était réduite en matière de

empruntant l'expression de Paul Farmer (1992), que ces trois orientations définissent une "économie politique du sida" en Afrique. En commun, ces travaux ont le même souci d'une distanciation critique.

Mais qu'en est-il plus précisément de leur rapport à l'analyse et à l'action ? Peut-on effectivement dire, comme il était annoncé initialement, que ces travaux procèdent d'une double mise à distance, par le regard critique sur les faits et leur interprétation, par le refus de s'associer à des pratiques de recherche et de prévention dont ils refusent les présupposés ? La réalité est plus complexe et la position sur les deux axes allant de l'engagement à la distanciation n'est, pour chacun des chercheurs ou chacun de leurs travaux, guère facile à définir. Pour s'en tenir, comme dans le cas précédent, à une seule recherche, on répondra à ces questions en se référant à celle qui a eu probablement le plus de retentissement par les réactions qu'elle a suscitées dans le champ de l'anthropologie du sida : la critique adressée aux médecins et aux chercheurs par Randall Packard et Paul Epstein (1991). Du point de vue de l'analyse, leur dénonciation ne peut être assimilée à une simple prise de distance. Dans leur tentative de rétablir une autre hiérarchie des explications, en réintroduisant du social là où l'on tendait à ne voir que du culturel, ils ne sauraient évidemment prétendre à une absolue objectivité. Ils rendent seulement possible une autre lecture de la réalité moins imprégnée de préjugés culturalistes, mais sous-tendue elle aussi par une nécessité morale, c'est-à-dire dépendante de "jugements de valeur". Du point de vue de l'action, leur absence dans les programmes de lutte contre le sida ne signifie pas que la position qu'ils défendent relève d'un simple "exercice intellectuel", comme un de leurs commentateurs leur en fait le reproche. Dans la réponse qu'ils lui apportent, ils plaident pour la présence rapprochée d'un regard critique qui soit sensible aux logiques qui "encouragent la culpabilisation de la victime" et qui "détournent les populations locales d'une participation à la prévention de la maladie". Suggérer de s'intéresser aux problèmes de malnutrition et de paupérisation qui accélèrent l'évolution fatale de la maladie au lieu de se focaliser sur la stigmatisation de pratiques sexuelles n'est pas sans rapport avec l'action. Autrement dit, leur engagement n'est pas absent, comme le sens commun du mot "engagé" le suggère d'ailleurs. Il prend seulement une autre forme, moins immédiate et plus détachée.

Troisième voie, *l'implication* est peut-être la dernière à avoir été explorée par les anthropologues. Probablement parce que cette figure n'est pas, en sciences sociales, aussi clairement définie que ne le sont les deux précédentes¹. Pour ceux qui s'en réclament explicitement,

politiques de lutte contre le sida, compte tenu de la façon dont les programmes se décident et se financent au niveau international, puis sont mis en œuvre par les instances de coopération.

¹ A propos de la position des anthropologues engagés dans des recherches auprès de minorités ethniques, Bruce Albert (1995) utilise l'expression anglaise "anthropological advocacy" et plaide pour une "anthropologie impliquée" dont « le grand mérite est sans conteste, au-delà de son évidente pertinence éthique et politique, de contribuer à

elle apparaît d'ailleurs comme un impératif que cette pathologie elle-même a suscité. Ainsi, Jean Benoist et Alice Desclaux (1996) écrivent-ils : « Le sida a entraîné un changement chez bien des anthropologues. Autour de cette maladie, s'est défini un autre rapport à l'engagement, une nouvelle implication des chercheurs. Tant dans l'analyse des multiples figures du rapport des individus et des groupes sociaux à l'Autre que dans la pratique de terrain qui fonde leur métier, les anthropologues ont dû passer d'une approche qui pouvait se permettre la distanciation, à une confrontation très directe, à une responsabilité envers les malades. Pour l'anthropologue aussi, le sida a valeur de 'crise'. Et cette crise touche à la relation qu'il noue avec son terrain, avec les personnes avec lesquelles il travaille. Le repositionnement du chercheur, souvent considéré comme 'ayant un savoir', est difficile à définir dans tous les contextes, mais la distanciation neutre n'est avec le sida ni possible, ni humainement acceptable : c'est l'implication du chercheur qui est nécessaire ». Il faudrait certes se demander — et une sociologie du champ anthropologique devrait assurément le faire — pourquoi le sida, plus que le paludisme, le cancer ou la malnutrition, a favorisé cette évolution de la pratique des anthropologues, tout comme d'ailleurs il a entraîné des changements comparables dans la pratique des médecins, autour du secret médical et de l'information au patient¹. Le constat s'impose toutefois à l'évidence : avec cette maladie, une nouvelle modalité de la relation entre engagement et distanciation s'est définie, qui associe des ingrédients de l'approche appliquée et de la lecture critique. En effet, on peut considérer que ce qui caractérise fondamentalement cette position, c'est une certaine forme d'empathie avec le malade ou avec les malades, une manière de se mettre à leurs côtés, de travailler auprès d'eux, de faire prévaloir leur point de vue². Dès lors, ce choix conduit à privilégier une proximité de l'action et une distance de l'analyse, ou plus précisément, un lien étroit avec le côté de la souffrance et une position critique à l'égard des formes de pouvoir auxquels ils sont confrontés³. Parmi les domaines divers dans lesquels

dissoudre la sempiternelle opposition entre anthropologie théorique et anthropologie appliquée au profit de l'idée, infiniment plus attractive et productive, d'une recherche anthropologique fondamentale intellectuellement et socialement investie dans la situation historique des sociétés qu'elle étudie et susceptible de mobiliser ses compétences en faveur de leur conquête d'autodétermination ».

¹ Dans un texte récent (1996b), j'ai suggéré que l'arrivée du sida, avec les problèmes médicaux spécifiques qu'il posait — absence de traitement, type de prévention — et les réponses sociales qu'il a suscitées — parmi les malades et dans le public, notamment —, a coïncidé avec une période de transformations structurelles engagées tant dans le domaine de l'anthropologie que dans celui de la médecine. Il ne s'agit donc pas de surestimer le rôle du sida dans cette évolution.

² Ce qui ne va pas de soi, puisqu'il faut dès lors choisir par rapport à des valeurs. A propos de dépistage et de prévention, Françoise Héritier (1995) fonde son jugement sur les droits de l'homme, impliquant comme principe suprême la liberté de savoir et de décider, alors que Nancy Scheper-Hughes (1994) lui oppose la loi de l'efficacité et défend les pratiques répressives de la politique cubaine de santé publique.

³ Comme cela a été dit précédemment, il s'agit bien de positions anthropologiques et non de positions d'anthropologues. Ainsi, plusieurs des chercheurs évoqués pour leur

se sont impliqués directement les anthropologues, on peut citer notamment le soutien aux groupes de femmes (Schoepf 1993), l'annonce de la séropositivité (Gruénais 1995), le travail auprès des malades (Vidal 1996), voire les collaborations avec les guérisseurs (Green 1994). Les implications concrètes peuvent associer, outre l'activité scientifique proprement dite, la formation de professionnels, l'aide à des associations de séropositifs, la participation à des programmes dits de santé communautaire. Beaucoup plus nettement même que dans le cas de l'anthropologie appliquée, l'implication suppose la transgression de la ligne symbolique entre la connaissance et l'action, tout comme elle amène à une mise en cause des institutions, des professionnels et des politiques qui conduisent cette dernière.

C'est ici que se pose de manière concrète la question de l'engagement et de la distanciation. Comment associer la préoccupation de défense des malades — autrement dit, l'engagement dans l'arène sociale — et le souci de conserver une posture scientifique — c'est-à-dire le maintien d'une distanciation par rapport aux jugements de valeur ? Pour illustrer ce dilemme, je me référerai au problème de l'annonce de la séropositivité, qui a été particulièrement étudié par Marc-Eric Gruénais et Laurent Vidal (1994). Le constat que font ces auteurs est que, bien que ce moment apparaisse crucial dans la vie du séropositif, il est dans de nombreux cas escamoté par la pratique des médecins qui, d'une part, pratiquent souvent les tests de dépistage à l'insu des patients, et d'autre part, gardent fréquemment le silence sur le résultat surtout, évidemment, lorsqu'il atteste l'existence d'une infection. Cette pratique obère non seulement la suite de la prise en charge de la personne, mais également la possibilité de mettre en œuvre une prévention. Quelle implication doit alors être celle de l'anthropologue ? « Doit-on, par principe, s'indigner de certaines pratiques, au nom de l'éthique, de l'égalité de traitement des pays du Nord et du Sud ou de la déontologie médicale ? N'est-il pas nécessaire d'adopter un ton moins polémique en se demandant, de manière plus neutre, si les règles applicables au Nord le sont aussi au Sud ? » Une fois encore, la question se pose à la fois en termes d'analyse et en termes d'action. Dans la première perspective, celle de l'analyse, une tension se manifeste entre deux postures : d'un côté, on peut se référer à des principes éthiques dont on énonce l'universalité ou, à tout le moins, la justesse par rapport au bien-être du malade, et par conséquent, condamner le silence des médecins ; d'un autre côté, on peut s'attacher à comprendre les raisons des médecins d'agir comme ils le font, c'est-à-dire à écouter leurs justifications, tout en analysant les logiques qui les sous-tendent. La première posture est plus engagée, la seconde plus distanciée. Les deux sont toutefois contributives à une modification des pratiques. Dans la seconde perspective, celle de l'action, on peut de même être conduit à choisir entre deux attitudes : l'une consiste à dénoncer l'abus de pouvoir que manifeste la non-annonce ; l'autre prétend agir en sensibilisant les professionnels à une

position "critique" se retrouvent-ils également "impliqués" par leurs actions auprès des malades, ce qui, comme le rappellent Randall Packard et Paul Epstein (1991) et Paul Farmer (1992), est notamment le cas de ceux d'entre eux qui sont aussi médecins.

autre approche du malade. La première attitude est plus distanciée, la seconde plus engagée. Il n'y a donc pas congruence des positions sur les deux axes. En l'occurrence, il est intéressant de constater empiriquement que l'engagement dans l'analyse est souvent associé à la distanciation dans l'action (référence à une norme éthique et dénonciation d'une pratique médicale se conjuguent alors), cependant que la distanciation dans l'analyse va fréquemment de pair avec l'engagement dans l'action (essai de compréhension des logiques et stratégie de négociation avec les agents se lient logiquement). Preuve supplémentaire de la complexité des configurations réelles de la recherche autour de cette question, de la nécessité notamment d'en rendre compte sur plusieurs axes.

En dessinant ces trois figures anthropologiques que définissent des rapports différents à leurs objets, je n'ai pas voulu figer un modèle que l'observation concrète oblige au contraire à rendre dynamique. L'objectif était double.

Premièrement, il s'agissait d'y voir plus clair dans la question de l'engagement et de la distanciation, dont on a dit d'emblée qu'elle était cruciale pour les sciences sociales, tant au plan épistémologique qu'au plan politique. Plus de clarté impliquait de complexifier l'analyse : on le sait, la simplification entraîne souvent, en la matière, une opacification de la réalité. C'est ainsi que, d'une part, il a fallu différencier le rapport à l'analyse et à l'action, au lieu de s'en tenir à un rapport global à l'objet, et que, d'autre part, il est apparu nécessaire de distinguer entre les modalités de ce double rapport, au lieu de caractériser chaque position en fonction d'un éloignement, supposé objectivable et stable, à chacun des deux pôles. Autrement dit, on n'est pas plus ou moins engagé, plus ou moins distancié, dans l'absolu : on l'est par rapport à une forme particulière d'activité (l'analyse, l'action) et dans un registre spécifique de la construction de son objet (socioculturel, sociopolitique).

Deuxièmement, il s'agissait de rendre compte des difficultés, des contradictions, des apories même, que chaque position détermine. Dans le travail d'objectivation qui sous-tend le processus de distanciation, des sélections d'information s'opèrent en fonction de paradigmes dans lesquels se situent les chercheurs et relèvent par conséquent d'une certaine forme d'engagement. La production de données statistiques à partir de questionnaires passés dans des échantillons de population tirés au sort ne garantit pas plus l'objectivité que la critique radicale des modèles médicaux et épidémiologiques ne peut se réclamer d'une indiscutable distance aux faits. Non qu'au bout du compte, toutes les positions se valent : le relativisme n'est pas de mise ici. Mais aucune d'elles ne peut prétendre à atteindre une vérité unique ou même à s'en approcher, dans la mesure où celle-ci n'existe évidemment pas. Tout au plus peut-on, et c'est déjà considérable, aspirer à un niveau plus élevé de globalité (prise en compte plus complète des multiples dimensions de la réalité sociale) et à un degré plus avancé de dévoilement (dépassement des présupposés pour rendre plus lisibles les enjeux inapparents).

Pour en revenir à la discussion ouverte avec Norbert Elias, il apparaît maintenant que la relation entre l'engagement et la distanciation est bien une relation de nature dialectique, qu'elle ne peut s'accommoder d'une opposition sur un seul axe comme le suggère la thèse éliásienne et peut-être surtout, qu'elle ne peut pas accepter une description supposant une vérité de la société en dernière instance. La lecture du social implique des choix qui ne sont pas exclusivement de nature scientifique. C'est dire qu'elle suppose, au-delà des questions épistémologiques et politiques, une interrogation éthique sur la pratique de la recherche.

Bibliographie

- ALBERT B., 1995, « Anthropologie appliquée ou anthropologie "impliquée" ? », in J.-F. BARE (éd), *Les applications de l'anthropologie*, Paris, Karthala : 87-118.
- ARON R., 1967, *Les étapes de la pensée sociologique*, Paris, Gallimard.
- BARE J.F., 1995, « La question des applications de l'anthropologie en France », in J.-F. BARE (éd), *Les applications de l'anthropologie*, Paris, Karthala : 9-23.
- BENOIST J., DESCLAUX A., 1996, « Pour une anthropologie impliquée », in J. BENOIST et A. DESCLAUX (éds), *Anthropologie et sida. Bilan et perspectives*, Paris, Karthala : 363-373.
- BIBEAU G., 1991, « L'Afrique, terre imaginaire du sida. La subversion du discours scientifique par le jeu des fantasmes », *Anthropologie et sociétés*, 15 (2-3) : 126-146.
- BIGGAR R.J., 1986, « The AIDS problem in Africa », *Lancet*, i : 79-83.
- BOURDIEU P., 1992, *Réponses. Pour une anthropologie réflexive*, Paris, Seuil.
- BROKENSHEA D., 1988, « Overview : social factors in the transmission and control of african AIDS », in N. MILLER et R. ROCKWELL (eds), *AIDS in Africa. The social and policy impact*, Lewiston/Queenston, Edwin Mellen Press : 167-173.
- BRUNET J.B., BOUVET E., CHAPERON J *et al.*, 1983, « Acquired immunodeficiency syndrome in France », *Lancet*, i : 700-701.
- CALDWELL J.C., CALDWELL P., 1996, « The african AIDS epidemic », *Scientific American*, 274 (3) : 40-46.
- CALDWELL J.C., ORUBULOYE I.O., CALDWELL P., 1991, « The destabilization of the traditional Yoruba sexual system », *Population and Development Review*, 17 (2) : 229-262.
- CARAËL M., 1995a, « Bilan des enquêtes CAP menées en Afrique. Forces et faiblesses », in J.P. DOZON et L. VIDAL (éds), *Les sciences sociales face au sida. Cas africains autour de l'exemple ivoirien*, Paris, ORSTOM-GIDIS : 25-38.
- — 1995b, « The innocent anthropologist. Commentaire [de l'article de L. Vidal] », *Sciences Sociales et Santé*, 13 (2) : 5-27.
- CLELAND J., FERRY B. (éds), 1995, *Sexual behaviour and AIDS in the developing world*, London, Taylor and Francis, XIX-240 p.
- CLUMECK N., MASCART-LEMONE F., de MAULBEUGE J. *et al.*, 1983, « Acquired immunodeficiency syndrome in Black Africans », *Lancet*, i : 642.

- CLUMECK N., SONNET J., TAELEMAN H. *et al.*, 1984, « Acquired immunodeficiency syndrome in african patients », *New England Journal of Medicine*, 310 (8) : 492-497.
- DE COCK K.M., 1996, « The emergence of HIV/AIDS in Africa », *Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique*, 44 : 511-518.
- DOZON J.-P., 1991, « D'un tombeau l'autre », *Cahiers d'Etudes Africaines*, 51 (1-2) : 135-157.
- DOZON J.-P., FASSIN D., 1989, « Raison épidémiologique et raisons d'Etat. Les enjeux socio-politiques du sida en Afrique », *Sciences Sociales et Santé*, 7 (1) : 21-36.
- DURKHEIM E., 1960, *De la division du travail social*, Paris, PUF (1^{ère} édition 1893).
— 1970, *La science sociale et l'action*, Paris, PUF.
- DYSON T. (ed), 1992, *Sexual behaviour and networking : anthropological and socio-cultural studies on the transmission of HIV*, Liège, Derouaux-Ordina, IUSSP.
- ELIAS N., 1993, *Engagement et distanciation*, Paris, Fayard (1^{ère} édition 1983).
- FARMER P., 1992, *AIDS and accusation. Haiti and the geography of blame*, Berkeley, University of California Press. (trad. française : *Sida en Haïti. La victime accusée*, Paris, Karthala, 414 p.).
— 1996, « On suffering and structural violence : a view from below », *Daedalus*, 125 (1) : 261-283.
- FASSIN D., 1990, « Démarche de la recherche », in D. FASSIN et Y. JAFFRE (éds), *Sociétés, développement et santé*, Paris, Ellipses : 68-86.
— 1994a, « Le domaine privé de la santé publique. Pouvoir, politique et sida au Congo », *Annales, Histoire, Sciences sociales*, 49 (4) : 745-775.
— 1994b, « La mémoire courte. Coopération internationale et lutte contre le sida en Afrique », *Sociétés d'Afrique et sida*, 5 : 2-3.
— 1995, « Du commentaire considéré comme une tauromachie. A propos d'enquêtes CACP et de réseaux VIH », *Transcriptase*, 41 : 21-24.
— 1996a, « Idéologie, pouvoir et maladie. Eléments d'une anthropologie politique du sida en Afrique », in M. CROS (éd), *Les maux de l'Autre*, Paris, L'Harmattan : 65-93.
— 1996b, « L'anthropologie dans les stratégies de lutte contre le sida », in M. SALOMON et R. TOUBON (éds), *Sida, sociétés et populations*, Paris, John Libbey : 246-257.
- FASSIN D., DOZON J.P., 1988, « Les Etats africains à l'épreuve du sida », *Politique Africaine*, 32 : 79-85.
- FELDMAN D., 1986, « Anthropology, AIDS and Africa », *Medical Anthropology Quarterly*, 17 (2) : 38-40.
— 1991, « Comments » (à propos de l'article de Packard et Epstein), *Social Science and Medicine*, 33 (7) : 783-785.
- FELDMAN D., FRIEDMAN S.R., DES JARLAIS D. C., 1987, « Public awareness of AIDS in Rwanda », *Social Science and Medicine*, 24 (2) : 97-100.
- FORTIN A.J., 1990, « AIDS, development, and the limitations of the african State », in B. MISTZAL et D. MOSS (eds), *Action on AIDS. national policies in comparative perspective*, Westport, Greenwood Press : 217-234.
- FRANKENBERG R., 1988, « AIDS and anthropologists », *Anthropology Today*, 4 (2) : 13-15.
- GORMAN M., 1986, « Anthropology and AIDS. Introduction », *Medical Anthropology Quarterly*, 17 (2) : 31-32.

- GREEN E.C., 1994, *AIDS and STDs in Africa. Bridging the gap between traditional healing and modern medicine*, Boulder, Westview Press.
- GRMEK M., 1989, *Histoire du sida. Début et origine d'une pandémie actuelle*, Paris, Payot.
- GRUENAI S M.-E., 1995, « Dire ou ne pas dire. Enjeux de l'annonce de la séropositivité au Congo », in J.P. DOZON et L. VIDAL (éds), *Les sciences sociales face au sida. Cas africains autour de l'exemple ivoirien*, Paris, ORSTOM-GIDIS : 163-175.
- GRUENAI S M.-E., VIDAL L., 1994, « L'annonce de la séropositivité au VIH en Afrique. Introduction », *Psychopathologie africaine*, 26 (2) : 149-153.
- HERDT G., 1987, « AIDS and anthropology », *Anthropology Today*, 3 (2) : 1-3.
- HERITIER F., 1995, « Rapport général », in J.P. DOZON et L. VIDAL (éds), *Les sciences sociales face au sida. Cas africains autour de l'exemple ivoirien*, Paris, ORSTOM-GIDIS : 295-300.
- HRDY D.B., 1987, « Cultural practices contributing to the transmission of human immunodeficiency virus in Africa », *Review of Infectious Diseases*, 9 : 1109-1119.
- HUBERT M., 1990, « AIDS in Belgium : Africa in microcosm », in B. MISTZAL et D. MOSS (eds), *Action on AIDS. National policies in comparative perspective*, Westport, Greenwood Press : 101-120.
- HYDEN G., LANEGRAN K., 1993, « AIDS, policy and politics : East Africa in comparative perspective », *Policy Studies Review*, 12 (1-2) : 47-65.
- KREISS J.K., KOEGH D., PLUMMER F. *et al.*, 1986, « AIDS virus infection in Nairobi prostitutes », *New England Journal of Medicine*, 314 (7) : 414-418.
- LURIE P., HINTZEN P., LOWE R.A., 1995, « Socio-economic obstacles to HIV prevention and treatment in developing countries : the roles of the International Monetary Fund and the World Bank », *AIDS*, 9 : 539-546.
- MACDONALD D.S., 1996, « Notes on the socio-economic and cultural factors influencing the transmission of HIV in Botswana », *Social Science and Medicine*, 42 (9) : 1325-1333.
- OGIEN A., 1995, *Sociologie de la déviance*, Paris, Armand Colin.
- PACKARD R.M., EPSTEIN P., 1991, « Epidemiologists, social scientists, and the structure of medical research on AIDS in Africa », *Social Science and Medicine*, 33 (7) : 771-783.
- PANOS, 1988, *AIDS and the Third World*, London, Panos, (1^{ère} éd. 1986).
- PASSERON J.-C., 1991, *Le raisonnement sociologique. L'espace non poppérien du raisonnement naturel*, Paris, Nathan.
- PELLOW D., 1990, « Sexuality in Africa », *Trends in History*, 4 (4) : 71-96.
- PIOT P., QUINN T.C., TAE LMAN H. *et al.*, 1984, « Acquired immunodeficiency syndrome in a heterosexual population in Zaire », *Lancet*, ii : 65-69.
- POLLAK M., 1992, *AIDS. A problem for sociological research*, London, Sage Publications.
- SALOMON M., 1996b, « L'anthropologie dans les stratégies de lutte contre le sida », in M. SALOMON et R. TOUBON (éds), *Sida, sociétés et populations*, Paris, John Libbey : 246-257.
- SCHEPER-HUGHES N., 1994, « AIDS and the social body », *Social Science and Medicine*, 39 (7) : 991-1003.

- SCHOEPF B.G., 1991, « Ethical, methodological and political issues of AIDS research in Central Africa », *Social Science and Medicine*, 33 (7) : 749-763.
- 1993 « AIDS action-research with women in Kinshasa, Zaire », *Social Science and Medicine*, 37 (11) : 1401-1413.
- SEELEY J., MALAMBA S.S., NUNN A.J. *et al.*, 1994, « Socioeconomic status, gender and risk of HIV-1 infection in a rural community in South West Uganda », *Medical Anthropology Quarterly*, 8 (1) : 78-89.
- SERWADDA D., MUGERWA R.D., SEWANKAMBO N. *et al.*, 1985, « Slim disease : a new disease in Uganda and its association with HTLV-III infection », *Lancet*, ii : 849-852.
- ULLIN P., 1992, « African women and AIDS : negotiating behavioral change », *Social Science and Medicine*, 34 (1) : 63-73.
- VAN DE PERRE P., CLUMECK N., CARAËL M. *et al.*, 1985, « Female prostitutes : a risk group for infection with human T-cell lymphotropic virus type III », *Lancet*, ii : 524-527.
- VAN DE PERRE P., ROUVROY D., LEPAGE P. *et al.*, 1984, « Acquired immunodeficiency syndrome in Rwanda », *Lancet*, ii : 62-65.
- VAUGHAN M., 1992, « Syphilis in colonial East and Central Africa : the social construction of an epidemic », in T. RANGER et P. SLACK (eds), *Epidemics and ideas. Essays on the historical perception of pestilence*, Cambridge, Cambridge University Press : 269-302.
- VIDAL L., 1995, « L'anthropologie, la recherche et l'intervention sur le sida en Afrique. Enjeux méthodologiques d'une rencontre », *Sciences sociales et santé*, 13 (2) : 5-27.
- 1996, *Le silence et le sens. Essai d'anthropologie du sida en Afrique*, Paris, Anthropos.
- WAITE G., 1988, « The politics of disease : the AIDS virus and Africa », in N. MILLER et R. ROCKWELL (eds), *AIDS in Africa. The social and policy impact*, Lewiston/Queenston, Edwin Mellen Press : 145-164.
- WEBER M., 1959, *Le savant et le politique*, Paris, Plon (1^{ère} éd. 1919).
- 1965, *Essais sur la théorie de la science*, Paris, Plon (1^{ère} éd. 1951).

Didier FASSIN, *L'anthropologie entre engagement et distanciation. Essai de sociologie des recherches en sciences sociales sur le sida en Afrique*

Résumé — Le rapport à l'objet a toujours posé aux sciences sociales un problème qui leur est spécifique et dont la nature est à la fois épistémologique et politique : comment rendre compte objectivement d'un monde dans lequel on est soi-même subjectivement investi et quelle position axiologique adopter par rapport à des valeurs sur lesquelles on porte soi-même des jugements, telles sont en effet les deux interrogations récurrentes depuis Durkheim et Weber. L'épidémie de sida a réactualisé ces questions traditionnelles, tant dans les pays occidentaux que dans le tiers monde, et singulièrement en Afrique, en plaçant les anthropologues devant la double difficulté de la demande médicale et de l'urgence sanitaire. L'histoire des travaux anthropologiques réalisés sur le continent africain depuis le milieu des années quatre-vingt peut ainsi être traitée à la lumière de l'opposition, établie par Norbert Elias, entre engagement et distanciation qui prend précisément en compte les deux dimensions du rapport à l'objet tout en montrant leur caractère

indissociable. Ce modèle bipolaire est toutefois enrichi ici en distinguant, d'un côté, le registre de l'analyse et, de l'autre, celui de l'action. Dans une première période, on constate une abolition de la distance à l'objet, conduisant à des travaux dans lesquels les chercheurs, prisonniers d'un double engagement dans l'action et l'analyse, renoncent aux principes de leur discipline. Dans une seconde période, on assiste à une complexification du champ scientifique avec la différenciation de trois figures que l'on peut désigner, de manière idéal-typique, comme appliquée, critique et impliquée et qui réalisent des combinaisons distinctes des deux positions dans les deux registres. Plutôt qu'une typologie, il s'agit, à travers ce repérage topographique, d'esquisser une sociologie des sciences sociales qui débouche sur des préoccupations éthiques inhérentes à leur exercice.

Mots-clés : anthropologie de la maladie • engagement • distanciation • sociologie des sciences • politique de la recherche • épistémologie • culturalisme • Afrique.

Didier FASSIN, *Anthropology, between involvement and detachment. A sociological approach of social science research on AIDS in Africa*

Summary — Finding the right distance to its objects has always been, for social sciences, a crucial issue with both epistemological and political implications: how can one give an objective account of a world in which one is subjectively involved and what value-related position can one adopt in relation to norms on which one necessarily has an appreciation, have been two permanent questions in these disciplines since Durkheim and Weber. The AIDS epidemics has reactualized these traditional issues, in the Western world as well as in the Third World, especially in Africa, confronting anthropologists with the double constraint of medical demand and health emergency. The history of anthropological research on the African continent since 1985 can thus be regarded in the light of the opposition proposed by Norbert Elias between involvement and detachment which precisely takes into consideration both epistemological and political dimensions of the distance to the object. This dualistic model can nevertheless be enriched by distinguishing the level of analysis, on the one side, and the level of action, on the other one. In the first period, the distance to the object is abolished, leading to research in which social scientists are prisoners of their involvement in analysis as well as in action. In a second period, the scientific field becomes more complex, with the differentiation of three ideal types : applied, critical and involved, which combine the two positions in action and analysis. More than a mere typology, this representation means to be a dynamic topography of the social sciences opening onto ethical issues which are inherent to their practice.

Keywords: medical anthropology • involvement • detachment • sociology of science • politics of research • epistemology • culturalism • Africa.

3. Social science research: understanding and action

Christine Obbo

Introduction

The Sali Conference was a historical meeting in many ways. It represents a new form of international co-operation between African and European research institutions; it is the first attempt to assess what has been achieved after a decade of AIDS research; and it has brought together a global cast of social scientists, some with extensive experiences from different parts of the world. In addition to promoting co-operation and collaboration among social scientists, it is hoped that the deliberations at this meeting will lead to 'understanding and action'¹ and thereby strengthen research that informs the struggle against AIDS. The theme of the XIIth World AIDS Conference held in Geneva in the summer of 1998 was 'Bridging the Gap'. But in fact, in the North/South divide, there are several gaps to be bridged namely: the gaps in the development of AIDS prevention programmes and access to treatment; and the gaps in collaboration which inhibit the sharing knowledge, skills and experiences. This move to forge a new partnership to fight the epidemic is a direct response to the loud clamour of the dispossessed sufferers to 'own' the epidemic. Some social scientists, particularly anthropologists, have for sometime advocated the practice of involving people in the research agenda by letting them identify the priority problems through information gathering, data analysis and solution suggestions. AIDS is forcing researchers to reformulate their research methodologies and their relationship to those they study. It is no longer research as usual for the consumption of the predominantly North academic community only, the new methodologies and dissemination channels must ensure the sustainability of policies based on social science research.

Tomorrow, AIDS could be cured!

At every meeting we note once more that AIDS is still a health problem without a cure and we reaffirm our continued struggle against

¹ This is the motto of the University of Bordeaux based 'Sociétés d'Afrique & Sida' international network of AIDS researchers, which puts out a newsletter by the same name.

the disease. With every new medical discovery, we echo the sentiments of the editorial written during the XIth international Conference in Canada:

This is no time to jet up on the battle against the disease.

Fourteen years ago, AIDS had no name.

Today AIDS has no mercy.

Tomorrow AIDS could be cured.

(The Windsor Star, Canada. July 1997).

The new drug therapies, particularly the recent developments in antiretroviral (ARV) treatments, appear to offer real hope to people living with HIV/AIDS (PLHA) of prolonged and disease free survival. Impressive short-term and mid-term clinical results using protease inhibitors and combination therapies respectively have offered hope to many afflicted with HIV. These therapies have raised the possibility, in the developed countries, that HIV/AIDS could and will become a chronic disease treated mainly on the out-patient basis. This will definitely improve the quality of life for the affluent PLHA. The new therapies will for a long while remain mainly a hope for many poor people of the world who cannot afford the costs and would be hard-pressed to follow the strict regimentation required. Even when cures become available in developing countries, it will mainly be affordable to the power and economic elites, the majority of people who are already lining up for vaccine trials will be left as spectators.

Social scientists must actively share their research and theoretical knowledge of the socio-economic and political dynamics in international and national fora in order to influence policies on AIDS prevention. At the moment social science perspectives suggest the need for cautious optimism in connection to ARVs. Take for instance the issues of accessibility and affordability: the combination therapies are prohibitively expensive at \$1,000 to 15,000 per month; the time and discipline required for medication is difficult to observe for many; and securing the support of convenient and efficient medical services is an impossibility in most cases. ARVs are available to a very wealthy minority in developing countries, though some doctors may be prescribing them without sufficient understanding and correct use. ARVs involve a rigorous regime of taking fifteen to twenty tablets a day in order to avoid the emergency of drug resistance. Essential to the therapies is the clinical monitoring of adverse reactions both those felt and experienced by patients as well as those that can only be scientifically evaluated. Long-term clinical outcomes have not been demonstrated. Resistance to triple therapy may occur; and strong viral rebound may occur leading to deterioration when treatment is interrupted.

In summary, social scientists must impress upon the political and health policy makers, the implications of the social, financial, clinical and ethical implications of providing ARVs. While we acknowledge and celebrate the progress made by medical scientists, our efforts must focus on sex health education as suit the most effective trot in the battle against the epidemic until a cure is found which is accessible to the

majority of PLHA in the world. Effective sex health education must focus not only on the technology of protection afforded by condoms, but must also tease out the socio-cultural and economic nuances that promote its adaptation. In other words, our research must help people and policy makers to translate the public health information on HIV transmission and how to avoid it into knowledge for survival.

Social science and AIDS research

It is obvious that social sciences have an important role to play, but why have not our contributions been in the forefront of combating HIV? HIV/AIDS was from the beginning regarded as a public health issue that would be solved by health education, the technology of condoms and scientific search for a cure. Social science models suggest that the battle against HIV/AIDS must address the social, political and economic milieu in which individuals live and which provide the background for attitudinal changes and behavioural change. The slow incorporation of social science knowledge into mainstream educational policies, put in jeopardy the lives of many people at risk.

Social scientists were late starters in studying AIDS. AIDS medicine has been practised since 1984 and AZT prescriptions written since 1987. The annual HIV/AIDS research industry worldwide is estimated at \$8 billion. But even as late as 1989, social scientists, particularly anthropologists, were included as token members on research projects by scientists who regarded 'culture' as an obstacle to the effective fight against the epidemic. Because HIV is transmitted predominantly through penetrative sex, money and time were wasted on identifying specific cultural practices that increased the risks of HIV transmission.¹ The year 1989 marked a watershed in the involvement of social scientists in AIDS research when the Canadian International Development Research Centre organized a workshop on 'Human Sexuality: Research Perspectives in a World Facing AIDS' to precede the Vth World AIDS Conference. Accordingly, the workshop focused on four areas (IDRC 1989):

- i) to determine how sexuality research differs from other social research;
- ii) to review research on AIDS and sexual behaviour;
- iii) to discuss the major research methodological issues in studying sexual behaviour;
- iv) to recommend strategies for changing sexual behaviour.

But perhaps most important of all, was the workshops focus on notions of power and control relationships:

- who owns research?
- who sets the research agenda?

¹ African researchers situated the discourse on sexual practices in the distant past or in some rural social customs. Until 1990, when AIDS appeared in epidemic proportions in India and Thailand, some observers claimed a specific African sexuality that explained why the epidemic had spread rapidly in Africa and not in Asia.

- who gets empowered by research?
- what is done with the results?
- what are the implications when one person or a group set out to change the behaviour of others?

These are also the main concerns that are dealt with in this paper.

In AIDS research the process is the product

HIV/AIDS researchers have had to face the issue of commitment. It is true that many have done research, taken it back to their universities and organizations, published books and got recognition and promotion. Needless to say that this will continue to happen, but there has been increasing commitment among researchers to help the people they study. Many anthropologists, for example, increasingly use group methods which I will collectively refer to as Action Research. These methods were developed in the 1980s by advocates of development from below who were frustrated by the failure of institutional and state-centred development policies (Chambers 1983; Cernea 1990). These involve focused group discussions, as a way of involving people in information collection, quick assessment and analysis of problems and suggestions for solutions.

Furthermore, performative methods using drama and role playing can be used to highlight problems, priorities and solutions. These methods make information immediately available for community use. Action research is a process that involves the researchers (as facilitators) and the people (with lived experience and embodied knowledge) in interpreting, reinterpreting or reinventing and changing culture. The people and researchers are partners in the search for knowledge and solutions. This involvement of people in the process of information collection and analysis encourages the translation of information into usable knowledge. In AIDS research, it has been important to transcend what at first sight appear to be cultural obstacles into opportunities for change and human survival.

Action research when done well, allows power in the research situation to be shared and encourages people to explore ways behavioural change can best be achieved. This seems to be the ideal solution to issues pertaining to power relations because both the researchers and the people benefit. However, the issue of who sets the agenda and who gets empowered by research still remain problematic. It is important to ask two questions: who locally benefits from action research and who benefits from collaborative research between North and South scholars. Often the pressure to get quickly data for immediate use leads to local leaders dominating the discussion fora and thus silencing the people whose views remain unheard (Pottier 1997). In many situations giving voice to the people leads to the rise of professional spokespersons who may start out as articulating the 'we' position but soon change to the 'I' stance so as to boost their prestige. This is particularly true of non-governmental organizations where the

power to speak is dominated by the founders or other leaders who are regularly contacted by researchers and AIDS agencies for expert advice. Vested interests are created as the same people are seen by outsiders as community spokespersons and are paid per diem to attend local, national and international fora. Clearly in this the benefits of AIDS research are predominantly accrued by the spokespersons.

On the issue of who benefits from collaborative research, it can be said that Northern researchers have been at best reluctant colleagues of African researchers. In Africa our financial poverty to fund research has meant that most of the researchers and many of the budgets for AIDS research and intervention come from the North. This is true of other types of research as well. Since funding is always tied to specific research agenda, many researchers don't feel free to do as they please. Crewe's description of the day to day dynamics in foreign aid funded projects, is instructive. It is planners in donor agencies who make the important planning decisions. "They hire advisers to write very short reports or tell them what to do verbally" (Crewe 1997: 61). These advisers and expatriates impart technical, managerial, marketing, business and social-scientific wisdom through assistance and training and it is called 'indigenous capacity building'. This 'expert' assistance takes \$7-8 billion of donor money a year (*ibid.*). Indigenous capacity building fails because the expatriate advisers use many strategies to assert their perceived superiority over 'local'. They quote recent publications (which are often difficult to obtain locally), refer to their work in other countries, contradict locals and generally dominate meetings with their speeches. Thus expert superior knowledge is asserted by constant reiteration development jargons and methods as well as ability to use the latest technologies such as computers (*ibid.*: 74-76). The situation is not different in AIDS research. As Michel Foucault (1980) noted, knowledge is power. Collaboration between researchers must be seen in the general context of international geo-political co-operation, whether in trade or cultural exchanges. Organizations and individuals compete fiercely to dominate the AIDS agenda in different African countries. It is not a surprise, for instance, that the names that have dominated the United Nations Global AIDS programme often reads like a roll-call of those who worked in Zaire during the 1980s. Often when Northern researchers have their gaze fixed on the prize of being AIDS experts, they act unscrupulously, minimizing the contributions and appropriating the intellectual labour of Southern colleagues. In fact many feel that they put such labour and see no obligation to acknowledge it. Nonetheless, some Northern scholars do acknowledge local contributions and even credit locals with co-authorship. However, the distances between Northern and Southern universities, where the resources for analysis and writing are located, encourage the marginalization of African intellectual efforts. We must re-examine and strive to change the prevalent intellectual division of labour whereby Africans are 'research assistants' who collect data and are debriefed by Northerners who process the data. The neo-colonial

mentality that sees African scholars as our man or woman in 'Banga Banga' undermines the social science contribution of Africans. The writing and analytical capacity of African scholars must be promoted so that they too enjoy unqualified professional prestige as AIDS experts.

The research styles of researchers show the degree of their commitment to those who are suffering. This is illustrated by the two examples below. The first incident took place in 1990 in Kinshasa, Zaire, during the Vth International Conference on AIDS and STDs in Africa. When a social scientist who was working with a medical research team was asked why people whose blood samples were taken in their project were never informed of their serostatus, and why it took two years for the results to become available, she replied: "I am paid to do research and not to interfere. It takes two years for refereed articles to come out in journals". The question here is whether in the days of AIDS this attitude of research as usual for the consumption of the academic community is ethically acceptable? Should researchers study the natural history of AIDS without the intervention of counselling or education? Is it acceptable to deprive the people and policy makers the results of research until they are presented at international meetings or appear in journals? These questions are worth pondering as desperate people line up for vaccine trials.

The second incident took place in 1992 during the VIIIth International Conference on AIDS at Amsterdam, Holland.¹ A person living with HIV/AIDS (PLHA) posed a question to an expert who had just presented a paper on her home town. As the expert asserted his superior knowledge in answering her, it became obvious that his 'knowledge' was not grounded in what was actually taking place. This case raises the problem of 'instant experts', and competition for professional prestige. Commonly, this is done by visiting a country and writing reports after talking to expatriates who 'know what is going on'. Alternatively, the researchers consult locally based non-governmental organizations to help locate research assistants. The assistants are told what to do after a safari tour of the research area. The researchers give partial payment and return home or move on to check on the half a dozen or so international AIDS projects they are operating. The research assistants sit down and write reports from what they know without the benefit of research. The employing researchers often pay up even while complaining that the reports are poor work. Nonetheless, elegant reports come out and are quoted by more expatriate experts. These short cuts to research have undermined the impact social science research could have had by now in combating AIDS.

¹ This meeting was historical because it marked the beginning of the struggle for what I call 'epidemic ownership'. For the first time non-governmental organizations sponsored many PLHA to attend an international meeting. ACT-UP, the New York based gay activist group, held many memorable demonstrations. African PLHA were inspired enough to form an association and hold a meeting in 1994.

In an apparent struggle to own the epidemic, one constantly hears local spokespersons dismiss social science research with 'we know it all because we know the culture' assertions. As the saying goes, the proof of the pudding is in the eating. Why has it taken so long to curb the spread of HIV if local experts are so knowledgeable? It is perhaps time we educated Africans admit that we do not automatically know what the poor, the peasants and the less educated think: we need to talk with them. If we want to really know what is going on; to identify what are the contested meanings, which are the areas of resistance and how information, such as that on AIDS prevention, can be translated into knowledge for survival, we must do research away from our offices and desks and we must listen to what people are saying not what we think they are saying. This requires humility and patience to realise that getting worthwhile data is a time consuming process and that things are not often what they appear to be at first sight. We should to use our 'double consciousness' (DuBois 1961) as insider/outsider by virtue of being native and educated to interpret the social, cultural and political nuances of words and action. As 'natives' we may have the advantage of recognizing speech patterns, tone and silences, and body language. We may also hold positions on issues. However, as trained social scientists we should be able to use the theoretical and analytical tools to present studies encompassing different perspectives of the problem. The perceived wisdom from anthropology is that if we stay long enough with the people it may be possible to solve puzzles over contradictions between words and action (Obbo 1995).

The relationship between the theories and models we take to the field to guide our research and the actual information we collect sometimes raises ethical concerns. Data should help us modify, refine or confirm our models: it may even generate new theories. However, this is often not the case. Below are two examples where square pegs of theory and model were rammed into round holes of data. In a project in which I spent eleven months of intensive participant observation interviewing and living among the people, conflict arose over how data was being interpreted to fit the pre-research model. In the final model which depicted what happens to families at different stages during the process of coping with the epidemic, AIDS was privileged as the cause of girls being out of school. The fact that the area had always undervalued girls education because of general poverty, the predominance of pastoral culture and the cultural practices that overemphasized the competence of girls in the performance of domestic chores, were ignored. These factors pre-date the AIDS epidemic. Girls had never stayed in school because their involvement in domestic chores meant that they missed school so often that they were unable to keep up with school work. They dropped out of school because they were ashamed to repeat a year with younger classmates; and no one pressured them to persevere. What concerned the guardians and parents was their indispensable labour contributions and the eventual bridewealth they would command as skilled home managers.

The second case is that of a poor sick man living alone whom my colleagues happened upon when they were doing reconnaissance

research. The researchers tried, with the help of a research assistant from another part of the country, to interrogate the man. A crowd had been attracted by a white Land Rover with 'British AID' written on one of the doors, the two white men and a non-local African man. The crowd appeared to be interpreting what the man was saying to the strangers without either side really comprehending what was being said. But this man ended up as a perfect candidate for the model slot where abandonment was required. The man in question had come to Buganda during the 1940s and 1950s Banyarwanda migration to southern Uganda. Many of these men worked as agricultural labourer for Baganda coffee farmers (Richards 1973). Some eventually returned to Rwanda, others became assimilated in the host culture through ties of marriage and patron-client relationships, but still others lived as squatters or tenants. Most of the latter had limited social interactions with the host population because they never mastered the local language, they usually remained poor and unmarried; and were despised. They often drank too much after work. But they survived because there were always local people who did not entirely marginalise them: they visited them when ill. The man in the model was a marginal Munyarwanda in Buganda, and he had a fever and was found by the researchers sunning himself outside a hut that was on the edge of the forest. However, he was neither abandoned by his family, nor was he suffering from AIDS. In summary, these contrived examples lessen the impact that social science could have in the formulation of effective policies. Local policy makers merely laugh when situations that are attributed to AIDS actually are widely known to have preceded the epidemic.

Social sciences and the study of sexual risk

"The heart has its reasons which reason knows nothing of"
(Blaise Pascal, 1669)

This quote suggests humility when dealing with human motivation and action because most things people do are not and need not be rational according to the laws of logic. Human sexuality has proved such a complex and contested area requiring that social scientists be humble before the facts. Our tasks are to reveal the social, economic, political and historical structures which influence the seemingly personal decisions of hearts.

Since the predominant mode of HIV transmission is through sexual intercourse, how much has social scientist contributed to sex research. At the 1989 Ottawa IDRC workshop, social scientists doing AIDS research acknowledged that "The AIDS epidemic caught us ill prepared to answer basic questions about people's sexual behaviour. Efforts to fill this void have not always been based on sound methodological footing. Unfortunately, we are in the unfortunate position of playing catch up" (Zenner 1989: 88; see also Bolton 1992). It was an admission that "Major concerns in the lives of people

revolve around their sexuality. Human sexuality is a pleasurable activity; it dominates fantasy; it both establishes common bonds and identifies gulfs between people: and it occasionally conceives new life” (Cantania 1989: 48).

In the late 1990s, anthropologists doing research on AIDS have focused on culture, sex and sexual risk. The studies reveal a complex picture in which human sexuality is on the one hand a cultural construct and on the other a source of culture and yet not under its aegis. The emphasis here is on both culture and human agency and the symbolic economy of sex. To date the most informative research on sexuality has been realized on homosexuals and bisexuals in Europe, Latin America and North America (Parker 1991; Henriksson *et al.* 1995). This has been due to the grassroots efforts of the affected communities and the commitment of anthropologist to do intensive participant observation research among other things. Hard studies of sexuality among African groups are non-existent and most analyses have not gone beyond looking at polygyny, promiscuity and sex work. Homosexuality has not received the research attention it deserves because of political phobia and the way some researchers have combed ethnographic monographs and uncritically lumped together all same sex activities and associations as homosexuality. Likewise researchers working mainly in West Africa have analysed ethnographic studies on African societies and concluded that the rapid spread of AIDS can be explained by an African sexual system (Caldwell *et al.* 1989). African sexuality was seen as a product of lineage concerns with descent and reproduction that reduced the conjugal bond to emotional poverty. This we are told is a recipe for promiscuity. This selective analysis of ethnographies that were never focused on the study of sexuality, needless to say leaves out contradictory evidence and is hampered unfamiliarity with linguistic nuances.

AIDS has revived network studies to map out the routes through which HIV is spread, and to help explore the dynamics of power relations in communities, in families, and between men and women (Hunt 1989; Obbo 1993a). Unexamined, normal everyday movements, other than going to the bar or market, can reveal unexplored networks that put people at risk for HIV infection (Obbo 1997). Sexual networks also have the potential to be used as HIV prevention networks, especially among the youth (Obbo 1995).

In addition to network research and analysis, anthropologists have found that there is a symbolic economy of sex that hinder the practice of safer sex. Because homosexuals were the first group to be severely afflicted by AIDS, they have not only been pioneers in sex research and education but they invented the concept of ‘safer sex’. Despite the success rate with condom use among homosexuals, researchers report a retrogression to unsafe sexual behaviour because young homosexuals regard AIDS as an adult problem, and some men regard condom use as a nuisance to the intimacy of feeling their partners sperm inside them when they have anal sex (Henriksson *et al.* 1995: 172). In Uganda, I found that sex workers fail to use condoms with ‘special’ male friends partly because of the intrinsic intimacy they associate with

semen inside them (Obbo 1993b). Before dismissing people's behaviour as irrational, it is important to understand what they regard as intrinsic to their sexuality: what gives them pleasure and what they regard as intimacy.

It is also important to pay attention to the intersection where gender and cultural terms inform the construction of each other. For example, the majority of sex workers do so by economic necessity but at the same time they hold romantic notions that puts them at risk. Many engage in unprotected sex because they are preoccupied with getting marriage. They live in a milieu in which everyday gender ideology regards women as socially worthy only when they marry and have children. The ideology of wifehood and motherhood divides women into the binary categories: 'good women' who are virgins before marriage and sexually monogamous when married; and 'torse women' who are sexually 'promiscuous'. Women increase their marriage chances if they appear to be virgins and monogamous. Sex workers by having unprotected sex are declaring their monogamy. Over four-fifths of African women are infected by their single partner: their husband. Often women fail to negotiate safe sex because suggesting condom use implies sexual promiscuity on their part as well as distrust of their partners. The negotiating powers of economically dependent women is weak and so they get infected rather than risk social criticism or being thrown out to starve. The complex motivations influencing behaviour must be addressed at many levels in order to motivate behavioural changes. This is the political ecology of gender relationship which must be deconstructed and used as an opportunity for change (Schoepf 1995).

In conclusion, the networking gendered by this meeting among us will foster co-operation and consolidation of our research efforts. We are poised at the crossroads of understanding and action.

Bibliography

- BOLTON R. 1992. "Mapping Terra Incognita: sex research for AIDS prevention. An urgent agenda for the 1990s", in G. HERDT and S. LINDENBAUM (eds), *The time of AIDS: social analysis, theory and method*, Newbury Park: Sage Publications.
- BRUMMELHUIS H. T. and HERDT G. (eds). 1995. "Introduction: anthropological perspectives on AIDS", in H. T. BRUMMELHUIS and G. HERDT (eds), *Culture and sexual risk: anthropological perspectives on AIDS*, Amsterdam: Gordon and Breach: IX-XXIII.
- CALDWELL J.C., CALDWELL P. and QUIGGIN P. 1989. "The social context of AIDS in sub-saharan Africa", *Population and Development Review*, 17: 229-262.
- CANTANIA J. A. 1989. "The AIDS epidemic: quantitative assessment", in International Development Research Centre, *Human sexuality: research in a world facing AIDS*, Ottawa: IDRC: 67-91.

- CERNEA M. 1990. "Putting people first: social science knowledge for development interventions", in H. M. MATHUR (ed), *The human dimensions of development: perspectives from anthropology*, New Delhi: Ashok Kumar Mittal Concept Publishing Company.
- CHAMBERS R. 1983. *Rural development: putting the last first*, London: Longman.
- CREWE E. 1997. "The silent traditions of developing cooks", in R.-D. GRILLO and R. L. STIRRAT (eds), *Discourses of development: anthropological perspectives*, Oxford: Berg: 59-80.
- DUBOIS W.E.B. 1961 [1953]. *The souls of black folk*, Greenwich: Fawcett Publications.
- FOUCAULT M. [C. GARDON, ed]. 1980. *Power/Knowledge: selected interviews and other writings 1972-1977*, New York: Pantheon Books.
- HENRIKSSON B. and MÅNSSON S. A. 1995. "Sexual negotiations: an ethnographic study of men who have sex with men", in H. T. BRUMMELHUIS and G. HERDT (eds), *Culture and sexual risk: anthropological perspectives on AIDS*, Amsterdam: Gordon and Breach: 157-182.
- HUNT C. W. 1989. "Migrant labour and sexually transmitted disease: AIDS in Africa", *Journal of Social Behaviour*, 30: 353-373.
- IDRC (International Development Research Centre). 1989. *Human sexuality: research in a world facing AIDS*, Ottawa: IDRC.
- OBBO C. 1993a. "HIV transmission through social, and geographical networks in Uganda", *Social Science and Medicine*, 36 (7): 949-955.
- 1993b. "HIV transmission: men are the solution", *Population and Environment* 14 (3): 211-243.
- 1995. "Gender, age and class: discourses on HIV transmission and control in Uganda", in H. T. BRUMMELHUIS and G. HERDT (eds), *Culture and sexual risk: anthropological perspectives on AIDS*, Amsterdam: Gordon and Breach: 79-98.
- 1997. "Normal social networking: unexamined patterns of migration and unexplored areas of HIV/STD transmission", Paper presented at the Xth International Conference on AIDS and STDs in Africa, Abidjan, December 1997.
- PARKER R. G. 1991. *Bodies, pleasures, and passions: sexual culture in contemporary Brazil*, Boston: Beacon Press.
- PASCAL B. 1941. [1669]. *Pensées*, New York: Modern Library.
- POTTIER J. 1997. "Towards an ethnography of participatory appraisal and research", in R.-D. GRILLO and R. L. STIRRAT (eds), *Discourses of development: anthropological perspectives*, Oxford: Berg: 203-227.
- RICHARDS A. I. (ed). 1973. "The assimilation of immigrants", in A. I. RICHARDS, *Economic development and tribal change: a study of immigrant labour in Buganda*, Nairobi: Oxford University Press: 161-193. (also, 1954, Cambridge: Heffer and Sons).
- SCHOEPP B. Grundfest 1995. "Culture, sex research and AIDS in Africa", in H. T. BRUMMELHUIS and G. HERDT (eds), *Culture and sexual risk: anthropological perspectives on AIDS*, Amsterdam: Gordon and Breach: 29-51.
- ZENNER R. A. 1989. "Qualitative approaches to the study of human sexuality", in IDRC, *Human sexuality: research in a world facing AIDS*, Ottawa: IRDC: 47-68.

Christine OBBO, *Social science research: understanding and action*

Summary — Research, theory and application are interconnected in the days of AIDS when the understanding gained from research must generate action. AIDS research has focused attention on two areas of tension: between long term and short term objectives of research; and between researchers and researched. The dynamics of research have weakened the contributions of social science research to the AIDS epidemic solutions. At issue is the ownership of research. To date, AIDS has benefited the scientists, officers of AIDS agencies and their fellow traveller social science experts rather than the people who are suffering. But we are on the threshold of networking and collaboration which should promote understanding and action.

Keywords: research • researchers • action • people living with HIV/AIDS
• networking • AIDS agencies.

Christine OBBO, *La recherche en sciences sociales : la compréhension et l'action*

Résumé — La recherche, la théorie et l'application sont liées en temps de sida, où la compréhension acquise par la recherche doit engendrer des actions. La recherche sur le sida s'est concentrée sur deux pôles de tension : d'une part entre les objectifs de recherche à long terme et ceux à court terme, d'autre part entre les chercheurs et leurs "objets" de recherches. Les dynamiques de recherche ont affaibli les contributions des sciences sociales aux solutions à la pandémie du sida. En fin de compte, l'enjeu est la propriété de la recherche. Jusqu'à nos jours, le sida a profité aux scientifiques, aux agences concernées par le sida et à leurs confrères voyageurs-experts en sciences sociales, plutôt qu'à ceux qui souffrent. Mais nous sommes parvenus au seuil d'un travail en réseau et d'une collaboration qui doivent promouvoir la compréhension et l'action.

Mots-clés : recherche • chercheurs • action • personnes vivant avec le VIH/sida
• travail en réseau • agences concernées par le sida.

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, modéliser 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

À 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.

5. Epidemic logic and its alternatives

Elizabeth Reid

Ndimbël na tchay fek loxoy borom (Wolof proverb)

A critical approach to the HIV epidemic requires that the production of health and the production of knowledge become sites of contestation and re-articulation. Epidemic conditions rationalise and augment regulatory power regimes. They create a logic of crisis which structures and justifies the regulation of social relations and social production. This logic re-inscribes subordination in the practices of beneficence and may insidiously assert authority beyond any justifiable mandate.

Epidemic logic rationalises power as control, regulation and hegemony, in the production of health, and power as intrusion, extraction and appropriation, in the production of knowledge. To give but one example, as late as 1989, the head of the AIDS programme at the Centres for Disease Control in Atlanta, USA, stated at a National Press Club Luncheon in Australia: "History will condemn us if we do not search out every infected individual".

This is the epitome of epidemic logic: the magisterial 'we', the assumption of righteousness, the disassociation and distancing of the expert from those affected, the 'search and destroy' metaphor and mentality, and the construction of the Other as a person to be regulated on moral grounds. The discourse of contagion and warfare claims to carry its moral and practical justification on its surface.

To open up sites of the production of health to democratic contestation is to allow the re-articulation of how illness and information are managed, crafted, controlled; how identities are fractured or constituted. It makes possible the diffusion and recrafting of power relations, for they can only be contested from within; there is no without. It allows the reconstitution of the nature of relations between and amongst all those occupying these sites. To form linkages between the medical and epistemological management of the HIV epidemic and the medical, legal or epistemic construction of gender, race, class or other forms of differentiation is to provide a coalitional framework for a strategic politics of advocacy, action and activism.

Regulatory practices in the production of health and knowledge

The ambivalent status of informed consent in the process of hospitalization provides a point of entry into the mapping out of how power is organized and circulated within an epidemic logic:

“hospitalization dismembers the subject ... Informed consent, in institutional terms, is obligatory, i.e., one will not be admitted to the hospital without it. The power relations and forms of subjugation typified [by] but not limited to hospitalization are organized around a certain ironic construction —that of a form of power to which subjugated bodies give their informed consent, because they have no other choice” (Singer 1993: 103).

Hospitals are the paradigm of medicalised space: sites for the production of life and health, and for the defeat of disease and death. Entry into a hospital is a metaphor for entry into any regulatory medical or research space. Crossing the threshold is a mandatory act of submission. The denial of consent acculturates the person entering to an interventionist or regulatory logic of power. The person submits. The desire for the benefits of entry, including treatment, access to technology, and knowledge, outweighs the loss of active participation.

Entry into regulatory regimes strips the person of agency and of choice. The location of decision-making and expertise in the magisterium strips the person of presence. Interventionist power regimes are formed and sustained by the subordination of the Other. Medicalized regulatory regimes, and extractive research regimes, not only render the Other subservient but fundamentalise the body or mind.

With the HIV epidemic, this stripping away of life starts at the ‘moment’ of disclosure, the announcing (‘l’annonce’) to a person of their infection status:

“les échecs et les réussites de l’annonce (du double point de vue du médecin et du patient) sont avant tout ceux de la prise en charge, de l’accueil du patient au long cheminement du conseil et au suivi thérapeutique” (Gruénais and Vidal 1994: 152).

This could be translated as: “Disclosure would make sense if it has a positive impact on care, counselling and treatment”. The setting of disclosure in Africa is almost invariably a medicalized space: a hospital or a doctor’s surgery.

Disclosure becomes the practice by which the infected individual is stitched into the logic of regulation: a lifetime of treatment, counselling, interrogation, the traffic in patients. There is little or no space here for life, for the stitching of the person back into living. The thickness, moral complexity and trauma of the processes of disclosure are reduced to a ‘moment’, an announcing; the pathos to a pathology; the fullness of being to a tainted organism, the ‘seropositive’.

In these medicalised spaces, treatment, particularly HIV anti-viral treatment, becomes the point of living, not a means to living. Death ceases to be an existential moment. It becomes an outcome of failure

to take or access certain kinds of action. Many HIV infected people, in Africa and elsewhere, accept and operate out of these regimes.

Stories of living as an HIV infected person ('le témoignage'), the articulation of personal anguish and desire, are reduced by regulatory regimes to the voicing of suffering. Those infected become ventriloquial, telling the words that have been demanded by the system. Speaking of women, Gayatri Chakravorty Spivak says:

"I start from the assumption that men and women occupy different positions in the making of culture. Any discussion of culture that does not take this into account is symptom more than explanation. Women are silenced or ventriloquial, not-quite subjects who hold up the culture or, if conscientized, resist" (Spivak 1995: 152).

Those infected and those responsible for the production of health also occupy different positions in the making of epidemic culture.

Regulatory practices render the infected ventriloquial. They have no involvement or voice in planning, in establishing an ethical framework for disclosure, in determining how their stories will be used, their purpose, or their placement in processes. The autobiographical voice is appropriated and used by the magisterium. The relationship between the storyteller and audience is denied. It is replaced by that between the appropriators and the audience. Payment of the infected for such services renders explicit the reductionist, puppet-like and exploitative nature of the performance (Reid 1998: 6).

In a regulatory logic of power, the interrogated, whether patient or research subject or informant, is acculturated to extractive practices, to authority as a form of insistence on disclosure of self-knowledge. The 'consent' is constituted by regulation and authority, for power differentials undermine or render vacuous bargaining power. The informant is invaded: knowledge is extracted on demand, appropriated.

The HIV-infected person, however, whilst marked as subordinate and marginalised, is at the same time a highly valued commodity within the system: a source of research funding, disciplinary recognition, employment for the magisterium. The institutional setting of the subjugation of the HIV-infected person in Africa makes more stark the intrusive and regulatory practices of commodity creation.

"The beds are full. There are no drugs for the treatment even of the simplest opportunistic conditions. There are no gloves or other protective supplies. There is often no water on the ward. The staff are reluctant to care for the patients. There has been no training. Their fears have not been acknowledged. There are no staff support services or even recognition of the cumulative impact of their feelings of helplessness, pain, loss and grief. No provision made for the effect of the recognition of self in the sick. There is little chatting, laughter or consolation in the ward...

Yet, every morning there is a bustle of activity, of interaction between patients and staff. The only funding available in this hospital is for research. This is how the senior medical staff use their expertise and training. Each morning, blood is taken, urine cajoled, spinal fluids and vaginal secretions

extracted. There is but a rudimentary attempt to explain the bustle, the invasion of their spaces and their bodies, even less of an effort to gain consent”.

The person has been dismembered and reconstituted as body. Regulatory practices penetrate the bodies and minds of their subjects, generating relations of dependency and numbing the capacity to resist. The site of the production of health becomes a regulatory regime that signals a kind of death. The subjection strips the person of the ‘living’ that the practices seek to sustain.

But the dismembering is not limited to the patient or informant. In regulatory regimes, the regulator / extractor is as much reduced and constituted by the regime as is the Other. He or she is trapped into manipulating systems of values, patterns of behaviour, and disciplinary archetypes which recycle the regimes, reinforce privilege and authority, and fray the social threads which link them to society.

This stripping away of life is essential to regulatory regimes, for life is the locus of an affirmative power that contests and reconfigures power as regulation, domination and control.

Oppositional activism

In epidemic times, invasive and regulatory practices are advocated as acceptable, even protective. They come to seem normal. Yet, at the same time, regulatory practices create sites of possible resistance, sites of opposition and dissent. But the space of the practice is the space of the regulator, for the opposition is to practices that they have designed.

For example, even in resource-poor countries, extensive surveillance systems have been installed. Not only are they demanding of scarce human and financial resources, they have had quite serious social and psychological consequences. HIV surveillance systems induce the paralysis of fear, as data from Kigali bears witness (Bursansulitse 1994). They also induce paranoia through the realisation that we can be controlled, stigmatised, and scapegoated by what others claim to know about us collectively.

Practices of surveillance and mandatory testing have become sites of mobilisation, of defiance. Increasingly now, particularly in Africa, the morality and the effectiveness of such practices are being questioned. Those attending the Women’s Forum at the IXth ICASA Conference, Kampala, Uganda in December 1995 strongly rejected the exploitation of pregnant women for surveillance purposes. They demanded consent and disclosure for all testing. The site of resistance became a site of demand for ethically grounded epidemiological research.

For the patient or researched subject to oppose or move out of regulatory regimes is an act of contestation of authority, of resistance to control and manipulation. It is an asserting of power as defiance, as dissent. This resistance is cast in the language of the demand, and constructs self-in-opposition. Its sites are the demand for treatment drugs, for financial support, the strategies of groups like ACT-UP. The

life force is opposition to regulation, the contestation of marginalisation, deprivation or subordination.

Opposition, resistance and dissent define these practices of activism. The treatment imperative is countered by the demand by those infected to know and adjudicate the grounds for deciding for or against any given treatment. The research imperative is rejected, countered by the demand that knowledge and the use that is made of it remain under the control of the knowing subject.

“Communities of Australian aborigines refused to allow HIV and STD surveillance or any HIV medical and social research to be carried out in their communities on the grounds that the results were being used to stigmatise and scapegoat them. They demanded that knowledge be constructed exclusively by and used only within their communities” (Commonwealth of Australia 1991).

Power as resistance or opposition is the claiming of space within regulatory regimes that deny any sense of agency. It is a reworking of power against the grain of regimes of control. Care and concern are refused as gifts to be given. They are practices to be claimed.

The discourse that emerges from this contestation of power as regulation and extraction or appropriation reworks the discourse of power to include power as resistance and opposition. It works to disempower the magisterium. The sites of contestation, paradigmatically organisations of those infected and affected, become cultural positions, ideological spaces which give rise to the possibility of certain discourses. They constitute a base for forms of dissenting and demanding activism. These practices of dissent allow the transformation of the dismembered body into the linguistic actor, but in structures of oppositional social exchange. Identity is created in constituencies and strategies of opposition.

Enabling practices in the production of health and knowledge

“After a period of withdrawal, reflection and discussion amongst themselves, the Australian aboriginal communities approached the government and the research community and offered to enter into partnership with them. They proposed that together they find ways in which the integrity of the Aboriginal community and their desires would be respected at the same time as all concerned could better understand how the HIV epidemic had and could affect their communities. The result was the establishment of a code of ethics to govern all HIV research in Australian aboriginal communities” (Commonwealth of Australia 1991).

Enabling practices draw on the transformative promise of cultural practices that are not hegemonic, not subjugating. They are a resource for building communities and partnerships whose organising principles are affirmative, which work within difference and diversity with respect, recognition and inclusion. Enabling practices require the assertion and the acceptance of the person, or of the collective, as agent. Self-esteem and self-knowledge are demanded from all involved, not just the affected.

Within enabling regimes, the situation of being HIV-infected is being significantly reconstituted. The infected or affected person is constituted by affirmative agency, rather than by opposition or dismemberment. The isolation of illness is displaced by an insistence on the maintenance of a sense of constituency and community with others. In these regimes, knowledge and information flow diffusely through neutralistic networks, not from magisterium to patient.

In such regimes, care and concern do not in themselves justify intervention, even interaction. Such practices can be as appropriative, controlling or subjugating as any regulatory practices. It is the nature or quality of interactions that frames the ethical discourse, defines the partnerships and which determines the efficacy and sustainability of practical outcomes.

Sites of enabling practices become the occasions for significant social analysis and social transformation. The perspectives, desires and experiences of all involved contribute texturally to the understanding so that a life-affirming health is produced and the complexity of living within the epidemic recorded.

This approach to the production of knowledge and of health assumes that all those involved bring their own life experiences, personalities and skills to the interaction. Within these interactive processes, the insider-outsider, patient-provider, informant-researcher, recipient-expert distinctions are not erased. Rather the nature of the interaction enables each participant to become both, with respect to self and the other, to better understand each other's and one's own desires, perspectives and expertise.

In writing of these enabling practices with respect to feminist research, Maria Lugones and Elizabeth Spelman argue:

“If white/Anglo women are to understand our voices, they must understand our communities and us in them ... [and] undergo the very difficult task of understanding the text of our cultures by understanding our lives in our communities. This learning calls for circumspection, for questioning of yourselves and your roles in your own culture. It necessitates a striving to understand while in the [un]comfortable position of not having an official calling card (as ‘scientific’ observers of our communities have); it demands recognition that you do not have the authority of knowledge; it requires coming to the task without ready-made theories to frame our lives. This learning is then extremely hard because it requires openness (including openness to severe criticism of the white / Anglo world), sensitivity, concentration, self-questioning, circumspection. It should be clear that it does not consist in a passive immersion in our cultures, but in a striving to understand what it is that our voices are saying” (Lugones and Spelman 1994: 28-9).

The same challenge exists for those who wish to understand the voices of those affected by the epidemic. Enabling practices require not only a change in the nature or quality of interaction but a reconstitution of self, of identity, by all involved, whether doctor, researcher or HIV-infected person. Enabling relations require identities robust

enough to be both confident and humble, for they require self-esteem, autonomy and acceptance.

Such interactions do not deny or ease difference but build on these differences thickly and constructively. These interactions can only take place in the listening mode. They require a harmony between what is said and what is practised. The relations themselves must be “empowering, inclusive and sustainable. It should encompass not only the person living with HIV/AIDS but the socio-economic environment in which they live” (Chipanta 1997). Enabling relations take time, for it takes time to create trust and for the dispossessed to understand that their own personal knowledge, experiences and insights are valued in the research or medical cultures.

These interactive and enabling practices of the production of knowledge and health require the generation of respect and trust across differences, often of privilege, education, wealth, social standing and infection status. Where these relationships are not generated, feelings of exploitation and manipulation result. Where they exist, true partnership becomes possible, and the relationship itself contributes to the production of health and well-being, to the structuring of purpose into life through a sense of contributing to the well-being of self and others.

Enabling practices: perspectives, knowledge and social transformation

Enabling practices which incorporate the perspectives of those living with HIV and AIDS and those researched as integral elements in the production of health and of knowledge are transformative:

- The interactions reveal the partiality of each individual perspective, especially the partiality of the perspectives of the privileged. Different perspectives arise from different social locations and carry an understanding of how other social positions relate to it. Social difference becomes a resource. All need to be expressed if social relations are to be transformed.
- Dialogue across difference creates the possibility of social transformation, for an understanding of what is happening to others is a pre-condition for the moral skill of empathy and facilitates more just and caring decisions and activism;
- The recognition of the knowledge, experience and insights of those traditionally silenced stimulates processes of validation, social inclusion and of the creation of self esteem; and
- The expressing, and challenging, of differently situated social knowledge adds to the social knowledge of everyone and can form a picture of society which is more complex, allowing a greater understanding of the reality and of how social transformation can come about.

Living with HIV and AIDS: identities in struggle

The quality of the relationships created in these enabling practices will depend in an important way on whether the HIV infected person can assert self as agent, and on the extent to which those infected are the locus of an affirmative power by which they live with, rather than are defined by, their HIV status. Enabling practices demand constructive, rather than oppositional, agency and active participation, and so create democratic contestation and rearticulation.

For living affirmatively with HIV and AIDS requires active processes of reflection, critique and self-transformation. Yet the struggle to construct and reconstruct self in the long post-disclosure journey is fraught with boundaries and stumblings. At least three critical transitions mark and shape this struggle:

- The transition from the trauma of disclosure to coming to live with that knowledge, taking up again the life that was being lived before and continuing on. This is a form of resistance to the constitution of identity as infected. It is a claim to life.
- The transition from living well to living with illness and the immanence of the dying. This requires a profound shift in the concept of self.
- The transition from HIV as a personal concern to HIV as a collective concern, the basis for constituency building and collective action.

Regulatory practices destroy the possibility of moving through these transitions but only this journey makes agency possible. It creates the pre-conditions for the active participation of people living with HIV and AIDS, as equals, in enabling practices and in the forms of activism that lead to social transformation.

In most African countries, the first two transitions are conflated: the person encounters his or her HIV status in the diagnosis of illness and so struggles to assimilate both infection and the possible immanence of the dying. The constituent elements of self shift profoundly and may be reconstituted either as the dying self or the self living but with the immanence of death.

The outcome of the struggle to make these transitions influences the nature of the relationship between those infected and their support groups. Where little agency or energy has been gained in the transitional space, the demands are often for the satisfaction by others, not themselves, of their needs, whatever they are, money, treatment drugs, legal aid, etc. Theirs is an oppositional stance. It is a demand by them for the imposition on themselves of regulatory practices. When this does not happen, there are recriminations.

The outcome of the struggle is also critical for those who share the person's life. This group is also composed of people in processes of change. They can be changing with or against the person infected. Those who share their lives, who love them (spouses, children, family, close friends...) face the same transitions as the infected person, and one more:

— The transition to life after the death of the person: living with grief and loneliness, the taking up again of life, the struggle to recreate the self without the other, the continuing presence of the epidemic.

There is a global discourse of the infected person as an individual without ties to lineage or community, and relating only to health care professionals. This discourse does not capture the nature of the relations between an individual and the group in many cultures. It leads to the neglect of those who are close to / live with the person, who themselves are profoundly traumatised by the knowledge of the person's infection and who are the infected person's closest counsellors and carers, and the midwives of the dying. Or would be, if helped to themselves make the transitions.

This discourse also leads to organisations and services for people living with HIV and AIDS excluding those that are close to them and neglecting their needs. For example, NAP+ —the Network of African People living with HIV/AIDS— moved from being a network *for* African people living with HIV to a network *of* African people living with HIV. There are few, if any, self-help groups for those who are close to those infected in Africa and little focus on care and services for them. Yet the construction of the infected self as agent depends on the active participation of the affected in the journey.

The relationship between someone infected and those who share his or her life can be symbiotic and supportive. If the infected person, and others, neglect this relationship, this can lead to disharmony and social dysfunctionality and to profound feelings of sadness and loss amongst all concerned.

Each transition is a site for the reconstruction, or destruction, of the self: personal growth may be arrested by the knowledge of infection or the self may remain changing, continually in the making. Being infected may overwhelmingly, perhaps obsessively, define identity and over-determine action: the constant search for treatment, support, etc., in ways that interfere with living. Or the person may come to live with the infection but not be determined by it. More likely, the person shuttles in and out of these possibilities and of places in between.

It is the changing self, self continually in the making by self, that is the site within which enabling practices are productive, energy is created and collective action and social transformation made possible.

The most important of the social circumstances that determine the self and that enable or constrain these transitions are found in our relations with others: love, concern, violence, acceptance and rejection (Griffiths 1995: 85-92). The person who has *come to live with* infection or with AIDS will be more able to enter into relations that require self-esteem and self-confidence, that require reflection and accommodation, in short, enabling relations.

Conclusion

The meaning of the Wolof proverb which starts this paper is that the act of helping should be matched by help offered; that, in undertaking a task, a person might need assistance but that assistance

must be to someone who is actively involved in the task himself or herself. A Sereer proverb states that someone being washed should help wash off the soap and water. These proverbs provide us with an initial means of distinguishing between enabling and regulatory practices. They argue that the helping act should not just be passively received but that instead the person helped should also be involved, that any act should actively involve all involved in reciprocal ways.

Enabling practices in the production of health and knowledge and elsewhere, have at least two defining characteristics. They call for the reconstitution of the mode of being present of all involved: the questioning of self, the reworking of authority, the acceptance of responsibility, a striving to understand, an openness to complexity, ambiguity, displacement. In the voices of Maria Lugones and Elizabeth Spelman quoted above, they require "openness, sensitivity, concentration, self-questioning, circumspection". This reconstitution does not deny agency; it requires it, but a life-affirming, non-subjugating, respectful agency. The self to be reconstituted may be individual or collective: organizational, institutional, social.

Enabling practices are also defined by the nature or quality of the relationship, whether these practices are constituent of the production of health or knowledge, or of community, marriage or nation. They are essentially interactive in ways that draw in differences of desire, perspective, need or capacity, as well as commonalities, and acknowledge that all have a place in the thickness of the tapestry being woven: in social analysis, the production of health and in the processes of social transformation.

Enabling practices and discourse are based on and are generative of respect and trust, within and across lineage, gender, status, age, economic interest, class, etc. Because of this, they make possible alliances, constituencies and communities of difference where the quality of interacting is as important as its outcome and where the outcomes transform collectively and consensually, not imperially. The existence of these practices marks these alliances, communities and nations as sites of redistribution, equity and accountability.

This is the logic that the HIV epidemic requires. This is the logic that catalyses and sustains the cultural, social, political and economic transformations that confound the epidemic.

Bibliography

- BURSANSULITSE Laurent. 1994. "Perception and attitudes on AIDS problems of soldiers in Rwanda", Proceedings of the XXXth International Congress on Military Medicine, Augsburg, Germany.
- CHIPANTA David. 1997. "Support mechanism to people living with HIV/AIDS", in a CD-ROM, entitled *Colloque International/International Symposium "Sciences sociales et sida en Afrique/Social sciences and AIDS in Africa"*, Sali Portugal 4-8 novembre 1996 / November 4-8, 1996, Dakar, AUPELF/UREF, CODESRIA, CNLS, ORSTOM. (Collections: "Universités francophones - Nouveaux supports - DC MEF" et "CODESRIA DOC-CD).
- Commonwealth of Australia. 1991. *Guidelines on ethical matters in aboriginal and Torres Strait Islander health research*, Canberra.
- DENZIN N.K. 1989. *Interpretive interactionism*, Newbury Park, California: Sage.
- GRIFFITHS Morwena. 1995. *Feminisms and the self: The web of identity*, London: Routledge.
- GRUENAIIS Marc-Eric and VIDAL Laurent. 1994. "Introduction", in René COLLIGNON, Marc-Eric GRUENAIIS and Laurent VIDAL (eds), *L'annonce de la séropositivité au VIH en Afrique*, Special Issue of *Psychopathologie Africaine*, XXVI (2) : 149-153.
- LUGONES Maria and SPELMAN Elizabeth. 1994. "Have we got a theory for you! feminist theory, cultural imperialism and the demand for 'The woman's voice' ", in Marilyn PEARSALL, *Women and values: readings in recent feminist philosophy*, Belmont, California: Wadsworth.
- REID Elizabeth. 1998. *The ethics of disclosing as a strategy for social transformation*, New York: UNDP.
- SINGER Linda. 1993. *Erotic welfare: sexual theory and politics in the age of epidemic*, New York: Routledge.
- SPIVAK Gayatri Chakravorty. 1995. "Acting bits/Identity talk," in Kwame Anthony APPIAH and Henry Louis GATES, Jr., *Identities*, Chicago: University of Chicago Press.

Elizabeth REID, *Epidemic logic and its alternatives*

Summary — The HIV epidemic forces the opening up of certain types of practices as sites of contestation and re-articulation. Epidemic conditions rationalise and augment regulatory power regimes. Regressive practices of control and regulation, of intrusion and extraction, are legitimised and normalised. The contestation produces a distinction between regulatory and enabling discourse and practices. Regulatory practices lead to an activism of opposition by the regulated. Enabling discourse and practices are affirmative and transformative. They require, and strengthen, a sense of identity, individually and collectively, for they require self-esteem, autonomy and authority. Central to the concept of self is a sense of agency and of a capacity to influence and shape one environment. Coming to know that one is infected is the beginning of a struggle to construct and reconstruct the self, a struggle that is fraught with boundaries and transitions. Regulatory practices destroy the possibility of moving through these transitions but only this journey makes possible the active participation of people living with HIV and AIDS in enabling practices and enabling activism. These enabling practices and forms of activism create the kind of social transformations that this epidemic requires.

Keywords: epidemic logic • regulatory practices • enabling practices • identity
• living with HIV and AIDS • activism.

Elizabeth REID, *La logique de l'épidémie et ses alternatives*

Résumé — L'épidémie à VIH oblige à ouvrir la voie à certains types de pratiques où peuvent s'opérer des contestations et des réarticulations. Les situations épidémiques justifient et renforcent les régimes politiques autoritaires. Des pratiques régressives de contrôle et de régulation, d'intrusion et d'extraction, sont légitimées et normalisées. Leur contestation produit une distinction entre pratiques et discours régulateurs ou habilitants. Les pratiques régulatrices conduisent à un activisme d'opposition de la part des personnes soumises aux règles. Les pratiques et les discours habilitants suscitent l'affirmation et la transformation : ils nécessitent et renforcent un sens de l'identité individuelle et collective, car ils présupposent l'estime de soi, l'autonomie et l'autorité. Au centre de ce concept il y a une perception de la capacité d'être acteur, d'influencer et de modeler un environnement. Savoir qu'une seule personne est infectée, suffit pour débiter la lutte afin de construire et de se reconstruire. Cette lutte se mène avec des limites et des transitions. Les pratiques régulatrices détruisent la possibilité de traverser ces transitions, alors que seul cet itinéraire rend possible une participation active des personnes vivant avec le VIH/sida à des pratiques et des actions habilitantes. Ces pratiques habilitantes et ces formes d'action créent le type de transformations sociales requises par cette épidémie.

Mots-clés : logique de l'épidémie • pratiques régulatrices • pratiques habilitantes
• identité • vivre avec le VIH/sida • engagement dans l'action.

6. STDs, suffering, and their derivatives in Congo-Zaire: notes towards an historical ethnography of disease

Nancy Rose Hunt

*“the split references to the sufferer as both a victim
and the one responsible for her own fate
act as shears through which suffering is sought
to be cut off from the victim to become the child
of the pronouncer of this discourse” (Das 1994: 141, 162)*

In 1978, Anne Retel-Laurentin published a memoir about her experiences as an outsider, doctor, anthropologist, and white colonial lady in French equatorial Africa in the 1950s. This pioneering French medical anthropologist, who did fieldwork among Nzakara men and women suffering from the sequelæ of STDs in present-day Central African Republic, transformed herself into an historian of marriage and the exchange of women before she had completed her remarkable analysis of the social epidemiology of Nzakara subfertility (1974; 1979; Biraben 1987; Hurault 1987). In the midst of her 1970s recollections, she included a dinner scene in Bangui, where French colonial officials quizzed her about her research topic as domestic servants circled the table with wine. Her narrative suggests, therefore, that this sumptuous colonial dinner where French men blamed Nzakara infertility on their lazy men and loose, self-aborting women was hardly incidental, but rather an integral part of the social field in which she studied (1978: 118-24). Moreover, I remain haunted by Retel-Laurentin’s canny words about the way she was received in one Nzakara household by a young married couple who had been unable to have children: “ce jeune ménage bien portant mais stérile,” she said, “qui m’avait accueillie comme un dérivatif à leur ennui” (1978: 113). They welcomed her, she said, as “a derivative to their tedium.”

I have found that it is not possible to study medicine and colonialism in Africa and not also feel like a derivate to others’ pain and affliction, a derivative to an historical experience of overrule, misfortune, disease, bodily intrusions, and (whether literally or figuratively) infertility. My fear of being one more parasitic, foreign,

'derivative'¹ of the suffering of the people in the African country I know and love best has kept me up to now from writing about the AIDS crisis there, never mind finding myself, not unlike Retel-Laurentin at a dinner in Bangui, at a luxurious remove within Africa from the human suffering caused by a sexually transmitted disease among the poor. Anne Retel-Laurentin, of course, spent years in the trenches of Nzakara suffering, and many researchers were gathered at the Sali Symposium from social realities of those dying in their countries of birth and adoption. My research itinerary has been a more comfortable, shielded one, arriving as I do in Sali Portugal from the safe remove of archives and libraries in the West, and drawing only obliquely from my fieldwork on fertility along the Upper Congo in 1989-90.

The pain of barrenness was a frequent subject of conversation during these fourteen months, but only once while living in a village thirty miles downriver from Kisangani did I overhear a conversation about AIDS. The visit of a well-dressed city woman from Kinshasa inspired this conversation among a few women paddling home from the nearest market town by canoe. The Kinois warned her village sisters against their desire for city life and fancy clothes. She, like her interlocutors, was barren, she explained, though now this humiliation was combined with the dread of AIDS funerals and the anxiety of vulnerability, knowing as she did that her husband sought children and pleasure elsewhere. The implication of this 1990 conversation was that rural Zairian women knew not the compounded distress of a barren, city woman living in an era of AIDS. The critical difference among these women was not vulnerability to AIDS, of course, but consciousness of the sexually transmitted nature of this disease. It is the links within this entanglement of infertility, shame, and the production of STDs consciousness that I wish to quarry in historical terms here.

Untidy histories

I am not the first historian to look at how sexually transmitted diseases intervened in human history in an attempt to draw social meaning for the present crisis over AIDS (Fee and Fox 1988; Packard and Epstein 1991; Vaughan 1992: 299; Arnold 1993; Berridge and Strong 1993; Brandt 1993). Their number permits speaking of a genre, an important genre.² Many are a variation on a single theme: the historical reconstruction of AIDS as a shameful sexually

¹ On the numbers and dangers of foreign-funded, foreign-directed research projects on AIDS in sub-Saharan Africa, see Obbo 1995.

² A recent conference, organized by Karen Jochelson, Institute of Commonwealth Studies, University of London, 'Comparative perspectives on the history of sexually transmitted diseases' 26-28 April 1996, included several Africanist contributions. See, too, Philip SETEL, Milton LEWIS and Maryinez LYONS (eds), *Histories of sexually transmitted diseases and HIV/AIDS in sub-saharan Africa*, Westport, Greenwood Press, forthcoming.

transmitted disease of racialized, promiscuous sexuality (Fee 1988; Packard and Epstein 1991; Vaughan 1992). Randall Packard and Paul Epstein (1991) have lucidly pointed to the consequences of this historical repetition on AIDS research in Africa. The immediate and unmediated research assumption that the primary mode of transmission of HIV in Africa is promiscuous, heterosexual sexuality quickly foreclosed research on other likely factors —unsterilized needle use, blood transfusions (especially for pregnant anemic women), and structural inequalities— while research agendas zeroed in on prostitutes, multiple partner sexual behavior, and condom use. Still, as important as it is, Packard and Epstein's study joins the others in considering the imposition of meaning and representations, moralities and causalities from above —from Europe, from Atlanta, from the Bible, from the side of doctors, international funders, and state regimes. Historians, like most social scientists, have not tended to consider with the same depth the meaning-making and suffering of those afflicted by sexually transmitted disease.¹ We still know far too little about local, popular epidemiologies and therapeutic practice —in the broadest senses of these terms— evoked by AIDS in Africa.

I began by seeing my task as one of finding parallels, antecedents, perhaps inversions and paradoxes, but certainly history as a genre of knowledge that was *out there*, an object that I must constitute, but once constituted as story, would provide *lessons* for the present: a useful past, therefore, to share with policy makers, health care practitioners, and researchers. The more I worked, however, the more I realized that regardless of audience, history need not be seen only as *history for* (someone else). History also *lives* in social memory, in institutions and structures, in the ordinary ways that the afflicted make meaning out of survivals, repetitions, and novelties, out of old injuries and new diseases. Even so, my task proved not easy. I collected piles of evidence on STDs in colonial and post-colonial Zaire, including the readily available published AIDS literature —doctors' research, medical reports, official proceedings, missionary pleas, mining company statistics, even some memoirs, hygiene handbooks, and poems. Yet there was no easy shape to these piles. Both the colonial STDs one and the post-colonial AIDS one produced the same frustration: how exceptional the clues were about the experiences and meaning-making of local people.

When turning to the history of STDs in colonial Zaire, I discovered that if I retained a notion of an epidemic as a 'critical event' (Das 1995) with 'dramaturgic form' (Rosenberg 1992: 279), no plot —not even a top-down, colonial-inscribed story— came easily tumbling out. Instead, I found chaos in reporting, in statistics, in a sporadic clatter of opinion and interventions. Not that there were no attempts to impose meaning on venereal disease (VD) in the Belgian Congo. When

¹ For exceptions, see Farmer 1992; Hagenbucher-Sacripanti 1994; Obbo 1993, 1995; Weiss 1993; and Setel 1992. I do not question the value of more action-oriented research methodologies (e.g., Schoepf 1991a, 1991b, 1993; Preston-Whyte 1995), though their exclusive use does seem to come at the cost of ethnographic depth.

colonial authors wrote hygiene books for Congolese school-going youth, they immediately called them *maladi ya aibu*, ‘sicknesses of shame’ (Manuel 1931). Yet, unlike in Northern Rhodesia among the Ila (Johnson 1993; Vaughan 1992), Tanganyika among the Haya (Larsson 1991), and Uganda among the Baganda (Summers 1991; Vaughan 1992), there was never a sustained, focused panic about syphilis as moral dissolution in the Belgian Congo. A demographic and moral crisis over depopulation was a major ‘social question’ in the 1920s, and a fertility crisis among the Mongo (Nkundo) heated up from the 1930s (Hunt 1993). But was venereal disease represented as principal causality? No, Belgian colonial logic was more diffuse, more psychological (with, so the logic went, the shock of colonialism leading to ‘race suicide’ and unwitting ‘neo-Malthusianism’), and more influenced by a Catholic pronatalist stream of thought that focused on willful abortion, promiscuity, polygamy, postpartum abstinence, and positive eugenics (Hunt 1988; Hunt forthcoming).

Statistics on numbers of cases went up as medical care was extended in the colony, yet no one ever suggested that the numbers of Congolese patients treated had anything to do with the number of actual cases. Treatments, too, had little to do with cures. Here the patients were blamed. Congolese were not coming back for injections as they should (RBCB¹ 1925-58, e.g., 1930: 54-58). Syphilis cures seemed “so rapid that the sick come without difficulty” (RBCB 1926 15-16). Gonorrhoea was ‘widespread’ from at least 1925, but ‘difficult’ (RBCB 1925: 13; 1927: 11; 1932: 30-31) and sometimes too costly to afford for ‘natives’ (RBCB 1929: 28-29). In one *chefferie* near a railroad line in Mayumbe, 76 percent of the male population had gonorrhoea (Cocq and Mercken 1935). Colonial doctors understood gonorrhoea as “one of the big causes of a low birth rate among natives,” though the numbers treated only represented “a fraction of real cases because female gonorrhoea escapes in large part medical control” (RBCB 1934). Gonorrhoea rates declined significantly among Europeans, however, as the numbers of infected Congolese grew. Indeed, anti-VD work among Congolese often was focused where European contamination was most at issue, as a Red Cross VD clinic in Leopoldville demonstrated (RBCB 1932: 30-31).

There is almost a complete absence of evidence in colonial medical reports on how Congolese subjects experienced and interpreted STDs and their treatment. Scattered sources suggest, however, that local forms of treatment were common (Spire 1922; Vos 1973); colonial doctors combined syphilis investigations with sexual desire into the post-World War II period (Lambrecht 1991); and miscarriage-provoking and hereditary syphilis often went untreated (Vos 1973). In some areas, however, Congolese women sought out neo-salvarsan injections after a miscarriage (Cocq and Mercken 1935). Indeed, the evidence suggests a movement of suffering female bodies damaged from the sequelæ of gonorrhoea, who willingly lay down under surgical

¹ RBCB abbreviates: Royaume de Belgique, Colonie du Congo Belge. *Rapports sur l'hygiène publique*.

lights for colonial doctors in search of renewed capacities to conceive babies and have children (Dubocage 1934; Guillot 1930; Lambillon 1948, 1957; Vander Elst 1946).¹

During the Congo Independent State years (1885-1908) until after World War I, European colonial life was overwhelmingly male. Medical reports indicate that the focus of hygiene attention was European agents and the first colonial categories of stabilized labor, soldiers and other state workers. The frequency of venereal disease was “regrettable” but “almost inevitable ... in a country where love relations are so inconstant and fragile,” wrote one colonial doctor in 1909.² Dr Veroni was speaking about Europeans as much as anyone else. Indeed, doctors encouraged European men to take Congolese concubines, steady, sanitized lovers known euphemistically as *ménagères* (housekeepers). In 1906, after a river steamer passed through Basoko, an outbreak of STDs emerged among Congolese workers in this state post. The doctor complained, suggesting that if European steamer personnel and passengers “could travel with their *ménagères*, perhaps we could avoid the transmission of these noxious diseases in the posts served.”³

In 1909, the first legal measures to regulate prostitution were taken in the colony. All women who ‘habitually’ and ‘notoriously indulge in prostitution’ in designated European centers became obliged to undergo police investigation proving their status, have their names entered in a police register, carry special medical cards, and undergo bi-weekly medical exams; if found diseased, they were to be ‘interned’ at the hospital until cured. A 1912 circular declared that venereal disease, especially syphilis, was creating “true ravages among the populations of the Colony,” reminding authorities of the 1909 prostitution ordonnance: “It is by the prostitution of black women, especially, that these diseases are propagated. It is therefore against prostitution that the efforts of authorities must be directed” (Congo Belge 1912: 416).

By the early 1920s, venereal disease no longer looked so simple. More and more Congolese men were responding to industrial and commercial propaganda attracting them to work in large mining centers and cities. These ‘pseudo-civilized agglomerations’ were sites of ‘shamelessness.’ Large numbers of men were living together without families or adequate medical care while prostitutes catered to Congolese men (*Conseil Colonial* 1923), and European and Congolese men competing over Congolese women’s bodies (Higginson 1989: 64-66; Vellut 1992). More, venereal disease was not only an important cause of morbidity and mortality, but of ‘depopulation.’ There was a period of acute sense of demographic crisis in the 1920s, when

¹ A more detailed history of STDs in Congo-Zaire is in progress; the following summarizes some major points.

² Dr Veroni to M. le Gouverneur Général, 4 January 1909, H (841), Archives Africaines, Brussels.

³ Rapport sur l’hygiène du 3^{ème} trimestre, 1906, H (834), Archives Africaines, Brussels.

venereal disease was invoked alongside a myriad of other problems related to family formation and deformation in the colony —labor migration, polygamy, licentiousness, a declining birth rate, postpartum abstinence practices. For the first time, obligatory medical care and reporting of the diseases extended beyond Congolese prostitutes to anyone with venereal disease.¹

Mining companies began to see it in their interest to invest in the social health of its workers. Union Minière, for example, decided to stabilize labor in the mid-1920s. Rather than continuing to depend on an unprotected labor force of men without wives and families, they decided to enable their workers to marry by extending bridewealth payments to them and providing housing, health care, and social services for monogamous families under their tutelage and control. This was, in part, a clean-out-the-prostitutes, clean-out-the-VD campaign. Within Union Minière's mining compounds, it may be fair to speak of an epidemic with dramaturgic form, but reducing VD among skilled miners and their families was only one strand to a more complicated, company-engineered plot. It was also one of providing good diets for workers, improving health and survival, and importing women as monogamous wives to reproduce this labor force including, quite literally, giving birth to the next generation in company-operated maternity wards. It was, in a word, a situation of intense social control, where the incidence of VD declined alongside morbidity and mortality rates. Not that there was no moral purity campaign at work in this campaign. Assumptions about African sexuality were integral to the decisions to manufacture monogamous families and regulate maternal weaning times in order to do so (Hunt 1988).

Most official histories of epidemics read as plots of catastrophe and death, scientific discovery of a cure, recovery and control. So it was for sleeping sickness in the Congo (Lyons 1992). Yet STDs became endemic in colonial Zaire, and no neat narrative ever emerged. Syphilis and yaws were once easily confused, though Belgian colonial doctors seem to have distinguished them increasingly well from the 1930s. Yet social difference in *who* was protected from STDs remains a continuing theme. Miners and their wives were privileged patients. So, too, were soldiers. Once penicillin became available from 1950, STD rates went down as massive mobile campaigns became the Belgian colonial way (Romaniuk 1963; Vellut 1987). But even this was more of a short-term fringe benefit than a specific, targeted intervention; moreover, penicillin-resistant gonorrhoea soon set in.

¹ Not without a furor, mind you. There were heated discussions in the Conseil Colonial in 1923 about articles of the law with implications for European privacy. One article, seeking to impose medical visits on "any suspected persons due to cohabitation with a contaminated person", created an uproar for its "draconian" and "inquisitorial character" unknown in "any civilized nation" and in this case proposed as "applicable to whites as well as blacks staying in the Colony." There was also an insistence that medical treatment for venereal disease be made free, as was recommended by the *Ligue belge pour combattre le péril vénérien* (Conseil Colonial 1923: 68-73, 107-10, 121-29, 153-56).

‘A dying people’

Syphilis and gonorrhoea rarely killed, and only certain ethnicities received concentrated attention concerning their impact on fertility. So it was among the Nkundo (Mongo) of the central basin of Zaire’s equatorial forest, notorious from the 1930s for their falling birth rate. I could probably fill two filing cabinets with colonial documents on the population problem among the Mongo in the central basin of Zaire’s equatorial forest. Demographers, doctors, gynecologists, social workers, missionaries, officials, and private planters —all literate Europeans— descended here into this land of ‘a dying people,’ joining what became a veritable industry of colonial research focused on why Nkundo women were not becoming pregnant and bearing children. The region became one of the most important sites for what by the post-World War II period was a major subfield of medical practice in Belgian Africa, colonial gynecology.¹ And its population probably underwent the most intense, systematic gynecological investigation of any geographic area of the colony. The Coquilhatville hospital was operating an anti-venerean clinic by 1925 (RBCB, 1925: 12), and Dr Rebuffat (1927) soon began studying the relationship between syphilis and miscarriages in this city. By the late 1930s, there were reports that one of four persons in the region had gonorrhoea. By the 1950s, all endemic diseases but gonorrhoea had declined (De Thier 1956: 135-36), and one of the only infertility clinics in the colony was operating in Befale (Allard 1955).

Nor was it only Flemish missionaries, private Belgian planters, and colonial officials and doctors who were noticing there was a problem (Hunt 1993). In 1935, many Nkundo joined to form a fertility cult called *likili* in this plantation district of the Belgian Congo. The cult’s ‘slogan,’ according to an observing Belgian planter, was: “Let us give birth like before the whites” (Lodewijckx 1948). *Likili* healers told cult members that people were using umbilical cords in medicines to make others ill and that the use of imported colonial commodities were endangering fertility. They also advised that exposure of a woman’s genitalia prevented the bearing of children. Some Europeans embraced a memory of *likili* as a sinister, xenophobic ‘secret society’ that became ‘a public danger’ (Lodewijckx 1948). The *likili* organizers prohibited the use of all imported objects, and encouraged people to gather for large, festive, nocturnal ceremonies where they burned all their beds, mattresses, blankets, mosquito nets, and imported clothes. New medicines spread with *likili* as these old charms —the signs of colonial modernity— went up in flame, until one day ‘the White Man from the State came’ to round up and jail *likili* followers. A refusal by *likili* women to undergo colonial gynecological exams —‘because they did not want to take their clothes off in front of the doctor’— provoked a clash with the authorities. State authorities, deeming *likili* a xenophobic, public danger, vigorously suppressed it as a dangerous ‘secret society’ (Ekonyo 1939), and this in an era when official

¹ Second probably only to Leopoldville (Hunt, forthcoming).

memory was still fresh with terrifying images of the healing prophet Simon Kimbangu rising up in the lower Congo and leading crowds of his afflicted followers away from hospitals and tax-paying as they sang anti-colonial, apocalyptic hymns (Andersson 1958).

There were intense conflicts in interpretation about the causes of Nkundo infertility, not only between *likili* members and colonial doctors, but among Europeans. Indeed, these moral conflicts erupted as far off as Bangui in the late 1950s when Anne Retel-Laurentin sat down for her colonial dinner in the late 1950s. AEF (Afrique Equatoriale Française) officials asked her about ‘serious’ Belgian research on Nkundo abortifacients. She scoffed at what she called ‘the thesis of voluntarily sterile women’ and wondered aloud if Gustav Hulstaert, a Flemish priest and key writer on Mongo infertility, knew ‘how people make children’ (Retel-Laurentin 1978: 121). Flemish missionaries were not the only ones involved in the Mongo region. Mobile, medical census work in most parts of the Belgian Congo could resemble army operations by the 1930s; doctors arrived with soldiers and those who did not comply went to jail. The result in terms of consciousness among the average Congolese subject was a loathing of biomedicine as ubiquitous *mutumbula* fantasy tales (Ceysens 1975; Hunt, forthcoming). The context of *likili*, therefore, was one of intense gynecological, venereal investigation under the same armed conditions. When *likili* leaders insisted that such bodily exposure was polluting and *likili* women began refusing these biomedical intrusions in search of STDs, their refusals — in the face of the derivatives of their suffering — landed them in jail.

In 1941, a Nkundo Catholic by the name of Paul Ngoi published a poem in a mission magazine, *Le Coq qui chante*, about his people’s infertility woes. Like *likili*, the poem expressed the human pain that accompanied the social facts of colonialism in this part of equatorial Africa: “A European has a child, a Nkundo has sterility” (Ngoi in Hulstaert 1972: 101-03). Yet Ngoi’s poem also suggests a tortured, colonized consciousness, quite unlike the anti-colonial, anti-mimetic consciousness that underlay the commodity-burning sprees of *likili*. Paul Ngoi also blamed colonial mimesis, not Europeans or their objects. He stressed the ignorant, confused, faulty mimicry of his people; he blamed, quite literally, Nkundo stupidity.¹

These two examples of local interpretations of Nkundo infertility — *likili* of 1935 and Ngoi’s poem of 1941 — are less significant for their sequential than their class character.² Moreover, there was an

¹ Hulstaert’s (1972: 101-03) French translation of the Lomongo goes: “Lorsque nous vivions au commencement / Beaucoup de mères à nombreuse progéniture / Augmentaient fort le monde / La manière des blancs est arrivée / Avec des coutumes nombreuses / Nous, avec l’esprit d’imitation et la stupidité / La progéniture nombreuse s’éteint dans le pays / Le blanc a un enfant / Le Nkundo a la stérilité / C’est le noir imbécile qui est bête / Avec son esprit d’imitation irraisonnable.”

² My evidence here is slim; more research in the published writings of Congolese *évolués* and ethnographic historical field work in the Mongo region is needed (and planned). Yet I found a similar and much thicker contrast between the writings of

ambivalent simultaneity of explanations in *likili*, in the poem, as there are within interpretations of AIDS today. Attitudes and access to biomedical care, like the risks of getting seriously sick, remain class phenomena, as is demonstrated in stark differences in seroconversion and AIDS incidence among pregnant women with HIV and their offspring in two Kinshasa hospitals (one charged eight dollars, the other sixty for a delivery) (Ryder and Hassig 1988; Ryder 1989). Likewise, social and economic circumstances colour local representations of disease. It is from this vantage point of the multiplicity, instability, and social and economic variability of representations of and responses to STD-caused Mongo infertility that I want to broach all too slender evidence on representations of AIDS in Zaire — some global, some local, some urban, some rural, some ‘popular,’ some more of a post-colonial, client class of powerful Zairian ‘big men.’

AIDS representations and female categories

I found myself moving between awe and fury as I familiarized myself with the literature on AIDS in Africa and Zaire; awe at the stamina and dedication of people working to understand and prevent this disease that crosses sex with death, fury at some of the career-making, accusatory interventions into the suffering of the dying, the widowed, the orphaned, the contaminated. I appreciated those who attempted broad, social epidemiologies of AIDS in Zaire, who linked the difficulties of preventing AIDS to the evils of structural adjustment, economic crisis, and poverty (Schoepf 1988), who dreamed of empowering women (Schoepf 1993; Baylies and Bujra 1995) and, as Christine Obbo (1993) expressed it, making ‘men the solution’. I found inspiration from stories of youth seeking change and condoms and conversations about sex (Obbo 1993; Setel 1992). But when I stumbled upon articles speaking of prostitution, promiscuous sexuality (Irwin 1991; Bertrand 1991), and ‘dry and tight’ sexual practices (Brown, Okako, Brown 1993; Vincke 1991), the marks of a prurient sexual fascination combined with an implicit moral condemnation of the afflicted and poor brought me back to rage at the derivatives of this affliction in Africa.

I learned that factory workers were rounded up for focus group discussions in Kinshasa by taxi, for example, and fed ‘a hot meal’ before they were delivered back out of sight, their voices transcribed and translated twice, once out of Lingala into French, and once out of French into American English, so some internationally funded

Congolese Protestant evangelical nursing men of Upper Zaire and *tokwakwa* tales ubiquitous in the region about the meanings and purposes of medical technology, biomedical surgery, and colonial objects of mobility (bicycles and automobiles) in the 1930s, the decade when colonial medicine and mobility intersected with greatest novelty. I argue that it is important to not imagine either category of representation as class-bound, even if the nursing men’s writings (like Ngoi’s poem) were class- and church-based in provenance and orientation. Every local Congolese knew *tokwakwa* variants, and published church magazines likely took on oral forms of circulation once they were read aloud in villages (Hunt 1997; 1994).

contractee could feed their humble responses into a computer and point to differences between African men's and women's levels of ignorance. The point? To tell 'social marketers' and their client song-writers where they needed to work harder on correcting 'African misconceptions' about mosquitoes and condoms, sex and death. Meanwhile, out leaked a complex local vocabulary for categories of women —*ndumba*, *mvuanda*, *mingando*, *londonienne*— that emerged during these sessions, somewhere between the taxi rides and the hot meals, somewhere on tape. Yet no attempt was made to explain or comprehend who *uses* these names, what their historical sociologies are, nor how these women speak of themselves (Irwin 1991).

Several studies note the effect of a song by Franco Luambo, Zaire's famous popular musician, his 'Attention na Sida' (Auvert *et al.* 1990; Bertrand 1991). I do not know all I would like to know about how Franco composed this song, though there are enough references to its impact in research reports related to behavioral change, knowledge, and 'social marketing' to suggest that its composition and release has a history much more complicated than that of a powerful 'big man' superstar suffering from the knowledge that he was dying of AIDS (Ewens 1994). The stigmatization and forcible removal of 'prostitutes' from Kinshasa's 'main thoroughfare' (Auvert *et al.* 1990: 427) that seems to have accompanied Franco's brief words —'You gentlemen, *citoyens*. Beware of prostitutes'¹— remains, to the best of my knowledge, a suppressed history.

Another Kinshasa study also took up the subject of 'sex workers,' though it took up their lives and ailments rather than only handing out hot lunches. It did not assume that all women will always manage to use condoms, nor did it blame them when they did not. While providing education and encouragement about condoms, it also provided free STD treatment services. It proved that it is possible to diminish seroprevalence conversion rates for sexually active women, whether they were faithful condom users or not. Not to the same degree, of course, but in a 'nonjudgemental' way to the 'vulnerable' population of 'sex workers.' Yet not only these women were vulnerable. The project was vulnerable as were all the foreign-funded, research derivatives operating in Kinshasa. There was major civil unrest and looting in Kinshasa in 1991, and this women's center was one of the many international AIDS projects (Projet Sida, Connaissida, etc.) that suddenly disappeared from the country (Garrett 1994; Schoepf 1995; Laga *et al.* 1994). Civil strife and political repression, like structural inequalities and poverty, tend not to fit into most epidemiological interpretations of AIDS. Yet, like Retel-Laurentin's colonial dinner in Bangui, these derivatives —and their sudden evaporations— are an integral part of the social field that we work within and must study.

¹ Franco's word choice here —*ndumba?*— needs verification with the original Lingala; I have thus far only been able to consult an English translation of the song (Ewens 1994).

I still wonder about these so-called 'sex workers' and what has happened to them since this center closed its doors. The term 'sex worker' may be a felicitous euphemism. It does not contain the immoral connotations of prostitute as it combines the realities of many women's lives: the economics of providing sexual, affective, and domestic services to men (White 1990). Does this term mean money for sex? Street-walking? A combination of cooking, sexual, emotional services for men who help a woman get by and perhaps hold them in their arms and make them laugh from time to time, too? There are enough good ethnographies and histories of prostitution in Africa to suggest that these are important questions (e.g., La Fontaine 1974; White 1990). Yet, to the best of my knowledge, no one has taken on an ethnography of prostitution in Kinshasa since Jean La Fontaine (1974). What has happened to the social categories and aspirations that she identified in the 1960s? How telling was popular music of Kinshasa's Pepsi generation of the 1970s, when Mavatiku's 'Ozone' sang about the cries of a mother watching her school girl daughter going to the market to borrow clothes from *femmes libres*? Her daughter explained: '*Mama ezali la mode*' or 'Mama, it's the style' (Bemba 1984: 151).

Social names for women never have been and never will be stable, and we need to work against facile glossing of social categories for women in our own representations of AIDS. 'Sex worker' may be less judgemental than prostitute, but I still want to know about *ndumba*, *mvuanda*, *mingando*, *londonienne*, and *deuxième bureau* as locally understood categories and locally used names for women. Are these social categories of women equally at risk for AIDS? How is their risk perceived by others and by themselves? What is the history of the formation and reformation of these categories? and how is it tied to the history of STDs, sexuality, and forms of state power in the colonial and post-colonial periods? Congolese chiefs were known to requisition *ménagères* for white colonial men (Vermeersch 1914), and some have suggested that Mobutu's MPR party (Mouvement populaire de la Révolution) men used *animation*, political spectacles of dancing young women, to requisition sexual 'prey' (Tshibanda 1986: 68). Colonial mother/whore dichotomies never fit local social realities, and they certainly do not now. Indeed, only one kind of mother truly counted in Belgian Africa, women (black or white) who were monogamously married to salaried employees and skilled wage workers. Urban single women were labelled and taxed under the thinly veiled term *femmes vivant théoriquement seules*, and those suspected of being prostitutes were subject to medical inspections and hospital incarceration. 'Whore' took on a huge semantic range in this context, taking in everything from polygynous wife to single woman, prostitute to slave. Nor were these only discursive impositions. They became moral categories of taxation and urban residence legal codes, and Congolese men and women invented new local, camouflaged categories —like *supplémentaires*, the colonial antecedent to *deuxièmes bureaux*— as they negotiated and manipulated their implications (Hunt 1991).

I want to know more about the post-colonial histories, too, about their names and their uses, about how they are being reformed and deformed under the circumstances of AIDS and its derivatives. How are local names for 'sex workers' related to maternity and fertility, clothing and appearance, class, commerce, and travel abroad? How are 'sex work' and the *deuxième bureau* category shifting as the economic and political crisis in Zaire deepens, a middle class seems ready to disappear (Yoka 1996), and new gangster-like masculinities are formed by urban youngsters ready for any bodily risk as they come and go from diamond digging in Angola (De Boeck 1996)?

These questions are not meant to belittle this modest, brief, carefully worded report about what was, as best as I can make out, a genuinely helpful, carefully designed, and unpretentious effort to assist women vulnerable to AIDS, by providing STDs screening and treatment and withholding moral judgement (Laga 1994). There have been continuities and repetitions in stigmatization with the arrival of diverse consciousnesses of AIDS in Zaire. A Catholic discourse blaming everything but celibacy or monogamy has been prominent (*Le Sida* 1987). Didactic booklets on AIDS, created for Zairian readers in the late 1980s, however, were constructed not around sexual shame, but around the local popular expression that SIDA's acronym stood for an imaginary syndrome to discourage lovers; people must instead face the truth (Dibandala and Courtejoie, n.d.). The same logic clearly has structured much action-oriented and attitude-collecting research in Kinshasa.

Moralities of shame and mockery

How harmful would judgements be? Evidence from the colonial record is marvelously contradictory. Hygiene manuals were explicit when they referred to venereal diseases as 'sicknesses of shame.' So they were for European men and women, in Europe and the colonies. What did Congolese do with stigmatizing labels? The evidence suggests not very much. It wasn't with Congolese that there were problems with the sick hiding venereal disease and denying medical fact (Barthélémi 1921). Rather, colonial doctors spoke about how Congolese men would show up spontaneously, unbothered about the sexual provenance of their symptoms and seeking shots, sometimes coming in before they had symptoms to protect themselves from the potentialities of their sexual activities (RBCB 1925, 1929). These references were though, as best as I can figure it so far, Congolese men not women. Congolese women were dealing with shame — big time — due to the sequelæ of gonorrhœa and syphilis.

Why were women struggling with infertility? Because men were carrying it home from industrial and commercial work sites to rural areas where women and children were left behind (e.g., RBCB 1929: 28). Perhaps because they were intensifying gynecological ritual and cleansing under these conditions in an attempt to be healed, thereby further exposing themselves to pelvic inflammatory disease (Hunt

1993). Those in the Congo who were most protected were the wives of skilled workers in mining camps, where there were intensive social hygiene campaigns. The women who suffered the most, however, were those where there was less access to health services and more male migration. African women were much less likely to be patients of biomedical services in colonial Africa than men. In Coquilhatville, where colonial gynecology began so early and intensified so dramatically, this gender disparity was also the case. Yet women were a large percentage of doctors' surgery patients; indeed, most surgery patients *were* women in this city in the 1920s and most of this surgery was gynecological (Hunt, forthcoming). The evidence suggests that even though women generally avoided colonial medicine (Lyons 1992) and feared surgery as disembowelment (Hunt, forthcoming), in areas where infertility was high, women lay their bodies down in hope that colonial surgeons' salpingitis investigations would heal their shameful afflictions.

There is a lesson here for those who work with relationships among female sterility and HIV vulnerability. All of us who work on AIDS in Africa, including perinatal transmission of HIV, risk making "split references to the sufferer as both a victim and the one responsible for her own fate" and thus "act as shears through which suffering" —motherhood and infant mortality— "is sought to be cut off from the victim to become the child of the pronouncer of this discourse" (Das 1994: 141, 162). Consider again a line from Franco's song: "Ladies, avoid getting pregnant If you know you have the virus. It is bad to ignore this, as your child could die young". Indeed, these moralizing words suggest that Franco's suffering was being cut off from him, that others wrote these largely didactic lyrics for this client of international funds.

I am speculating here, though consider what gigantic symbolic capital Franco must have represented in Kinshasa's social marketing campaigns, if international funders understood that his body was dying of AIDS. Global forces may have held his words hostage, but they could not control the meaning of his music nor that of his death. It is not possible to know how Franco is presumed to have died and not take in the lyrics with compassion for his suffering and respect for his wisdom:

"Those who used to eat and drink with me
Have started to ignore me
They say I have got the AIDS sickness
All my friends are cutting me off...
AIDS has made us forget all other illnesses
If a person is sick, they say it is AIDS
If a person has fever, they say it is AIDS
If a person dies, they say it is AIDS
But why do we forget the other illnesses?
Oh God, Oh God, Oh God".

Franco gave specific advice to many people in his song: youth, doctors, governments of rich countries, teachers, professors, and

mothers. And he made veiled references to condoms for all: "Protect your own body, I'll protect mine. The best way to avoid death is to protect yourself." He spoke to priests, pastors, rabbis, and imams with these words:

"Use your office to help
 Preach what society must know about AIDS
 Do not hold back. It is your duty to tell the people that
 AIDS is a punishment from God; it resembles
 Sodom and Gomorrah in ancient times
 Use your prayers to ask God the way to salvation
 All my family have run away from me
 Because I have AIDS. I am left with only my mother,
 Who has to suffer again all the sickness of my childhood"
 (Ewens 1994: 266-69).

Franco's lyrics contained a complicated moral discourse, towing the line perhaps for international aid funders, but evoking no more frightening and condemnatory of God than the Old Testament's of Genesis 19. The same references to Sodom and Gomorrah and divine punishment are common in popular opinions collected in diverse parts of Zaire (Mbu 1995: 11-12; Tayaya 1995: 23; Basuakuamba 1995; Wayikanga 1995; Wendo 1995), where they circulate alongside ideas of sorcery, envy, and unjust 'human agency' (Farmer 1992). The range of popular opinion is wide and creolized in this data collected by five Zairians among Sakata, Humbu, Hungana, Mbala, Ngongo, Yansi, Lulua, and Tetela men and women.¹ Sida is a form of biological warfare created by American scientists. It is an imaginary disease invented by corrupt doctors who go after women in bars. Sida is caused by human sorcerers and angry natural and ancestral spirits. It is the work of Satan. It is an imported sickness created in the laboratories of white men. Sida is a new manifestation of an incurable, ancient deadly diarrhea provoked either by a particular spirit that lives in anthills and attacks thieves; poisonous mushrooms which snakes eat to intensify their venom; or by other particular bitter foods, types of yams, fruits, meats, or caterpillars. Sida is a disease of someone who had good luck and became rich, just as it is a consequence of adultery, theft and injustice. Married women jealous of their husbands combined with doctors to invent the disease to keep their husbands from practicing adultery. Old people say that sida is punishment for the acceptance of the colonial occupation of Zaire by Europeans and continuing mimicry of their ways. Others blame white tourists who have travelled through sleeping with Zairian girls. Funeral rituals exist to capture back the wealth of the person who has died from AIDS, and since Franco died people are afraid that saying or singing the word sida may 'entrap' them with the disease.²

¹ And quite distinct from that collected under a \$10,000 dollar KABP (knowledge, attitudes, beliefs, practices) study; see Irwin 1991.

² These opinions come from the five studies collected in one volume, most which read as a series of accounts of what particular men and women said; several opinions recur

I cannot do justice to this fascinating moral commentary on disease, wealth, risk, jealousy, and misfortune here, not without the sustained kind of ethnographic research for which it cries. It is important to take account, however, of the severity of the social and economic crisis in Congo-Zaire in this post-*pillages* period, with extraordinary dollarization and hyperinflation, where overloaded, diamond-smuggling planes crash into city markets and dead bodies pile up in morgues. The increasing 'apartheid' in wealth and justice, as Yoka Lye has expressed it, is associated with 'malediction.' SIDA and Ebola remain, he has said, "terrible signs of divine punishment against unrepentant initiates of artificial paradises which suspect windfalls [of dollars] seek to conquer in vain" (Yoka 1996).

Bogumil Jewsiewicki (1995), in a biography of Chéri Samba points to this now world-acclaimed Kinshasa painter's ambivalence about multiple wives and extra-marital sex. Chéri Samba has created two paintings, one where he is being hung by his exclusive contract with a Parisian gallery owner, the other of a man committing suicide because people say he has AIDS. Further, the first time that Chéri Samba did not keep to his conviction that he should always show a painting in Kinshasa before exhibiting it abroad was with his painting 'Les capotes usagées.' It is a vision of Prudence condoms, introduced on a massive scale in Kinshasa by USAID social marketers in the late 1980s. The condoms are being thrown out from a Hotel Prudence's bedroom windows by unseen lovers, while children play with this detritus of AIDS prevention work as newly found toy balloons. This ambiguous, half-mocking, half-condemnatory commentary about changing material culture, sexual habits, and city children in Kinshasa's popular neighborhoods was somehow not appropriate or not intended for a Kinshasa audience. This painting that carried such cachet in New York and Paris would have had a different social meaning in Kinshasa besides. Local Kinshasa understand that this is a city where '*bafonctionnaires*' too 'become so thin' (Kinshasa street vendor's 1995 song in De Boeck 1996) while a few hundred families grow more and more wealthy. Local people understand that this is a country where people will no longer risk voicing the word SIDA, this ensnaring disease of bad luck (Mbu 1995) that is experienced as a punishment for obscene wealth besides cruel poverty. Local people interpret AIDS as an affliction that is not transmitted but 'caught' by the rich and those unfortunate others who, entrapped by the malediction of their greed, join them in shitting themselves to death (Tayaya 1995; Colebunders *et al.* 1988).

It is a strange, excremental world we live in, Chéri Samba's paintings suggest, where local people's lives, sufferings, and conflicts get ricocheted in and out of postmodern Africanisms of a savage, dark continent associated with slavery and sexuality, debt and condoms, disease and libido, where people are held hostage by international contracts and global and local injustices. Meanwhile children and

in the various text. See Mbu 1995; Tayaya 1995; Basuakuamba 1995; Wayikanga 1995; and Wendo 1995.

painters frolic with new toys, these reified imported objects called Prudence, expressing laughter and disdain at the seeming futility of HIV prophylaxis for those who will die poor in a lopsided world.

Bibliography

- ALLARD R. 1955. "Contribution gynécologique à l'étude de la stérilité chez les Mongo de Befale", *Annales de la Société Belge de Médecine Tropicale*, 35: 630-48.
- ANDERSSON E. 1958. *Messianic popular movements in the lower Congo*, Uppsala: Studia Ethnographica Upsaliensa No.14.
- ARNOLD David. 1993. "Sexually transmitted diseases in nineteenth and twentieth century India", *Genitourinary Medicine*, 69: 3-8.
- AUVERT Bertran *et al.* 1990. "Dynamics of HIV infection and AIDS in central African cities", *International Journal of Epidemiology*, 19: 417-28.
- BARTHELEMI V. 1921. *Etude sur la syphilis au Congo belge*, Antwerp, Institute of Tropical Medicine, IMT/Examen B (Médecins), No.16a.
- BASUAKUAMBA wa Bashipayi. 1995. "Croyances populaires concernant les épidémies fatales", in CEEBA, *Croyances populaires concernant les épidémies (Rép. Zaire)*, Bandundu, Zaire: CEEBA Publications: 83-96.
- BAYLIES Carolyn and BUJRA Janet. 1995. "Discourses of power and empowerment in the fight against HIV/AIDS in Africa", in Peter AGGLETON, Peter DAVIES and Graham HART (eds), *AIDS: safety, sexuality and risk*, London: Taylor and Francis: 194-222.
- BEMBA Sylvain. 1984. *Cinquante ans de musique du Congo-Zaire (1920-1970)*, Paris: Présence Africaine.
- BERRIDGE Virginia and STRONG Philip (eds). 1993. *AIDS and contemporary history*, Cambridge: Cambridge University Press.
- BERTRAND Jane T. 1991. "AIDS-related knowledge, sexual behavior, and condom use among men and women in Kinshasa, Zaire", *American Journal of Public Health*, 81: 53-58.
- BIRABEN Jean-Noël. 1987. "Anne Retel-Laurentin et les Nzakara", *Cahiers d'études africaines*, 27 (105-106): 187-97.
- BRANDT Allan M. 1993. "Sexually transmitted diseases", in W. F. BYNUM and Roy PORTER (eds), *Companion Encyclopedia of the history of medicine*, London: Routledge, vol. 1: 562-584.
- BROWN Judith E., AYOWA Bibi Okako and BROWN Richard C. 1993. "Dry and tight: sexual practices and potential AIDS risk in Zaire", *Social Science and Medicine*, 37 (8): 989-994.
- CEYSSENS Rik. 1975. "Mutumbula, mythe de l'opprimé", *Cultures et développement*, 7: 483-550.
- COCQ V. and MERCKEN F. 1935. "L'assistance obstétricale au Congo Belge (y compris le Ruanda-Urundi)", *Gynécologie et Obstétrique*, 31 (4): 401-516.
- COLEBUNDERS R. *et al.* 1988. "Persistent diarrhoea in Zairian AIDS patients: an endoscopic and histological study", *Gut*, 29 (December): 1687-1691.

- Congo Belge. 1912. *Recueil Mensuel*.
- Conseil Colonial 1923, Brussels.
- DAS Veena. 1994. "Moral orientations to suffering: legitimation, power, and healing", in Lincoln C. CHEN, Arthur KLEINMAN and Norma C. WARE (eds), *Health and social change in international perspective*, Boston: Harvard School of Public Health, 139-167 (Harvard Series on Population and International Health).
- — 1995. *Critical events: an anthropological perspective on contemporary India*, Delhi: Oxford University Press.
- DE BOECK Filip. 1996. *Domesticating diamonds and dollars: consumption, accumulation, and identity in southwestern Zaire*. Paper presented to the Colloque "‘L’argent, feuille morte?’ L’Afrique centrale avant et après le désenchantement de la modernité", Katholieke Universiteit Leuven.
- DE THIER Franz. 1956. *Le centre extra-coutumier de Coquilhatville*, Brussels: Institut de Sociologie Solvay.
- DIBANDALA Ngandu KABEYA and COURTEJOIE Jacques. n.d. *Le sida est là! Que faire?* Brochure illustrée No.34, Kangu-Mayumbe, Zaire: Bureau d’Etudes et de Recherches pour la Promotion de la Santé.
- DUBOCCAGE A. 1934. "Notes cliniques du service gynécologique de la FOMULAC à Kisantu", *Annales de la Société Belge de Médecine Tropicale*, 14: 421-31.
- EKONYO P. 1939. "Bote wa Likili", (ed. and transl. by G. Hulstaert), *Aequatoria*, 2: 66-71.
- EWENS Graeme. 1994. *Congo colossus: the life and legacy of Franco and OK Jazz*, Norfolk, United Kingdom: Buku Press.
- FARGE Arlette. 1994. *Subversive words: public opinion in eighteenth-century France*, Oxford: Polity Press.
- FARMER Paul. 1992. *AIDS and accusation: Haiti and the geography of blame*, Berkeley: University of California Press.
- FEE Elizabeth. 1988. "Sin versus science: venereal disease in twentieth-century Baltimore", in Elizabeth FEE and Daniel M. FOX (eds), *AIDS: the burdens of history*, Berkeley: University of California Press: 121-146.
- FEE Elizabeth and FOX Daniel M. (eds). 1988. *AIDS: the burdens of history*, Berkeley: University of California Press.
- GARRETT Laurie. 1994. *The coming plague: newly emerging diseases in a world out of balance*, New York: Penguin Books.
- GUILLOT P. 1930. "Quelques cas gynécologiques et actes opératoires qu’ils ont provoqués chez les noirs du Congo", *Bulletin de la Société de Pathologie Exotique*, 23: 205-209.
- HAGENBUCHER-SACRIPANTI Frank. 1994. *Représentations du sida et médecines traditionnelles dans la région de Pointe-Noire (Congo)*, Paris: ORSTOM.
- HIGGINSON John. 1989. *A working class in the making: Belgian colonial labor policy, private enterprise, and the African mineworker, 1907-1951*, Madison: University of Wisconsin Press.
- HULSTAERT Gustav. 1972. *Poèmes Mongo modernes, recueillis, traduits et annotés*. Mémoire de la Section des sciences morales et politiques, vol. 39, No.3, Brussels: Académie Royale des Sciences d’Outre-Mer.
- HUNT Nancy Rose. 1988. "‘Le bébé en brousse’: European women, African birth spacing, and colonial intervention in breast feeding in the Belgian Congo", *International Journal of African Historical Studies*, 21: 401-432.

- 1991. "Noise over camouflaged polygamy, colonial morality taxation, and a woman-naming crisis in Belgian Africa", *Journal of African History*, 32: 471-494.
- 1993. "Another 'tale of colonial folly': A planter, some priests, and a pronatalist mission in the Belgian Congo", Unpublished paper presented to the American Anthropological Association Meetings.
- 1994. "Letter-writing, nursing men, and bicycles in the Belgian Congo: Notes towards the social identity of a colonial category", in Robert W. HARMS *et al.*, *Paths toward the past: African historical essays in honor of Jan Vansina*, Atlanta: African Studies Association Press: 187-210.
- forthcoming. *A colonial lexicon: birth, medicine, and mobility in Congo-Zaire*, Durham: Duke University Press.
- HURAUULT Jean. 1987. "Un ouvrage méconnu: 'Infécondité en Afrique noire' d'Anne Retel-Laurentin", *Cahiers d'études africaines*, 27 (105-106): 177-185.
- IRWIN Kathleen *et al.* 1991. "Knowledge, attitudes and belief about HIV infection and AIDS among healthy workers and their wives, Kinshasa, Zaire", *Social Science and Medicine*, 32 (8): 917-930.
- JEWSIEWICKI Bogumil. 1995. *Chéri Samba: the hybridity of art, l'hybridité d'un art*, Westmount, Québec: Galerie Amrad African Art Publications.
- JOHNSON Thomas. 1993. *A vanishing people? population, fertility and disease among the Ila of Northern Rhodesia, 1900-1960*. Unpublished Paper presented to the Boston University African Studies Conference.
- LA FONTAINE Jean S. 1974. "The free women of Kinshasa: prostitution in a city in Zaire", in J. DAVIS (ed), *Choice and changes: essays in honor of Lucy Mair*, London, University of London, Athlone Press: 89-113.
- LAGA Marie, *et al.* 1994. "Condom promotion, sexually transmitted disease treatment, and declining incidence of HIV-1 infection in female Zairian sex workers", *Lancet*, 344 (23): 246-248.
- LAMBILLON J. 1948. "Aperçu de la pathologie gynécologique en pratique indigène à Léopoldville", *Bruxelles-Médical*, 28: 2175-2186.
- 1957. "Evolution du problème obstétrical à Léopoldville", *Académie Royale des Sciences Coloniales Bulletin des Séances*, 3, n.s.: 1389-1410.
- LAMBRECHT Frank L. 1991. *In the shade of an acacia tree: memoirs of a health officer in Africa, 1945-1959*, Philadelphia: American Philosophical Society.
- LARSSON Birgitta. 1991. *Conversion to greater freedom? Women, church and social change in north-western Tanzania under colonial rule*, Uppsala.
- LODEWICKX Charles. 1948. "Note sur la dénatalité de la cuvette centrale et sur les résultats obtenus jusqu'à présent par la propagande anti-malthusienne menée à Bolingo et aux environs", 23 April 1948. Unpublished manuscript in Fonds Hulstaert, 7.4, Centre Æquatoria, Bamanya, Zaire.
- LYONS Maryinez. 1992. *The colonial disease: a social history of sleeping sickness in northern Zaire, 1900-1940*, Cambridge: Cambridge University Press. (Cambridge History of Medicine).
- MANN Jonathan *et al.* 1987. "Condom use and HIV infection among prostitutes in Zaire", *New England Journal of Medicine*, 316: 345.
- Manuel d'hygiène par questions et réponses à l'usage des écoles du Congo Belge: Français - Kiswahili 1931*, Stanleyville: Imprimerie Ecole Stanleyville (Collection des Frères Maristes).
- MBU Mputu. 1995a. "Opinions populaires sur la maladie meurtrière, appelée sida, chez les Sakata", in CEEBA, *Croyances populaires concernant les épidémies (Rép. Zaire)*, Bandundu, Zaire: CEEBA Publications: 9-15.

- OBBO Christine. 1993. "HIV transmission: men are the solution", *Population and Environment*, 14: 211-244.
- — 1995. "Gender, age, and class: discourses on HIV transmission and control in Uganda", in Han ten BRUMELHUIS and Gilbert HERDT (eds), *Culture and sexual risk: anthropological perspectives on AIDS*, Luxembourg: Gordon and Breach Publishers: 79-95.
- PACKARD Randall M. and EPSTEIN Paul. 1991. "Epidemiologists, social scientists, and the structure of medical research on AIDS in Africa", *Social Science and Medicine*, 33 (7): 771-794.
- PRESTON-WHYTE E. M. 1995. "Half-way there: anthropology and intervention-oriented AIDS research in KwaZulu/Natal, South Africa", in Han ten BRUMELHUIS and Gilbert HERDT (eds), *Culture and sexual risk: anthropological perspectives on AIDS*, Luxembourg: Gordon and Breach Publishers: 315-337.
- REBUFFAT E. 1927. *Contribution à l'étude du relèvement de la natalité au Congo Belge*, Antwerp: Institut de Médecine Tropicale. (Mémoire Examen B/Médecins No.48a).
- RETEL-LAURENTIN Anne. 1974. *Infécondité en Afrique noire: maladies et conséquences sociales*, Paris: Masson.
- — 1978. "Les soleils de l'ombre", in Colette LE COUR GRANDMAISON, Anne RETEL-LAURENTIN and Ariane DELUZ, *La natte et le manguier*, Paris: Mercure de France: 85-183.
- — 1979. *Un pays à la dérive: une société en régression démographique. Les Nzakara de l'est centrafricain*, Paris: Editions Universitaires.
- ROMANIUK Anatole. 1963. *L'aspect démographique de la stérilité des femmes congolaises*, Léopoldville: Editions de l'Université (Studia Universitatis "Lovanium", No.3).
- ROSENBERG Charles E. 1992. *Explaining epidemics and other studies in the history of medicine*, Cambridge: Cambridge University Press.
- RBCB. Royaume de Belgique, Colonie du Congo Belge. 1925-1958. *Rapports sur l'hygiène publique*, Brussels.
- RYDER Robert W. et al. 1989. "Perinatal transmission of the human immunodeficiency virus type 1 to infants of seropositive women in Zaire", *New England Journal of Medicine*, 320: 1637-1642.
- RYDER Robert W. and HASSIG Susan E. 1988. "The epidemiology of perinatal transmission of HIV", *AIDS*, 2 (suppl 1): S83-89.
- SCHOEPPF Brooke Grundfest. 1988. "Women, AIDS, and economic crisis in Central Africa", *Canadian Journal of African Studies*, 22: 625-644.
- — 1991a. "Ethical, methodological and political issues of AIDS research in central Africa", *Social Science and Medicine*, 33 (7): 749-763.
- — 1991b. "Représentations du sida et pratiques populaires à Kinshasa", *Anthropologies et Sociétés*, 15: 149-166.
- — 1993. "AIDS action-research with women in Kinshasa, Zaire", *Social Science and Medicine*, 37 (11): 1401-1413.
- — 1995. "Culture, sex research and AIDS prevention in Africa", in Han ten BRUMELHUIS and Gilbert HERDT (eds), *Culture and sexual risk: anthropological perspectives on AIDS*, Luxembourg: Gordon and Breach Publishers: 29-51.
- SETEL Philip. 1992. *Getting AIDS is like breaking your shaft in the shamba: energy, disease, and changing concepts of manhood in Kilimanjaro*. Paper presented to the African Studies Association Annual Meeting, Seattle.

- Le Sida est là ! Quoi faire?* 1987. *Revue Africaine de Morale* No.2, Kinshasa: USAWA.
- SPIRE Docteur. 1922. *Conseils d'hygiène aux indigènes*, Brussels: Ministère des Colonies.
- SUMMERS Carol. 1991. "Intimate colonialism: the imperial production of reproduction in Uganda, 1907-1925", *Signs*, 16: 787-807.
- TAYAYA Lumbombo. 1995. "Opinions populaires concernant les épidémies chez les Humbu, Hunganga, Mbala, Ngongo et Yansi", in CEEBA, *Croyances populaires concernant les épidémies (Rép. Zaïre)*, Bandundu, Zaïre: CEEBA Publications: 16-63.
- TSHIBANDA Wamuela B. 1986. *Femmes libres, femmes enchaînées (la prostitution au Zaïre)*, Lubumbashi: Editions Saint-Paul Afrique.
- VANDER ELST Dr. 1946. "Six mois de gynécologie à l'Hôpital des Noirs de Léopoldville", *Bruxelles-Médical*, 26: 1312-1313.
- VAUGHAN Megan. 1992. "Syphilis in colonial east and central Africa: the social construction of an epidemic", in Terence RANGER and Paul SLACK (eds), *Epidemics and ideas: essays on the historical perception of pestilence*, Cambridge: Cambridge University Press: 269-302.
- VELLUT Jean-Luc. 1987. "Détresse matérielle et découvertes de la misère dans les colonies belges d'Afrique centrale, ca. 1900-1960", in Michel DUMOULIN and Eddy STOLS (eds), *La Belgique et l'étranger aux XIX^e et XX^e siècles*, Louvain-la-Neuve: Université de Louvain.
- 1992. "Une exécution publique à Elisabethville (20 septembre 1922): Notes sur la pratique de la peine capitale dans l'histoire coloniale du Congo", in Bogumil JEWSIEWICKI (ed), *Art pictural zaïrois*, Québec: Editions du Septentrion: 171-222.
- VERMEERSCH A. 1914. *La femme congolaise: ménagère de blanc, femme de polygame, chrétienne*, Brussels: Albert Dewit.
- VINCKE Edouard. 1991. "Liquides sexuels féminins et rapports sociaux en Afrique centrale", *Anthropologies et Sociétés*, 15: 167-187.
- VOS Pierre. 1973. *L'enfer Katangais: Tome 1, Lubumbashi, 1946-1949*, Brussels.
- WASSA Ferdinand. "La dénatalité chez les Nkundo", *Voix du Congolais*, 3 (15): 660-661.
- WAYIKANGA Sylvain. 1995. "Opinions populaires concernant les épidémies chez les Tetela", in CEEBA, *Croyances populaires concernant les épidémies (Rép. Zaïre)*, Bandundu, Zaïre: CEEBA Publications: 97-111.
- WEISS Brad. 1993. "'Buying her grave': Money, movement and AIDS in north-west Tanzania", *Africa*, 63: 19-35.
- WENDO Nguma. 1995. "Opinions populaires sur le sida chez les Yansi", in CEEBA, *Croyances populaires concernant les épidémies (Rép. Zaïre)*, Bandundu, Zaïre: CEEBA Publications: 64-82.
- WHITE Luise. 1990. *The comforts of home. Prostitution in colonial Nairobi*, Chicago: University of Chicago Press.
- YOKA Lye M. 1996. *Mythologie de l'argent-monnaie à Kinshasa: Culte de la débrouille*. Paper Presented to the Colloque " 'L'argent, feuille morte?' L'Afrique centrale avant et après le désenchantement de la modernité", Katholieke Universiteit, Leuven.

Nancy Rose HUNT, *STDs, suffering, and their derivatives in Congo-Zaire: notes towards an historical ethnography of disease*

Summary — This paper provide an historical review of STDs in Congo-Zaire, with particular attention paid to how Congolese subjects experienced and interpreted STDs and their treatment in the colonial period, and to how they experience and interpret AIDS and AIDS interventions today. Prior to World War I, colonial hygiene focused on venereal disease and promiscuity among European men; from the 1920s, social investments in the health of Congolese workers and their families began. The impact of syphilis and gonorrhoea on subfertility became a key issue of colonial research among the Nkundo (Mongo), where local fertility concerns were also manifested in a quickly suppressed 1935 local religious movement called *likili*. This history is used to critique the derivatives of AIDS in Kinshasa, that is, recent AIDS research and programming, and grasp the integrity of popular representations of AIDS as discerning, parodic, social epidemiologies of wealth and affliction in Mobutu's Zaire.

Keywords: Kinshasa • Congo-Zaire • colonial hygiene • *nkundo* • infertility, female categories • syphilis • gonorrhoea • history • popular culture.

Nancy Rose HUNT, *Les MST, la souffrance et leurs dérivatifs au Congo-Zaire : notes pour une ethnographie historique de la maladie*

Résumé — Cette présentation est une étude historique sur les MST au Congo-Zaire, avec une attention particulière à la manière dont les Congolais ont perçu et interprété les MST et leur traitement durant la période coloniale, et comment ils expérimentent et interprètent de nos jours le sida et les activités de lutte contre le sida. Avant la première guerre mondiale, les autorités coloniales ont mis l'accent sur les maladies vénériennes et la promiscuité des hommes européens ; à partir des années 1920, débutent les investissements sociaux en matière de santé pour les ouvriers congolais et leurs familles. L'impact négatif de la syphilis et de la gonorrhée sur la fécondité est devenu pour les colons un problème majeur de recherche auprès des Nkundo (Mongo), où les préoccupations locales en matière de fécondité se traduisent en 1935 par un mouvement religieux local, appelé *likili*, qui a été très vite réprimé. Cette histoire sert de fondement pour une critique des dérivatifs du sida à Kinshasa que constituent la recherche et la planification en matière de sida. Elle capture l'intégrité des représentations populaires du sida comme des épidémiologies parodiques et sociales de la richesse et de l'affliction dans le Zaïre de Mobutu.

Mots-clés : Kinshasa • Congo-Zaire • hygiène coloniale • *nkundo* • stérilité, catégories féminines • syphilis • gonorrhée • histoire • culture populaire.

7. Politiques démographiques et sanitaires face aux “maladies sexuellement transmises” en Afrique de l’ouest Perspective historique

Charles Becker et René Collignon

La mise en relation des trois termes : société, population, santé, est du plus grand intérêt pour une approche critique de tout problème de santé. En insistant sur les politiques mises en œuvre à travers le temps au Sénégal et dans l’Ouest africain par la puissance coloniale d’abord, les Etats indépendants ensuite, nous limiterons notre propos en restreignant le sens du premier terme. Nous considérerons surtout les politiques définies, imposées, appliquées avec plus ou moins de bonheur, alors que les réactions populaires à ces dernières et les pratiques sociales dans ces domaines des groupes concernés mériteraient tout autant d’attention. Des oppositions entre la sphère des logiques décisionnelles et celle des logiques propres aux sociétés et aux groupes auxquels on prétend les appliquer ont été, et demeurent, fréquentes. Les échecs patents de ces politiques sont sans doute à rechercher dans les insuffisances notoires de la prise en considération des normes et des pratiques sociales des populations dans le domaine de la reproduction et de la santé.

Y a-t-il eu des politiques démographiques et des politiques sanitaires face aux “maladies sexuellement transmises” (MST) dans les anciennes colonies françaises et dans les Etats ouest-africains qui ont pris leur suite ? Pour autant que l’état des dispositions législatives et celui des moyens financiers ¹ dégagés permettent d’apprécier la mise en œuvre effective de politiques, il semble bien que ces domaines furent marqués de beaucoup d’hésitations et de “prudence”, même si des volontés pronatalistes ont été affirmées et si la politique sanitaire visait dans son ensemble, en s’efforçant de la conserver en bonne santé et à combattre les maladies, à accroître la population. Les textes législatifs ou réglementaires en matière de population sont rares et ont souvent été calqués sur ceux de la métropole. Les moyens dégagés ont été ceux des services de santé luttant en priorité contre les épidémies ;

¹ Nous n’aborderons pas la question des moyens financiers engagés pour la réalisation des politiques de population et de santé en matière de MST. Le sujet est malaisé à traiter, peu de réflexions ont été menées au Sénégal comme ailleurs en ce domaine, bien qu’on dispose cependant de sources intéressantes sur lesquelles on peut engager une telle réflexion.

ils ont tardé parfois à prendre la mesure du rôle majeur que certaines endémies et affections jouaient parmi les causes de mortalité locales ¹. Le problème majeur de la malnutrition n'a été que fort tardivement abordé. L'identification et la prise en compte de ces problèmes de santé publique ne se sont faites vraiment qu'à la veille des indépendances, après la Seconde Guerre mondiale ; encore faudra-t-il que la communauté internationale (Conférence de Hot Springs 1943) pèse de tout son poids en ce sens sur les métropoles coloniales en les plaçant face à l'opinion mondiale devant leurs responsabilités en matière de bien-être des populations sous tutelle (voir Worboys 1988).

Politiques de population et lutte contre les MST : liens et avatars

Lorsque commence la conquête et la progression européennes vers l'intérieur de l'Afrique, du milieu de XIX^e siècle jusqu'à la première décennie du XX^e, les puissances impériales manifestent la volonté de compter le plus de sujets possibles et le maximum de superficies à mettre sous tutelle pour y développer la production et le commerce.

Un document publié en 1895 ² nous éclaire sur l'état d'esprit de l'époque. La Société Africaine de France ayant mis au concours de 1893 le sujet : "Des moyens propres à empêcher la dépopulation de l'Afrique", elle a retenu en 1894 deux mémoires dont le contenu est ainsi analysé et discuté par Paul Bonnard, un des rapporteurs du concours :

« Les causes de la dépopulation y sont étudiées dans le monde africain en lui-même, en dehors de l'influence des Européens.

C'est d'abord l'état de guerre perpétuelle, la guerre de razzias, de pillage [...] et l'asservissement de la population sans défense, femmes, enfants, adolescents.

Ce sont aussi les guerres saintes [...] et massacre des réfractaires, [...]

C'est encore la famine : en temps de guerre, par défaut d'ensemencement, ou par suite de pillage, d'incendie de récoltes pour affamer l'ennemi ; en temps de paix, par l'imprévoyance dans les bonnes années, s'il survient quelque fléau [...]

Outre l'esclavage, la guerre, la famine, il y a l'anthropophagie et les sacrifices humains, qui causent, il est vrai, peu de morts ; mais ils contribuent [...] à maintenir l'état de guerre, qui procure les victimes.

Il y a aussi chez les musulmans, l'usage des eunuques.

Après la dépopulation par l'homme, l'auteur considère les maladies : le paludisme, la syphilis, le choléra (la petite vérole étant mentionnée plus haut, incidemment), enfin la phtisie [...]

¹ La rougeole et la coqueluche par exemple, maladies infantiles bénignes ailleurs (dans les pays d'origine des médecins coloniaux), ont eu des effets dévastateurs dans la population infantine africaine.

² Nous remercions vivement Jean-François Maurel, ancien Directeur des Archives du Sénégal, puis des Archives de la France d'Outre-Mer, qui nous a fourni en 1987 des renseignements sur ce document et nous en a communiqué une copie (*Bulletins et Mémoires de la Société Africaine de France*, t. 4, 1895 : 7-27).

Quant aux bienfaits qui suivront les puissances européennes en Afrique, ce sera, avant tout, la paix imposée, maintenue.[...]. Ce sera encore l'aménagement des eaux, le boisement, l'assainissement. L'auteur eût pu ajouter [...] : les précautions contre les épizooties, la prévoyance dans les bonnes années, la chasse aux sauterelles [...] enfin une lutte toujours plus heureuse contre les maladies : [...] il est clair que nous apporterons le vaccin au Soudan, et la petite vérole n'y fera plus, comme aujourd'hui, et comme autrefois en France, des ravages "terribles" [...]

Un second mémoire [a] pour devise : "Pour eux, il leur est égal que tu les avertisses ou non, ils ne croiront pas". (Koran, La Vache, 5).

L'auteur reconnaît aussi, comme la grande cause de dépopulation, l'état sauvage, et la guerre. Mais selon lui, l'influence européenne directe est funeste à l'accroissement de la population. Fait grave et qu'il faudrait établir à l'aide de documents ; il faudrait aussi en établir les causes et ne pas se borner à les conjecturer.

Est-il bien sûr que la population, sans l'influence européenne, n'eût pas diminué, au lieu de rester stationnaire ?

C'est par l'influence de l'islamisme, sous notre protectorat, que l'auteur veut repeupler l'Afrique. Par nous-mêmes, nous ne pouvons rien. Pour satisfaire nos exigences commerciales, le noir pressure ses voisins. (Ne les pressure-t-il pas pour satisfaire l'Arabe ?) Nous lui apportons le vêtement, c'est-à-dire la phtisie et la vermine : l'alcool, c'est-à-dire la guerre meurtrière [...]

Voici la conclusion de ce mémoire :

"Dans un certain milieu il est bien vu de crier que l'islamisme est l'ennemi. Je crois tout au contraire que sur tant de point la France qui se trouve en contact avec les peuples de cette religion devrait avoir une politique musulmane suivie et tendre de tous ses efforts à les grouper sous son influence".

Jusqu'ici je ne vois rien à redire, mais il y a peut-être quelque chose d'excessif en ce qui suit :

"L'Algérie, la Tunisie, et le Sénégal lui donnent une base d'influence et d'opération sérieuse... Bien d'autres états se rallieront à nous... Tous ces états pourront être groupés dans un même but : la repopulation de l'Afrique par la civilisation musulmane et le développement des intérêts français". [...]

Les deux mémoires ont paru à votre commission des travaux incomplets sans doute, mais sérieux, utiles, dignes d'être récompensés ?

Le premier [...] nous fait voir, dans l'Afrique centrale un état social si barbare qu'on ne pourra pas reprocher à l'Europe d'être intervenue au nom de la civilisation. Si elle n'intervient pas, l'Afrique continuerait à se dépeupler rapidement.

Le second mémoire envisage un grand nombre de questions intéressant le sujet. Mais l'auteur ne paraît pas avoir eu le temps de les étudier assez mûrement. Il a surtout le mérite de faire penser ; mais il éveille souvent la contradiction. Il aborde le côté le plus difficile du sujet, ce que doit être notre œuvre en Afrique. Mais la solution qu'il propose paraît trop absolue.

Ce que nous avons loué sans réserve, chez les auteurs, c'est l'intérêt que leur inspire ce grave sujet, l'élévation des sentiments, la sympathie généreuse pour les populations d'Afrique. Ils considèrent les noirs, non comme une race à supplanter, mais comme des collaborateurs nécessaires en ces climats, comme des alliés, auxquels, mieux armés nous-mêmes, nous communiquerons

une partie de nos armes, dans la grande lutte de l'humanité contre la nature.[...] » (Bonnard 1895 : 8-10).

Ce document illustre avec force les préjugés, les idéologies qui ont marqué les milieux actifs dans la promotion d'une idée coloniale en France à la fin du siècle dernier. Il montre aussi, à travers un argumentaire daté et autolégitimateur des visées européennes, une conscience que toute politique de population à édicter par les puissances coloniales s'adresse à des sociétés marquées par leurs cultures, leurs religions, leurs normes propres.

Dès cette période contemporaine des débuts des conquêtes de l'intérieur de l'Afrique, s'édifie un discours affirmant le bien-fondé de l'entreprise coloniale et justifiant une nécessaire intervention extérieure pour pallier la dépopulation du continent imputée aux sociétés africaines elles-mêmes. La volonté de contrôle, dont la permanence s'affirmera par la suite et jusqu'à présent, se manifeste dès lors avec la mise en place de structures censées donner des indications sur l'état de la population et de la santé (recensements-comptages administratifs, statistiques sanitaires), et celle de dispositifs de soins, surtout en milieu urbain dans un premier temps, et dans les zones rurales ensuite. Les décisions législatives et réglementaires, les mesures budgétaires qui concernent l'assainissement et l'amélioration de la santé sont souvent décidées lors d'épisodes épidémiques décimant à la fois les populations africaines et européennes.

Au début du siècle, des préoccupations sanitaires nouvelles se font jour. Après l'établissement de l'autorité administrative, la nécessité de fournir un nombre accru de médecins se fait sentir rapidement. Un cadre nouveau de jeunes médecins civils destinés à résider dans les centres pacifiés pour s'y employer à une assistance médicale aux populations indigènes fut proposé par un rapport du Dr Rangé, inspecteur des services sanitaires civils (ISSC), au Gouvernement général de l'AOF. L'arrêté du 8 février 1905 créait en AOF un service d'Assistance médicale aux indigènes (AMI). Cette création était motivée par une prise de conscience de l'état misérable des populations et de l'effroyable mortalité qui sévissait régulièrement dans ces régions. Une enquête fut prescrite par une circulaire du 12 avril 1905 du Gouverneur général Roume dans chacune des colonies sur les causes de mortalité, notamment infantile, et sur les moyens d'y remédier. Du rapport de l'Inspection des services sanitaires civils¹, il ressort un constat unanime de mortalité excessive dont les causes relèvent de deux grandes classes d'affections : 1) les maladies banales qu'engendrent la misère, la mauvaise hygiène, la malpropreté (la tuberculose est désignée comme la grande liquidatrice, aidée dans ses ravages de la syphilis et de l'alcoolisme), 2) les maladies spéciales à ces régions : endémies (béribéri, lèpre, maladie du sommeil, paludisme), épidémies (méningite cérébro-spinale, typhoïde, variole). C'est donc dans le contexte des maladies de misère qu'est abordée la question des maladies vénériennes. Le trio tuberculose, syphilis, alcoolisme, promu

¹ Rapport rédigé par Gallay, le successeur de Rangé (reproduit *in* Gallay 1909 : 14-45).

en Europe par les hygiénistes vers la fin du XIX^e siècle au rang de “fléaux sociaux”¹ trouve dans les colonies d’Afrique de l’ouest un écho particulier parmi les autorités sanitaires de haut rang imbues des hantises de la dépopulation, et marquées par les obsessions des pouvoirs publics métropolitains en matière de problèmes démographiques (les lois de 1893 et 1902 en métropole²).

Si Gallay (1909 : 20) signale l’impossibilité d’émettre une opinion sur la proportion possible des syphilitiques, il n’en ressort pas moins de son rapport quelques traits généraux contrastés d’une représentation du mal, de sa distribution géographique et des réactions qu’il suscite : les accès secondaires et tertiaires alimentent pour moitié au moins les consultations gratuites des cercles, en particulier les dispensaires de Podor et des escales le long du Fleuve et de la ligne du chemin de fer, la demande d’iodure de potassium venant souvent vite excéder les trop maigres budgets ; les colonies du Sud (Côte-d’Ivoire, Dahomey), aux populations animistes, semblent moins touchées que les populations islamisées du Nord, mais sont davantage atteintes par les conséquences de l’alcoolisation. Cependant l’affection préoccupe surtout par ses incidences sur la mortalité infantile, les avortements, les accouchements prématurés et les naissances débiles qu’elle précipite, et la question des moyens d’enrayer la dépopulation retient longuement l’auteur qui aboutit à des recommandations en vue de la création d’un service autonome de la vaccine et d’un corps d’aides-médecins indigènes de l’AMI qui seront créés par l’arrêté du 7 janvier 1906 (*BAS* [Bulletin Administratif du Sénégal] 1906, 1 : 54 et 59).

La Première Guerre mondiale viendra accuser cette obsession démographique. Plusieurs éléments se conjugueront dans ce sens : la prise de conscience, lors du recrutement massif des troupes noires, du médiocre état de santé des jeunes recrues, d’abord ; celle du coût démographique induit par le conflit, ensuite ; et enfin le besoin urgent de main-d’œuvre pour la mise en valeur des colonies qu’une propagande très active du “parti colonial” appelle à développer au nom de la promotion du “réservoir colonial” (Bonneuil 1991). Ce puissant mouvement d’opinion se prolongera dans un vaste programme de “mise en valeur” de l’empire dont Albert Sarraut sera un des plus ardents défenseurs (Sarraut 1923). Le problème de la santé indigène en ces lendemains de guerre est nettement relié à la pénurie de main-d’œuvre et il s’exprime en terme de production : “il faut développer les races indigènes en qualité et en quantité”³, et on

¹ Voir Faure (1994 : 199-220) ; Herzlich et Pierret (1991 : 193-211).

² Loi du 15 juillet 1893 sur l’assistance médicale et gratuite (Bulletin des lois, 1893, n° 1583 : 841), Loi du 15 février 1902 relative à la protection de la santé publique (*JO*, 19 février 1902 : 1173).

³ Le mot d’ordre du gouverneur Carde “faire du noir” sera bien relayé par les administrateurs à travers les années ; Michel Leiris dans son journal de la mission ethnographique Dakar-Djibouti note en date du 14 juillet 1931 [à Tonkoto, sous-préfecture lugubre du Soudan français] : « Après distribution de menus cadeaux, l’administrateur lève la séance et fait traduire la proclamation suivante, qu’il prononce d’abord en français d’une voix retentissante : “Maintenant, vous allez vous coucher et allez travailler à gagner petits ! Parce que : quand il y en a beaucoup petits, y en a

procède à un changement radical de doctrine d'action : " l'assistance médicale curative doit céder le pas à la médecine préventive sociale " (Circulaire ministérielle du 10 décembre 1924) ; on appuie ce changement d'une augmentation notable des effectifs médicaux. La circulaire du 12 avril 1921 (Merlin), relayée par celle du 12 mars 1924 (Carde) insiste sur le rôle social à faire jouer au personnel auxiliaire indigène, sur l'extension à donner aux corps locaux d'infirmiers et sur la nécessité de pousser les sages-femmes vers les cases indigènes dans un effort soutenu de surveillance de la santé de l'enfant et de propagande de l'hygiène. Les instructions de Carde du 15 février 1926 précisent le but à atteindre et les moyens à mettre en œuvre (*JOS* 1926, 1318 : 193), celles du 5 mars 1927 marquent les premiers résultats et fournissent sur certains points des directives complémentaires. Celles du 1^{er} août 1930 insistent sur la protection de la première enfance et l'hygiène des travailleurs.

Dans l'entre-deux-guerres¹ l'image du péril vénérien dans les écrits médicaux coloniaux gagne en épaisseur et en complexité. Le souci démographique omniprésent fait porter un regard rétrospectif plus attentif sur les données concernant la morti-natalité et la mortalité infantile au Sénégal relevées dans les formations sanitaires entre 1890 et le début des années vingt que Thiroux (1923) compare aux données récentes sur les ravages de la syphilis congénitale fournies par Hata² relatives aux avortements et à la mortalité infantile chez les Japonaises présentant une réaction de Wassermann positive sans signes cliniques de syphilis. Beaucoup d'affections infantiles dans la population autochtone et en particulier beaucoup d'athrepsies³ relèvent de la syphilis congénitale. Cela devrait se vérifier par la séroration et confirmer « la supériorité du sulfasénol sur le bouillon de légumes » (Thiroux 1923 : 195). La question d'une immunité relative des Africains à la syphilis vénérienne, suggérée par Jeanselme en 1904, et celle des confusions diagnostiques possibles sont posées (Thiroux 1923, Hermant 1931). L'immunité supposée résiderait plutôt dans la bénignité des symptômes, ou pourrait relever du fait que l'Africain adulte est relativement réfractaire au paludisme là où dans la population blanche on observe une virulence extrême de la syphilis associée au paludisme (Kermorgant 1903), ce qui fit évoquer la malignité particulière d'une *syphilis exotique* à propos de laquelle Fournier (1906 : 841)⁴ avait déjà justement observé que l'analyse

beaucoup d'impôts !" [...] Scrupuleusement, l'interprète répète la formule et tout le monde s'en va content » (Leiris [1934] 1996 : 148).

¹ Période littéralement obsédée en Europe par la peur de la syphilis (Quétel 1986 : 238).

² in *Revue Internationale d'Hygiène publique* 1921 : 368.

³ L'athrepsie désigne la dénutrition et le dépérissement des nouveau-nés à la suite de diverses affections, notamment les diarrhées chroniques.

⁴ Alfred Fournier a été en France le héraut de la croisade contre le mal vénérien. Ses travaux font autorité en la matière depuis 1857, et il est le fondateur en 1901 de la Société française de prophylaxie sanitaire et morale et à l'origine de l'idée de dispensaire. Il développe l'idée que le mal ne menace pas seulement ceux qui s'y

étiologique sérieuse devait rapporter la malignité à l'impaludation. Thiroux (1923 : 195) observe par contre que si les adultes sont peu sensibles, la population infantile africaine est très durement touchée par le paludisme¹ dont il souligne l'influence prépondérante sur la gravité de la syphilis.

Si des dispositifs plus appropriés se mettent progressivement en place — Institut prophylactique², Institut d'hygiène sociale³, dispensaires et consultations spécialisées⁴ —, au fur et à mesure qu'on approche davantage l'indigène et qu'on dépiste le mal par les méthodes scientifiques nouvelles, on prend mieux la mesure du caractère "perfide" et "sournois" de l'endémie (Léger 1928a). « Certaines races, comme les Peulhs et les Toucouleurs sont syphilitisées dans leur presque totalité » et certains médecins estiment atteints les huit dixièmes de la population de Dakar (Léger 1928a). L'ampleur du problème ne se dément pas au cours des ans, même si des résultats thérapeutiques sont enregistrés : on se plaît à souligner la rapidité de l'action curative des arsenicaux qui règnent en maître dans les thérapeutiques antisiphilitiques de l'entre-deux-guerres, leur facilité d'utilisation et la faveur qu'ils rencontrent auprès des indigènes (Hermant 1931, Grosfillez 1934).

Si nous souscrivons volontiers, dans ses grandes lignes, aux analyses proposées par Megan Vaughan (1991, 1992) du regard britannique porté sur l'épidémie de syphilis en Ouganda au début du siècle ainsi qu'au tableau qu'elle propose des efforts de la puissance tutélaire anglaise pour régler la question, il nous semble toutefois que les visions coloniales britannique et française ne sont pas identiques sur ce point. Dans l'espace francophone ouest-africain, l'impact sur cette question

exposent, mais souligne le nombre de contagions "imméritées" parmi les femmes et les enfants (*cf.* Quétel 1986 : "L'ère de Fournier" : 165-169).

¹ L'index paludéen établi selon la méthode de Koch d'après le pourcentage d'enfants parasités est de 60 à 70 % au Sénégal au début du siècle (Thiroux et d'Anfreville 1908).

² Une Commission consultative des maladies vénériennes aux colonies est créée en 1929 à l'Institut prophylactique (dont l'existence remonte à 1916) où Marcel Léger est médecin, après avoir longtemps dirigé l'Institut Pasteur de Dakar. C'est devant cette commission que Cazanove (1933) présentera son rapport sur la lutte antisiphilitique au Port de Dakar.

³ Ouvert en 1921, il comprend six services dont un antivénérien. En 1927, il a assuré 87 723 consultations (Lhuerre 1928a).

⁴ Un dispensaire anti-vénérien et une consultation annexée à la maternité indigène fonctionnent tous les matins depuis 1919 à Dakar (Kernéis 1920). Un poste sanitaire est créé en 1926 au Port de Dakar avec un laboratoire de syphilimétrie conformément à l'Arrangement international de Bruxelles (1^{er} décembre 1924) pour donner les soins aux marins de commerce atteints de MST. Son action de dépistage et de soins va s'étendre progressivement à la population flottante du port et aux populations indigènes de Dakar et de Médina (création d'une annexe réservée aux femmes). L'utilisation des pilules mercurielles recommandées par le Dr Vernes, faciles à absorber et sans réaction, fabriquées sur place à partir de la formule transmise par Marcel Léger, devait donner satisfaction aux indigènes (Cazanove 1933). Les examens sérologiques se multiplient au laboratoire de syphilimétrie de l'hôpital principal. L'Institut Pasteur de Dakar pratique la réaction de Bordet-Wassermann sur le sérum sanguin et le liquide céphalo-rachidien (Marqué 1933).

d'un lobby missionnaire chrétien par exemple semble beaucoup moins important dans des pays fortement marqués par l'Islam. La séparation de l'Eglise et de l'État, appliquée rapidement dans le contexte d'une administration coloniale aux composantes volontiers anticléricales, peut rendre compte sans doute de la faible coloration socio-moralisante dans les textes français traitant de la question des maladies à transmission sexuelle. Dans les préjugés des milieux médicaux coloniaux, ce qui est stigmatisé en termes très profanes c'est l'indifférence ou l'insouciance des populations, bien plus qu'une quelconque immoralité. On retrouve bien sûr dans les textes les plus anciens la dénonciation des excès de coït, mais il semble qu'il faille lire cette hantise de la copulation morbide¹ dans le contexte des obsessions d'une époque marquée, surtout dans les milieux médicaux, par l'influence d'un darwinisme vulgarisé de l'angoisse de la dégénérescence de l'espèce. Alain Corbin (1981) souligne bien comment dans le perpétuel dialogue entre médecine et société, le corps médical et son discours (la théorie de l'hérédo-syphilis par exemple) viennent traduire dans un langage scientifique les fantasmes collectifs de leur temps. Sur ce plan, les préjugés et les attitudes des médecins coloniaux ne semblent guère différents de ceux développés par leurs confrères en Europe, empreints d'inquiétude et de condescendance envers les classes populaires, le "peuple" jugé immature.

Une histoire de la prostitution dans les pays de l'Ouest africain reste à faire. Les matériaux d'archives à cet égard semblent peu abondants. Ils montrent combien le système réglementariste, ou "système français" (Corbin 1978), plus qu'ailleurs encore, eut du mal à fonctionner. Le projet réglementariste, dont le premier grand concepteur fut Parent-Duchâtelet (1836), faisait de la gestion de la prostitution une affaire de voirie et de maintien de l'ordre et de la décence dans la rue et les lieux publics. La prostitution n'est pas reconnue comme un délit en soi, le code pénal en la matière ne condamne que l'outrage et l'attentat public aux bonnes mœurs (art. 334). Les prostituées ne sont donc justiciables ni du tribunal de simple police, ni du tribunal de première instance. Elles ne relèvent que des règlements municipaux et de l'autorité administrative et de son arbitraire. Les bordels, qui ne sont pas des établissements autorisés mais des entreprises tolérées, n'en constituent pas moins une base essentielle du fonctionnement du réglementarisme. Malgré les difficultés des autorités dans leur tentative de réglementer la prostitution et de trouver des tenanciers de maison close identifiés et aisément contrôlables par l'administration et de mettre en place un service médical prophylactique (Lhuerre 1928b), la prostitution européenne semble bien contrôlée. Par contre la prostitution indigène échappe pratiquement à tout contrôle ; Lhuerre déplore que la police des mœurs n'applique pas aux prostituées indigènes et métisses l'arrêté

¹ Le rôle de la sexualité et des excès vénériens dans la transmission de la maladie ne concerne pas seulement ici la syphilis, mais comprend (dans son association classique à l'alcool) également la tuberculose, ces maladies dites sociales.

du 13 janvier 1926. Une pratique coloniale qui contribua par ailleurs à limiter le recours aux services de prostituées fut la coutume parmi les coloniaux de “prendre *moussou*” (prendre une femme indigène, dans le jargon colonial du Soudan français)¹. Cette pratique fut encouragée tacitement par les médecins militaires auprès du personnel colonial masculin ; ils y voyaient en effet une assurance de sécurité sanitaire. Ces compagnes africaines devaient « distraire, soigner, dissiper l’ennui et empêcher l’Européen de se livrer à l’alcoolisme et aux dépravations sexuelles, malheureusement si fréquentes en pays chauds » (Simonis 1993 : 209). Mais là où les transformations coloniales faisaient presque exclusivement appel à une main-d’œuvre masculine engendrant des mouvements migratoires importants, une prostitution autochtone s’est développée. C’est encore une caractéristique de la prostitution moderne en Afrique que l’existence d’un proxénétisme organisé y reste exceptionnelle (*cf.* Coquery-Vidrovitch 1994).

Les politiques de population et de santé en matière de MST après les Indépendances : de quelques ambiguïtés

Après les indépendances, la définition et la mise en œuvre de politiques en matière de population et de MST font objet de débats. Les nouveaux Etats sont l’objet de sollicitations pressantes de la part des organisations internationales qui visent à mieux connaître et contrôler une situation démographique marquée par une croissance forte due au maintien de taux élevés de fécondité dans un contexte de réduction des taux de mortalité. Des opérations d’enquêtes démographiques (dès 1960), des recensements généraux à partir de 1975, et des programmes de planification familiale sont réalisés avec un soutien ferme et souvent déterminant de ces agences extérieures. Les efforts pour améliorer la santé de la mère et de l’enfant se poursuivent en intégrant parfois, à des rythmes variables suivant les pays, la planification familiale et certains aspects de la prise en charge du problème des MST. Avec l’apparition du sida, la prise de conscience des risques engendrés par cette pandémie pour l’avenir de la population, se créent à partir du milieu des années 80 des structures spécialisées dans la “lutte” contre le sida. Ce mouvement devra surmonter, grâce à l’action de certains groupes en particulier, avec le soutien de fortes pressions internationales, les dénis fréquents de l’existence du problème par les autorités sanitaires et politiques locales (Fassin et Dozon, 1989 ; Dozon et Fassin 1989 ; Dozon 1991). Ces structures sont le plus souvent autonomes, mais les acteurs qui les animent sont, dans la réalité, parfois les mêmes que ceux qui interviennent dans le domaine de la population et de ce qu’on appelle maintenant la santé reproductive.

¹ Cela correspond à la pratique plus ancienne au Sénégal du “mariage à la mode du pays”.

En matière de MST, le discours de “contrôle” (au sens explicité par Gill Seidel 1993) et de “lutte” prédomine partout et se manifeste à travers les comptages et les statistiques mises en avant à propos du développement de ces affections et de l'épidémie du sida. Il apparaît aussi par la place privilégiée accordée aux registres de l'IEC (Information, Education, Communication) : se développent des campagnes de sensibilisation où se croisent, et se recouvrent parfois, des thèmes, des messages similaires voire identiques — en particulier celui de l'intérêt de l'utilisation du préservatif. La pratique de cette IEC dans les pays africains a consisté à proposer / imposer des messages tenus pour efficaces pour un maintien, qu'on se plaisait à penser presque sans difficulté à leur niveau, des taux épidémiologiques officiels très faibles allégués par les responsables nationaux. Hélas, les faits ont parfois été cruels, et l'inadéquation patente de ces efforts passés demande à être analysée avec lucidité.

— L'amélioration de l'état civil a été préconisée dès les indépendances. Bien qu'elle soit fondamentale pour la connaissance et le contrôle de la population et de ses mouvements naturels, l'objectif n'a été que très partiellement atteint pour de nombreuses raisons, surtout, semble-t-il, en raison de la méconnaissance ou de la mauvaise prise en compte des facteurs sociaux (Cantrelle 1997).

— Les études démographiques se sont développées et ont souligné la forte croissance en Afrique et les problèmes posés par celle-ci aux pays subsahariens : la fécondité, la mortalité, la nuptialité, les migrations sont mieux décrites et connues aujourd'hui qu'en 1960 ; de même des caractéristiques comme l'urbanisation, la scolarisation sont mieux appréhendées. Des études récentes ont mis en évidence des changements dans les comportements en matière de fécondité, en particulier une baisse de la fécondité dans certains pays qui peut être due en partie aux campagnes d'IEC, mais aussi et surtout à des facteurs sociaux et économiques — en particulier l'urbanisation, la scolarisation et les migrations — qui ont été davantage étudiés au cours des dernières années (Locoh 1995 ; Locoh et Hertrich 1994 ; Koffi *et al.* 1994).

— Face à une croissance démographique jugée alarmante, des instances internationales prônent, dès le lendemain des indépendances, la définition et l'application de programmes de limitation des naissances. Ces agences ont en général demandé et financé les études démographiques qui ont montré la lente amorce d'une transition démographique avec une forte diminution de la mortalité, mais avec des taux de natalité toujours très soutenus et ne commençant à fléchir que dans de rares pays du continent. Le rôle de ces organismes dans la définition et l'application des politiques de population a suscité des débats animés auxquels font écho deux ouvrages de la fin des années 80 (Savané 1988 ; Jemai 1987). Il exigerait une analyse et une réflexion plus poussées encore dans le contexte nouveau créé par la survenue du sida.

— Les difficultés et les ambiguïtés des politiques volontaristes de population ont eu pour conséquence une grande lenteur de leur mise en œuvre et leurs échecs. Les responsables de ces politiques ont évoqué (et évoquent encore) des “obstacles culturels”, mais, mises à part

quelques études pionnières, les recherches sur les déterminants des comportements en matière de reproduction et de santé sont restées trop rares et généralement méconnues des médecins.

— Au cours des années 80 les pays ont été invités à définir des politiques de population et mettent en place des structures soutenues par les agences internationales qui lient politique de population et politique générale de santé et promeuvent alors la “santé reproductive”.

— L'apparition rapide et brutale du sida à la fin de cette décennie a modifié les données dans un bon nombre de pays ouest africains : comme le montre l'exemple du Sénégal, elle ne provoque guère de mesures réglementaires nouvelles alors qu'auparavant des dispositions avaient été prises pour la lutte contre les MST et sur des questions comme la contraception, l'avortement, le mariage... L'épidémie détermine l'élaboration de stratégies qui visent à la contrôler, en privilégiant une IEC aussi hésitante dans la réalité que celle pratiquée dans le domaine de la population. Là également, les travaux sur les déterminants des comportements en matière de santé sexuelle sont restés trop rares et méconnus du corps médical. Ces études, de valeur inégale et souvent discutables en raison de leur manque de rigueur, ont provoqué de vives réactions qui ont attiré l'attention sur des points importants — en particulier sur la permanence de nombreuses représentations et de “fantasmes” sur la sexualité africaine (*cf.* Bibeau 1991 ; Bibeau et Murbach 1991) : elles engagent à davantage d'attention par rapport aux logiques individuelles et sociales face à la sexualité, à la reproduction, et aux politiques en matière de MST.

— On peut observer dans les discours et les pratiques que des articulations se sont créées entre les objectifs généraux d'une politique de population et ceux plus particuliers d'une politique de lutte contre les MST/sida ou encore d'une stratégie de prévention de ces affections. Mais elles restent insuffisamment explicitées. Ces tentatives soulèvent des problèmes nouveaux qui mériteraient d'être plus clairement définis et plus largement débattus. Comment faire de l'IEC dans l'un ou l'autre cas et pourquoi le faire ensemble, comme cela est préconisé assez largement aujourd'hui ? Dans quelle mesure les messages proposés doivent-ils être spécifiques ou identiques, alors qu'ils concernent des objectifs et des thèmes différents ? Suggérer des changements dans les comportements “reproductifs” est différent d'encourager des modifications des pratiques sexuelles (ou d'autres pratiques en relation avec la transmission du virus, car le sida n'est pas seulement une MST) pour éviter les MST, dont la maladie mortelle qu'est le sida. Les campagnes et les messages correspondent bien à des objectifs distincts, même si la sexualité humaine est surtout en jeu dans les deux cas. La réflexion doit s'orienter dès lors vers une meilleure connaissance des déterminants des comportements, avec la prise en considération de tous les facteurs socioculturels, surtout les facteurs économiques et les facteurs de “genre” (*cf.* IUSSP 1993).

Conclusion

L'apparition de nouveaux problèmes de santé (sida, bilharziose), la forte résurgence de problèmes plus anciens (paludisme, choléra), la constance d'autres problèmes (malnutrition, maladies diarrhéiques, et MST) sont à mettre en relation avec la poursuite de la croissance démographique forte et se situent dans le contexte de la "transition démographique" qui s'amorce en Afrique. Alors qu'autrefois des grandes mortalités étaient dues aux épidémies mais surtout aux endémies, aujourd'hui on considère que la mortalité a fortement régressé et que les progrès sanitaires ont été à l'origine de l'essor démographique rapide.

A travers l'étude de l'histoire des MST, des conceptions et des politiques sanitaires mises en œuvre par la colonisation, puis par les Etats indépendants, on a relevé une mise en relation souvent ambiguë entre :

— des thèmes démographiques comme l'essor de la population et son maintien dans un état de santé permettant la "mise en valeur" des colonies, puis le développement des pays indépendants,

— des thèmes sanitaires récurrents dans la lutte contre les maladies vénériennes : la "race" noire d'abord considérée intacte, ignorante de la syphilis, menacée par les fléaux introduits par la civilisation européenne ("civilisation = syphilisation"), la caractérisation de ces maladies comme des maladies "sociales" dont l'origine serait liée à "l'ignorance" et souvent à des pratiques sociales "déviantes" ou marginales.

On a noté la constance de certains thèmes et pratiques. Dans le premier tiers du XX^e siècle, les autorités coloniales et les responsables des politiques de santé ont insisté sur la "dépopulation" et la nécessaire "repopulation" pour permettre l'essor des colonies : afin de parvenir aux objectifs souhaités, on tente d'abord d'estimer, avec de grandes difficultés, la situation et de créer ensuite des structures spécialisées pour lutter contre la mortalité.

Une évolution des discours s'est opérée à travers le temps, pendant la période coloniale et après les indépendances ; alors que la mise en place des dispositifs sanitaires et législatifs s'est faite lentement, les développements récents ont surtout manifesté la fragilité des politiques de santé qui se traduit par les grandes difficultés actuelles des systèmes de soins. Cependant, les législations, souvent plus répressives que préventives, tant en matière démographique que sanitaire, restent rares et toujours difficiles à appliquer.

Des réflexions encore timides s'amorcent à propos du statut des "maladies sexuellement transmises" considérées longtemps comme "fléau social" et sans doute stigmatisées en conséquence. Dans la mesure où elles compromettaient le développement démographique souhaité, mais aussi où elle étaient plus difficilement "contrôlables" que d'autres maladies, elles ont été classées à part et ont suscité un traitement spécifique, qui est encore largement resté en vigueur au temps du sida.

En étudiant les liens entre les politiques de population et de santé depuis le début du XX^e siècle, on peut remarquer des similitudes dans les modes de gestion des problèmes démographiques et sanitaires, des permanences et des changements d'attitude des groupes sociaux par rapport aux systèmes de soins et à la croissance démographique, ainsi que dans les réactions par rapport aux politiques des États et aux interventions des organismes publics ou privés.

La "lutte" contre les MST, comme celle contre les maladies à déclaration obligatoire, a été caractérisée plus tôt, dès la fin du siècle dernier, par son internationalisation et une volonté de contrôle et d'éradication, sous la responsabilité et la direction des médecins. Les campagnes récentes pour limiter la croissance démographique rapide se mènent également à un niveau international, avec une forte implication des médecins, en recourant souvent aux mêmes méthodes et en proposant des messages similaires ou identiques. Dans les deux cas, des contradictions se manifestent au sein des sociétés où veulent s'inscrire les actions volontaristes des autorités, et en particulier s'affirme la présence d'acteurs et de logiques sociales insuffisamment pris en compte dans les programmes sanitaires.

Nous avons trop écarté de notre analyse ce qui est apparu important, essentiel lors de l'analyse des politiques : la gestion de la reproduction et de la "santé reproductive" par les sociétés elles-mêmes, les oppositions et les conflits entre les logiques de ces sociétés et celles des pouvoirs qui ont cherché à imposer leurs raisons. Il reste à réfléchir sur les raisons des échecs du passé et aussi des échecs du présent dont le plus grave est le rapide développement de l'épidémie du sida dans de nombreux pays. Un regard critique porté sur le passé a souligné que les échecs de la gestion des problèmes de population, de santé et de MST sont dus surtout à la méconnaissance des sociétés, des acteurs et des groupes sociaux par les responsables de ces politiques. Il manifesterait le caractère presque dérisoire de certaines métaphores utilisées couramment par les responsables des politiques de santé, en particulier la métaphore militaire dont le « corollaire, le modèle médical du bien-être public, est sans doute plus dangereux et doté de conséquences plus lointaines, car non seulement il fournit une justification convaincante à un pouvoir autoritaire mais il suggère implicitement la nécessité de la répression et de la violence étatiques » (Sontag 1989 : 123). Il pourrait enfin contribuer à aider à plus de lucidité sur le présent, à mieux prendre en compte les réponses individuelles et communautaires aux problèmes de santé, de vie familiale et de sexualité, et ainsi susciter les choix et les changements qu'impose la pandémie du sida.

Bibliographie

- ANONYME, 1931, *Les Services de l'Assistance Médicale Indigène en Afrique Occidentale Française*, Rochefort-sur-mer, Imprimerie A. Thoyon-Thèze, 26 p. ill. (Paris, Agence économique de l'AOF).
- BAUDET Henri, 1936, *Extension actuelle de la syphilis dans les pays de nouvelle colonisation*, Paris, Legrand, 75 p. (Thèse de médecine, Paris, 432).
- BIBEAU Gilles, 1991, « L'Afrique, terre imaginaire du sida. La subversion du discours scientifique par le jeu des fantasmes », *Anthropologies et sociétés*, 15 (2-3) : 125-147.
- BIBEAU Gilles, MURBACH Ruth, 1991, « Déconstruire l'univers du sida », *Anthropologies et sociétés*, 15 (2-3) : 5-12.
- BONNARD Paul, 1895, « Concours de la Société Africaine de France. Des moyens propres à empêcher la dépopulation de l'Afrique. Rapport », *Bulletins et Mémoires de la Société Africaine de France*, 4 : 7-11, suivi du Mémoire couronné : 11-27.
- BONNEUIL Christophe, 1991, *Des savants pour l'Empire. La structuration des recherches scientifiques coloniales au temps de la 'mise en valeur des colonies françaises' 1917-1945*, Paris, ORSTOM, 126 p. (Etudes et thèses).
- CANTRELLE Pierre, 1997, « L'état civil en Afrique occidentale : un long malentendu », in Charles BECKER, Saliou MBAYE, Ibrahima THIOUB (éds), *AOF : réalités et héritages. Sociétés ouest africaines et ordre colonial, 1895-1960*, Dakar, Direction des Archives du Sénégal, t. 2 : 981-983.
- CAZANOVE Frank, 1933, « Les enseignements de deux années de lutte anti-vénéérienne au Port de Dakar », *Archives de l'Institut prophylactique*, 5 (1) : 32-42.
- COLLIGNON René, GRUENAIIS Marc-Eric, VIDAL Laurent (éds), 1994, « L'annonce de la séropositivité au VIH en Afrique », n° spécial *Psychopathologie africaine*, 26 (2) : 149-291.
- COQUERY-VIDROVITCH Catherine, 1994, *Les Africaines. Histoire des femmes d'Afrique noire du XIX^e au XX^e siècle*, Paris, Desjonquères (en particulier : « La prostitution : de la femme libre au sida » : 189-206).
- CORBIN Alain, 1978, *Les filles de noce. Misère et prostitution (19^e siècle)*, Paris, Aubier-Montaigne (Flammarion 1982, Collection Champs n°118).
- 1981, « L'hérédosyphilis ou l'impossible rédemption. Contribution à l'histoire de l'hérédité morbide », *Romantisme*, 31 : 131-149. (Reproduit dans Alain CORBIN, *Le temps, le désir et l'horreur. Essai sur le XIX^e siècle*, Paris, Flammarion, 1991 : 141-169).
- 1988, « La grande peur de la syphilis », in Jean-Pierre BARDET et al. (éds), *Peurs et terreurs face à la contagion. Choléra, tuberculose, syphilis, XIX^e-XX^e siècles*, Paris, Fayard : 328-348.
- DOZON Jean-Pierre, 1991, « D'un tombeau l'autre », *Cahiers d'Etudes africaines*, 31 (1-2), (121-122) : 135-157.
- DOZON Jean-Pierre, FASSIN Didier, 1989, « Raison épidémiologique et raisons d'Etat. Les enjeux socio-politiques du sida en Afrique », *Sciences Sociales et Santé*, 7 (1) : 21-36 (n° spécial : « Sociétés à l'épreuve du sida »).
- FASSIN Didier, DOZON Jean-Pierre, 1989, « Les Etats africains à l'épreuve du sida », *Politique africaine*, 32 : 79-85.

- FAURE Olivier, 1994, « Tuberculose, syphilis et cancer de 1880 à 1940 », chap. 11 in *Histoire sociale de la médecine (XVIII^e-XX^e siècles)*, Paris, Anthropos : 199-220.
- FOURNIER Alfred, 1906, *Traité de la syphilis*, Paris, Rueff.
- GALLAIS Henry, 1909, *Trois années d'Assistance médicale aux indigènes et de lutte contre la variole. 1905, 1906, 1907*, Paris, Emile Larose, 363 p., 1 carte h.t. [Gouvernement général de l'Afrique occidentale française, Inspection des Services sanitaires civils].
- GROSFILLEZ [Dr], 1934, « Les principales maladies observées dans les colonies françaises et territoires sous mandat pendant l'année 1932 », *Annales de Médecine et de Pharmacie coloniales*, 32 : 153-268.
- HATA, 1921, « Les ravages de la syphilis congénitale et sa prophylaxie », *Revue Internationale d'Hygiène Publique*.
- HERMANT [Dr], 1931, « Les maladies transmissibles observées dans les colonies françaises et territoires sous mandat pendant l'année 1928 », *Annales de Médecine et de Pharmacie coloniales*, 29 : 5-139.
- HERZLICH Claudine, PIERRET Janine, 1991, *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*, Paris, Payot, 313 p. (Médecine et sociétés) (1^{ère} édition 1984).
- IUSSP, 1993, *Women and demographic change in sub-saharan Africa*, Liège, IUSSP, 2 vol., en particulier la section "Sexually transmitted diseases" (: vol.2, textes de M. Caraël, A. Adomako-Ampofo, K. Mbaye et I.O. Orubuloye).
- JEANSELME, 1904, *Cours de dermatologie exotique*, Paris, Masson.
- JEMAI Hédi (éd), 1987, *Population et développement en Afrique*, Dakar, CODESRIA, IV-391 p.
- KERMORGANT A., 1903, « Aperçu sur les maladies vénériennes dans les colonies françaises », *Annales d'Hygiène et de Médecine coloniales*, 6 : 428-460.
- 1908, « Maladies endémiques, épidémiques et contagieuses dans les colonies françaises en 1906 », *Annales d'Hygiène et de Médecine coloniales*, 11 : 3-380.
- KERNEIS [Dr], 1921, « Fonctionnement de la maternité indigène de Dakar », *Bulletin de la Société médico-chirurgicale de l'Ouest africain*, 2 (4) : 107-118.
- KIPLE Kenneth F., 1993, « Disease of sub-saharan Africa to 1860 (V.6) », in Kenneth F. KIPLE (ed), *The Cambridge World history of human disease*, Cambridge, Cambridge University Press : 293-298.
- KOFFI N'Guessan, GUILLAUME Agnès et al., 1994, *Maîtrise de la croissance démographique et développement en Afrique*, Paris, Orstom, 435 p.
- LEGER Dr Marcel, 1926, « Les méfaits de la syphilis dans les colonies françaises », *Revue d'hygiène*.
- 1928a, « Coup d'œil d'ensemble sur la syphilis dans nos colonies », *Conférence de la défense sociale contre la syphilis*, Nancy Procès-Verbal : 53-56.
- 1928b, « Organisation de la lutte contre la syphilis aux colonies », *Conférence de la défense sociale contre la syphilis*, Nancy Procès-Verbal : 159-161.
- 1928c, « La syphilis héréditaire et ses ravages dans nos colonies », *Conférence de la défense sociale contre la syphilis*, Nancy. Procès-Verbal : 208-210.
- 1933a, « Le paludisme, comme la syphilis, est justiciable d'un traitement continu et non de cures intermittentes 'd'entretien' », *Archives de l'Institut prophylactique*, 5 : 76-99.
- 1933b, « La vie de l'institut prophylactique », *Archives de l'Institut prophylactique*, 5 : 288-301.

- LEIRIS Michel, 1934, *L'Afrique fantôme*, Paris, Gallimard (éd. revue et augmentée in *Miroir de l'Afrique*. Edition établie, présentée et annotée par Jean JAMIN), Paris, Gallimard, 1996 [Quarto]).
- LHUERRE H., 1928a, « Notes sur le fonctionnement de l'Institut d'hygiène sociale de Dakar », *Bulletin de la Société de Pathologie exotique*, 21 (4) : 329-334.
- 1928b « Sur la prostitution à Dakar », *Bulletin de la Société de Pathologie exotique*, 21 (9) : 703-707.
- LOCOH Thérèse, 1992, *Vingt ans de planification familiale en Afrique subsaharienne*, Paris, CEPED, 27 p. (Dossiers du CEPED n°27).
- LOCOH Thérèse, HERTRICH Véronique (éds), 1994, *The onset of fertility transition in sub-saharan Africa*, Liège, IUSSP, X-308 p.
- MARQUE [Dr], 1933, « Les maladies transmissibles dans les colonies françaises et territoires sous mandat pendant l'année 1931 », *Annales de Médecine et de Pharmacie coloniales*, 31 : 123-323.
- PARENT-DUCHATELET, 1836, *De la prostitution dans la ville de Paris, considérée sous le rapport de l'hygiène publique, de la morale et de l'administration*, Paris. (Réédité sous le même titre, présenté et annoté par A. CORBIN, Paris, Seuil, 1981).
- QUETEL Claude, 1986, *Le mal de Naples. Histoire de la syphilis*, Paris, Seghers, 348 p. (Médecine et Histoire).
- RICHET Pierre [Médecin Général], 1958, *Le Service Commun de Lutte contre les Grandes Endémies de l'Afrique occidentale française. Rapport d'activité depuis sa création*, 111 p. dactylogr. [Archives Nationales du Sénégal].
- SARRAUT Albert, 1923, *La mise en valeur des colonies françaises*, Paris, Payot.
- SAVANE Landing, 1988, *Populations. Un point de vue africain*, Anvers, EPO, 212 p.
- SEIDEL Gill, 1993, « The competing discourses of HIV/AIDS in sub-saharan Africa : discourses of rights and empowerment vs discourses of control and exclusion », *Social Science and Medicine*, 36 (3) : 175-194.
- SIMONIS Francis, 1993, « Splendeur et misère des moussos. Les compagnes africaines des Européens du cercle de Ségou au Mali (1890-1962), in Catherine COQUERY-VIDROVITCH, *Histoire africaine au XX^e siècle. Sociétés-Villes-Cultures*, Paris, L'Harmattan/UA Tiers-Monde Afrique Paris VII/CNRS : 189-206.
- SONTAG Susan, 1989, *Le sida et ses métaphores*, Paris, Bourgois, 124 p.
- THIROUX André, 1923, « Les maladies vénériennes dans les colonies françaises », *Bulletin de l'Office International d'Hygiène Publique*, 15 (2) : 185-208.
- THIROUX A., D'ANFREVILLE Dr, 1908, *Le paludisme au Sénégal pendant les années 1905, 1906*, Paris, Baillière et fils, 59 p.
- VAUGHAN Megan, 1991, « Syphilis and sexuality : the limits of colonial medical power », in Meghan VAUGHAN, *Curing their ills. Colonial power and African illness*, Stanford, Stanford University Press : 129-154.
- 1992 « Syphilis in colonial East and Central Africa : the social construction of an epidemic », in Terence RANGER and Paul SLACK (eds), *Epidemics and ideas. Essays on the historical perception of pestilence*, Cambridge, Cambridge University Press : 269-302.
- WORBOYS Michael, 1988, « The discovery of colonial malnutrition between the wars », in David ARNOLD (ed), *Imperial medicine and indigenous societies*, Manchester et New York, Manchester University Press : 208-225.

Charles BECKER et René COLLIGNON, *Politiques démographiques et sanitaires face aux "maladies sexuellement transmises" en Afrique de l'ouest. Perspective historique*

Résumé — L'examen des relations historiques et actuelles entre politiques de santé et de population, au Sénégal et en Afrique de l'ouest, montre la spécificité du traitement des MST et du sida, dans le contexte d'une "transition démographique", encore marquée par une forte croissance. L'étude évoque les liens souvent ambigus entre des thèmes démographiques comme l'essor rapide de la population et des thèmes sanitaires comme son maintien dans un état de santé permettant "la mise en valeur" coloniale, puis "le développement". Elle signale des thèmes sanitaires récurrents dans la lutte contre les MST, ainsi que la constance de certaines pratiques. Elle suit l'évolution des discours et la mise en place des dispositifs sanitaires et législatifs : les législations, répressives plus que préventives, ont été rares et toujours difficiles à appliquer ; le statut des MST, considérées longtemps comme "fléau social" et stigmatisées de ce fait, a suscité un traitement spécifique, resté en vigueur au temps du sida. Enfin si la "lutte" contre les MST et le sida a été caractérisée par son internationalisation et la volonté de contrôler et d'éradiquer, les campagnes récentes pour limiter la croissance démographique se mènent aussi à un niveau international, en recourant souvent à des méthodes similaires.

Mots-clés : politique démographique • politique sanitaire • Afrique de l'ouest • Sénégal • MST • VIH/sida • législation • histoire sanitaire.

Charles BECKER and René COLLIGNON, *Demographic and health policies in the face of "sexually transmitted diseases" in West Africa: a historical perspective*

Summary — The examination of historical and present relations between health and population policies in Senegal and West Africa demonstrates the specificity of the way STDs and AIDS have been handled in the context of a 'demographic transition' which continues to be characterised by strong growth. The study touches on the often ambiguous links between demographic topics such as rapid population development and health topics such as maintaining the population in a state of health conducive to colonial 'mise en valeur' and subsequently 'development'. It points out the health issues recurrent in the fight against STDs, as well as the constancy of certain practices. The study also traces the changing debate and the establishment of sets of health and legal measures : legislation, more repressive than preventive, was rare and always difficult to apply ; the status of STDs, long considered to be a 'social scourge' and the object of stigmatisation, was given special treatment, and this has continued in the age of AIDS. Finally, while the 'fight' against STDs and AIDS has been characterised by its internationalisation and the will to control and eradicate, recent campaigns aiming to limit demographic growth are also being carried out at an international level, often resorting to the same methods.

Keywords : demographic policy • health policy • West Africa • Senegal • STD • HIV/AIDS • legislation • history of health.

8. Impact démographique du sida en Afrique : données et interprétation ¹

Michel Garenne

Introduction

En quelques années l'infection à VIH et le sida sont devenus des causes majeures de décès à travers le monde, et constituent maintenant dans de nombreux pays la première cause de mortalité des jeunes adultes (Mann *et al.* 1992 ; Mann et Tarantola 1996). Cette évolution rapide pose la question de l'impact démographique du sida déjà à l'heure actuelle, et encore plus à moyen terme.

Dans les pays développés, on dispose d'un bon enregistrement des cas de sida, des décès par cause, de nombreuses études de séroprévalence, et de diverses études spécifiques des groupes à forte vulnérabilité (homosexuels, utilisateurs de drogues injectables et, avant 1986, transfusés). Il est donc assez aisé de connaître l'impact démographique de l'épidémie et de prévoir son évolution à moyen terme.

Mais la situation est radicalement différente en Afrique, le continent actuellement le plus touché par l'épidémie de sida. Du fait de la faible complétude de l'état civil, de l'enregistrement défectueux des causes de décès, du caractère très parcellaire des études de séroprévalence, on ne dispose que d'éléments très fragmentaires pour reconstruire la dynamique de l'épidémie et évaluer son impact démographique (Anarfi 1994).

Cette contribution expose brièvement les incertitudes relatives aux modèles utilisés pour estimer l'impact démographique du sida, et présente les approches suivies dans les quelques études de cas disponibles en Afrique subsaharienne. Il s'agit d'études sur les données des laboratoires de population, d'études ponctuelles de données de l'état civil, d'analyses indirectes des recensements et d'études hospitalières.

Les modèles

La plupart des estimations de l'impact démographique du sida en Afrique sont fondées sur des modèles de projections, dont il existe

¹ *Remerciements.* L'auteur remercie Monsieur Christophe Lefranc (CEPED) pour sa relecture attentive du manuscrit et Mademoiselle Anne Labry pour son assistance dans la recherche bibliographique.

plusieurs variantes (United Nations 1991 ; Vallin *et al.* 1994 ; Stover 1996). Ces modèles ont des méthodologies similaires : ils partent pratiquement tous de données de séroprévalence à une date donnée, font l'hypothèse d'une dynamique de l'épidémie, et utilisent des probabilités de transition de l'infection au sida et du sida au décès pour calculer le nombre de décès au cours des années postérieures. Rapportés à une autre projection démographique comportant différentes hypothèses de mortalité et de fécondité, ils permettent d'estimer l'impact potentiel du sida sur la dynamique démographique des pays.

Cet exercice, peu contestable sur le plan des principes de projection, souffre cependant de graves défauts en ce qui concerne les paramètres utilisés. En effet, les lacunes sont nombreuses et sérieuses. Ainsi, aucun pays africain ne dispose d'une enquête de séroprévalence représentative de l'ensemble de la population, or il en faudrait au moins trois ou quatre à des intervalles de temps réguliers, ou mieux une enquête annuelle, pour bien connaître la dynamique de l'épidémie, et en particulier l'incidence par sexe, âge et principales régions du pays. Les données de séroprévalence le plus souvent utilisées proviennent des femmes enceintes se présentant à la visite prénatale, mais celles-ci ne représentent ni les femmes qui ne viennent pas à la visite prénatale, nombreuses en milieu rural, ni les femmes non enceintes (et en particulier certains groupes à haut risque comme les prostituées et les très jeunes femmes), et encore moins les jeunes hommes, qui dans certaines épidémies (comme à Abidjan) peuvent représenter les trois quarts des cas infectés. Une incertitude existe aussi à propos des probabilités de transition vers le sida et le décès. Celles qui sont utilisées proviennent d'études en Amérique du Nord : elles sous-estiment probablement les phénomènes observés en Afrique. De plus, il est possible que les sous-types du virus VIH aient des effets différents, certains produisant une évolution beaucoup plus rapide de la maladie. Un autre point important, négligé jusqu'ici dans les modèles, est l'impact du VIH et du sida sur la fécondité, qui pourrait avoir des conséquences démographiques aussi fortes à moyen terme que l'impact sur la mortalité. Enfin, une incertitude existe aussi sur les projections démographiques, car, d'une part, aucun pays d'Afrique subsaharienne (hormis l'île Maurice) ne dispose de tables de mortalité précises, et d'autre part, la baisse récente de la fécondité due à l'adoption récente des méthodes modernes de contraception par une fraction importante des populations africaines a surpris les observateurs et obligé à réviser les projections démographiques antérieures. Dans ces circonstances, le sida pourrait avoir des conséquences démographiques très sérieuses à moyen terme en Afrique subsaharienne, pouvant aller jusqu'à la croissance négative, comme ce pourrait être le cas dans certains pays asiatiques à faible fécondité et forte séroprévalence tels que la Thaïlande.

L'incertitude qui plane actuellement sur les modèles simulant l'impact démographique du sida en Afrique subsaharienne est résumée par des citations empruntées à Stover (1996) : en 1991, Roy Anderson estimait que : « dans les régions du monde les plus atteintes, le sida pourra vraisemblablement en quelques décennies transformer

de positifs en négatifs les taux de croissance démographique », alors qu'en 1990 John Bongaarts pensait que « les taux de croissance démographique ne devraient pas devenir négatifs en Afrique Centrale. Vraisemblablement, les taux de croissance démographique en Afrique Centrale et Orientale ne tomberont pas en dessous de la moitié de leurs valeurs actuelles ».

Dans le même article, Stover compare les différentes projections de l'impact du sida faites par les Nations Unies, l'Organisation Mondiale de la Santé, la Banque Mondiale, et le Bureau du Recensement des Etats-Unis. Ces projections sont en principe basées sur les mêmes données épidémiologiques et démographiques disponibles au niveau mondial, et sur des méthodologies assez similaires. Les variations dans les estimations sont cependant très fortes. Par exemple, le Bureau du Recensement prévoit en 2025 un déficit de 100 millions de personnes pour l'Afrique subsaharienne, alors que la Banque Mondiale prévoit un déficit trois fois inférieur (34 millions). L'origine des principales différences entre les projections semble être l'interprétation des données de séroprévalence et sa traduction en données d'incidence. C'est donc bien l'incertitude sur la dynamique de l'épidémie qui reste la principale inconnue de ces modèles. De plus, Stover note aussi de fortes différences dans les hypothèses de l'évolution de la mortalité et de la fécondité sans le sida, ce qui a des conséquences importantes pour l'estimation finale de l'impact démographique de l'épidémie du VIH et du sida.

Les laboratoires de population

Les études prospectives de communautés, appelées plus communément "laboratoires de population", sont une des principales sources d'information précise pour mesurer l'impact démographique du sida. En effet elles comprennent un système de surveillance démographique, c'est-à-dire un enregistrement quasi-complet des naissances et des décès, une surveillance épidémiologique, comportant des mesures de séroprévalence, avec la possibilité d'apparier ces informations au niveau de l'individu et donc de connaître le statut sérologique des décédés. Trois études importantes ont récemment démarré pour étudier l'épidémie de sida autour du lac Victoria, l'une des régions d'Afrique les plus touchées : l'étude du Massaka (Ouganda), en collaboration avec l'université de Londres (*London School of Hygiene and Tropical Medicine*), l'étude du Rakai (Ouganda), en collaboration avec l'université de Johns Hopkins (*School of Public Health*), et l'étude de Mwanza (Tanzanie), en collaboration avec l'AMREF et avec l'université de Londres (*London School of Hygiene and Tropical Medicine*).

Études du Rakai et de Massaka (Ouganda)

Les deux premières études ont déjà fourni des données sur l'impact démographique du sida (Mulder *et al.* 1994a ; Mulder *et al.* 1994b ; De Cock 1994 ; Sewankambo *et al.* 1994). Dans les deux cas, la

méthodologie est pratiquement la même. Une étude de séroprévalence dans la population sélectionnée permet d'identifier les séropositifs et les séronégatifs, et une étude démographique prospective relève les décès dans les deux groupes. On peut donc calculer la mortalité des deux groupes (par sexe et âge), et ainsi calculer des risques relatifs de décès, et des tables de mortalité avec et sans sida. Les résultats des deux études sont résumés dans le tableau 1 :

Tableau 1 : *Principales caractéristiques des deux études longitudinales conduites en Ouganda.*

	Massaka	Rakai
Taille de la population	1806 ménages 9820 résidents (1989)	1945 ménages 9275 résidents (1990)
Durée du suivi	1 an (1989-1990)	1 an (1990-1991)
Séroprévalence chez les adultes (âgés de 13+ ans)	8,2 %	13 %
Risque relatif de décès adultes (VIH + / VIH -)	13,3 (103,3 / 7,8 ‰ PAV)	9,5 (118 / 12 ‰ PAV)
Risque relatif de décès infantile des enfants de mères VIH+/VIH-	?	1,9 (210 / 111 ‰ NV)
Risque relatif de décès à 1-2 ans des enfants de mères VIH+/VIH-	?	4,9 (185 / 37 ‰ PAV)
Risque relatif de décès à 0-4 ans des enfants séropositifs/VIH-	36,9 (421 / 11,4 ‰ PAV)	?
Mortalité attribuable au VIH chez les adultes	52 %	52 %
% excès de mortalité, tous âges confondus	48 % (11,1 / 6,2 ‰ PAV)	28 % (28,1 / 20,4 ‰ PAV)
Réduction de la croissance démographique	?	30 à 40 % (17,6 / 25,3 ‰)

Abréviations : PAV = personne-années vécues ; NV = naissances vivantes.

Note : les données de la seconde année de l'étude de Massaka sont presque identiques à celles de la première.

Ces deux études sont très instructives, car elles sont précises et confirment le rôle très important du VIH et du sida dans la mortalité des adultes et des enfants dans des régions à forte endémicité. Elles montrent toutes les deux, malgré quelques différences mineures, qu'environ 10 ans après le début de l'épidémie, alors que la séroprévalence chez les adultes est voisine de 10 %, la mortalité des adultes a plus que doublé, et que celle des enfants en bas âge a aussi considéra-

blement augmenté. Les risques relatifs semblent de plus augmenter avec l'âge, comme cela est vrai pour la plupart des maladies infectieuses. Ces études restent cependant limitées dans l'espace, et ne représentent probablement qu'un des cas de figures possibles. Elles ne sont certainement pas représentatives de l'ensemble du milieu rural africain à cette époque, ni de la situation actuelle en Ouganda où les taux de séroprévalence atteignent maintenant 30 % ou plus dans les mêmes régions.

Notons que ces études prospectives de communauté fournissent des estimations très supérieures à l'enregistrement des cas de sida clinique. L'étude de Massaka montre que les deux tiers (20/31) des adultes séropositifs au premier passage et qui sont décédés entre les deux passages n'avaient aucun des symptômes majeurs de la définition OMS du sida, et que seuls cinq cas (16 %) remplissaient tous les critères de la définition clinique du sida au premier passage. Même en supposant que tous aient pu être examinés par un médecin et diagnostiqués selon les critères internationaux, ce qui n'est pas garanti en milieu rural, les cas cliniques de sida n'auraient représenté qu'une fraction de la réalité dans la population.

L'étude du Rakai a aussi été l'une des premières à documenter l'impact du VIH sur la fécondité des femmes. Dans cette étude, la proportion de femmes ayant une naissance au cours de l'année du suivi était plus faible chez les femmes séropositives (16,9 %) que chez les femmes non infectées (21,3 %), soit une réduction de fécondité de 21 %, et cette différence ne s'expliquait pas par une utilisation différentielle de la contraception. Des résultats similaires avaient été observés au Zaïre, dans une étude de cohorte faite à partir de l'hôpital : la réduction de la fécondité y était de 23 % chez les femmes séropositives par rapport aux femmes séronégatives de même âge et de même parité, après correction pour l'utilisation de la contraception (Ryder *et al.* 1991). Cette réduction de la fécondité était très forte chez les femmes présentant les symptômes du sida ou de l'ARC ("AIDS Related Complex") (- 56 %), et plus faible chez les femmes asymptomatiques (- 11 %).

Etude d'Agincourt (Afrique du Sud)

L'étude d'Agincourt, dans le Transvaal Oriental, est aussi un exemple de laboratoire de population permettant d'évaluer l'impact démographique du sida. Cette étude est assez récente, et n'était pas conçue au départ pour suivre le sida (Tollman *et al.* 1995). Mais depuis deux ans, le VIH et le sida ont fait une apparition brutale, très visible au niveau démographique. Dans ce cas, on ne dispose pas de données de séroprévalence, mais seulement de données de décès par cause. En comparant la première période (1992-1993) et la seconde (1994-1995), on peut voir un changement majeur dans la mortalité des adultes, par âge et par cause, comme le montre le tableau 2 :

La mortalité des adultes à Agincourt a soudainement augmenté de 24 % en deux ans, renversant une tendance à la baisse de la mortalité déjà ancienne, alors que la mortalité des enfants continuait à diminuer au cours de la même période.

Tableau 2 : *Evolution du nombre de décès par cause chez les adultes, Agincourt (RSA) 1992-1995 (résultats préliminaires)*

Cause de décès	1992-1993	1994-1995	Accroissement relatif
Sida	1	13	11.40
Tuberculose pulmonaire	17	29	1.50
Diarrhées	1	10	8.77
Infections des voies respiratoires	1	4	3.51
Autre cas	169	175	0.91
Indéterminé	118	204	1.52
Total	307	435	1.24

Source : Communication personnelle du Dr Tollman (à paraître).

NB : L'accroissement relatif concerne les taux de mortalité ; il est calculé en fonction de l'augmentation de la population et de la durée du suivi.

Cette augmentation semble être essentiellement due au sida, et à ses maladies opportunistes, en particulier la tuberculose, les diarrhées chroniques et les autres infections de voies respiratoires inférieures. Il faut aussi noter l'accroissement très fort des causes indéterminées, dont une partie importante est probablement due aussi au VIH et au sida, mais dans des tableaux cliniques atypiques qui n'ont pas permis d'établir la cause par autopsie verbale.

Etude de cohorte à Kinshasa, Zaïre

Utilisant une approche voisine des laboratoires de population de l'Ouganda, une étude de cohorte réalisée au Zaïre dans le cadre du "Projet Sida" a permis d'étudier la mortalité en fonction de l'infection par VIH (Ryder *et al.* 1994). Les sujets ont été recrutés à la maternité de l'hôpital de Mama Yémo au cours d'une période de 5 mois (décembre 1986 à avril 1987). Parmi les 5 916 femmes ayant accouché, 5,5 % étaient séropositives. L'étude a consisté à comparer les 327 femmes séropositives à un échantillon apparié de 337 témoins séronégatives, et à analyser la survie des femmes, de leurs enfants et des pères de leurs enfants. Les mortalités des mères, enfants et pères dans l'échantillon des séropositifs étaient toujours très largement supérieures à celles du groupe des séronégatifs, comme le montre le tableau 3 :

L'ordre de grandeur des risques relatifs est similaire à celui trouvé dans les études des laboratoires de population. Parmi les enfants qui ont été effectivement infectés par le VIH, la mortalité était encore plus forte, et atteignait 484 pour 1000, soit un risque relatif de 7,4 par rapport aux enfants de mère séronégative.

Tableau 3 : *Mortalité au cours des 3 ans du suivi, étude de Kinshasa (Zaire) (pour 1000)*

	Mère séropositive	Mère séronégative	Risque relatif
Mortalité des mères	124	0	•
Mortalité des enfants	346	65	5.4
Mortalité des pères	105	10	10.8

Source : Ryder *et al.*, 1994

Analyse des tendances de la mortalité à l'état civil : l'exemple d'Abidjan

La complétude de l'état civil reste notoirement insuffisante en Afrique (Garenne et Zanou 1995 ; Zanou 1990). Cependant certaines villes possèdent un bon enregistrement des naissances et des décès : c'est en particulier le cas d'Abidjan qui connaît, depuis 1986, une épidémie de sida très importante. Les données de l'état civil, assez complètes chez les adultes, permettent d'évaluer l'impact démographique du sida (Garenne *et al.* 1995a, b ; Garenne *et al.* 1995). La méthode suivie ici consiste à reconstituer les tendances de la mortalité par sexe et âge avant le début de l'épidémie (1973-1982), puis à prolonger ces tendances au cours de la période suivante (1983-1992) et à mesurer l'impact démographique du sida par différence entre les valeurs observées et les valeurs attendues des taux de mortalité. Cette méthode fait l'hypothèse que l'augmentation de la mortalité par rapport à la tendance antérieure est entièrement attribuable au sida, et que la complétude de l'enregistrement des décès reste approximativement constante. La première hypothèse a pu être vérifiée en étudiant les causes de décès dans les principaux hôpitaux de la ville : l'augmentation de la mortalité était presque entièrement attribuable au sida et aux maladies opportunistes. La seconde hypothèse semble aussi vérifiée, car la complétude de l'enregistrement des décès d'adultes estimée en 1988 était supérieure à celle de 1975, l'augmentation apparente pouvant s'expliquer par la rupture dans les tendances de la mortalité due au sida.

Les résultats de l'étude d'Abidjan sont assez voisins de ceux des études conduites dans les laboratoires de population, avec des valeurs de séroprévalence du même ordre de grandeur (la séroprévalence en VIH-1 chez les femmes enceintes était estimée à 14,8 % en 1992 à Abidjan). La mortalité des hommes de 25-44 ans a doublé au cours de la période 1986-1992, alors que celle des femmes a augmenté de plus de la moitié (tableau 4). En 1992, le nombre de décès observés dans la population était le double du nombre attendu d'après les tendances précédentes. Certes l'épidémie d'Abidjan, au moins dans sa première phase (1986-1992) était différente de celle observée dans le sud de

l'Ouganda : le nombre de décès d'hommes était largement supérieur au nombre de décès de femmes, alors que c'était l'inverse en Ouganda ; le nombre de décès d'enfants en bas âge était particulièrement faible à Abidjan, alors qu'il était élevé en Ouganda. Par contre, on notait à Abidjan une augmentation de la mortalité chez les 5-14 ans (comme à Kinshasa), probablement due aux transfusions de sang contaminé dans les années 1980, alors que le phénomène n'existait pas en milieu rural en Ouganda. On a donc des dynamiques d'épidémie assez différentes dans les deux cas, mais avec un impact démographique assez similaire au niveau de la population générale. Les données récentes d'Abidjan (Djomand *et al.* 1995), laissent penser que l'évolution de l'épidémie tendrait maintenant vers un modèle plus proche de celui observé en Ouganda, avec un équilibre des cas de sida chez les hommes et chez les femmes, et l'apparition du sida pédiatrique.

Tableau 4 : *Augmentation relative de la mortalité entre 1986 et 1992 à Abidjan, Côte-d'Ivoire (d'après les données de l'état civil)*

Groupe d'âge	Sexe masculin	Sexe féminin
0-4 ans	négligeable	négligeable
5-14 ans	49 %	56 %
15-24 ans	51 %	24 %
25-34 ans	105 %	50 %
35-44 ans	101 %	48 %
45-54 ans	20 %	29 %
55-64 ans	19 %	6 %
65-74 ans	28 %	29 %

Source : Garenne *et al.* 1995.

Note : la population d'Abidjan était de 1,93 millions en 1988 ; le nombre cumulé de décès attribuables au sida se montait à environ 25 000 en décembre 1992.

Ici encore, l'analyse démographique diffère très largement des données fondées sur l'enregistrement des cas de sida clinique. Les auteurs de l'étude démographique estiment à 7 fois plus le nombre de décès attribuables au sida par rapport aux cas déclarés officiellement.

Analyses démographiques indirectes

Etudes rétrospectives des histoires des maternités

Plusieurs études rétrospectives ont comparé les histoires des maternités des femmes séropositives à celles des femmes séronégatives, par exemple en Côte-d'Ivoire (De Cock *et al.* 1994) et au Malawi (Miotti

et al. 1992). Cette méthode est moins convaincante que les études prospectives, car si on connaît le statut sérologique de la femme au moment de l'enquête, on ne le connaît pas au moment des naissances précédentes. Une manière de contourner le problème consiste à étudier la dernière naissance, ou les naissances au cours des deux ou trois années précédant l'enquête. Ces études peuvent aussi souffrir de biais de sélection, par exemple si les femmes de statut socio-économique plus élevé, chez lesquelles la survie de l'enfant est meilleure, sont aussi moins au risque d'être contaminées (ce qui d'ailleurs n'était pas vérifié dans l'étude du Malawi). Malgré leurs défauts, ces études montrent cependant une plus forte mortalité des enfants des femmes séropositives, et une plus forte propension aux avortements spontanés et aux mort-nés, même chez les femmes asymptomatiques, ce qui indique qu'une proportion importante d'entre elles était infectée depuis plusieurs années. Ici encore, l'impact du VIH sur la fécondité (définie par les naissances vivantes) était relativement important.

Pyramide des âges au recensement

Une étude récente conduite en Ouganda a utilisé une autre méthodologie : l'analyse des variations des structures par âge (Low-Beer *et al.* 1996). Notons que cette méthodologie a été utilisée avec succès pour étudier par exemple la mortalité par guerre, comme celle de 1914-1918 : une forte mortalité chez les jeunes adultes apparaît comme des échancrures dans la pyramide pour les cohortes concernées ; en outre, on observe un déficit de naissances qui ne se sont pas produites du fait de la mort prématurée des parents. L'étude de l'Ouganda a été conduite au niveau géographique le plus fin, celui des communes (*parish*), dans deux districts très affectés (Rakai et Massaka) et dans un district peu affecté (Palissa). Plus de 1 000 pyramides des âges furent analysées. Les auteurs trouvent un fort déficit de jeunes adultes et d'enfants en bas âge (27 % de la population manquant) dans les zones les plus touchées par le sida (13 communes). Cependant, une telle analyse à un niveau géographique très fin suppose l'absence de perturbations dues aux migrations. Sans information complémentaire sur l'ampleur des départs et des retours, ces données sont donc difficiles à interpréter et se prêtent mal à une quantification précise de l'impact démographique du sida. Elles ont cependant le mérite de souligner l'importance des phénomènes, qui deviennent très visibles sur la pyramide des âges dans les zones à forte prévalence. Notons que cette communication était la seule à traiter de l'impact démographique du sida à la Conférence mondiale de Vancouver, ce qui souligne le manque de recherches conduites dans ce domaine.

Etudes hospitalières

Bien que le sida ait fait son apparition dans pratiquement tous les grands hôpitaux africains, les études de mortalité restent rares. On peut citer celles qui ont été conduites à l'hôpital Mama Yémo, à Kinshasa

(Zaïre) dans le cadre du “Projet Sida”, et celles qui ont été conduites dans les hôpitaux d’Abidjan (Côte-d’Ivoire), dans le cadre du “Projet Rétro-CI”.

Hôpital de Kinshasa

Nelson *et al.* (1991) ont étudié le statut VIH-1 de 500 décès survenus en 1987 à l’hôpital de Kinshasa. Parmi ceux-ci 31 % étaient séropositifs, dont 16 % chez les 209 enfants de 0-4 ans, 35 % chez les 34 enfants de 5-14 ans, et 43 % chez les 247 adultes. Ces résultats montrent que dès cette époque, le VIH et le sida jouaient un rôle considérable dans la mortalité hospitalière. Notons aussi que seulement 42 % des cas de décès adultes séropositifs vérifiaient les critères de la définition du sida ou de l’ARC.

Hôpitaux d’Abidjan

Plusieurs études ont été conduites dans les hôpitaux d’Abidjan, avec des méthodologies complémentaires. Une étude a porté sur les cadavres de la morgue des deux principaux hôpitaux de la ville en 1988-1989. Dès cette époque, 3 à 4 ans après l’apparition des premiers cas cliniques, on observait que 38 % des cadavres adultes étaient séropositifs, et que 16 % remplissaient les conditions de la définition clinique du sida, alors que la séroprévalence dans la population générale était inférieure à 10 % (De Cock *et al.* 1990a).

De même, à cette période (1988), les séropositifs représentaient déjà 41 % des admissions hospitalières, et les cas de sida cliniques 18 % des admissions et 33 % des décès (De Cock *et al.* 1990b). Les auteurs notaient à l’hôpital les mêmes disparités entre les sexes que celles notées au niveau de la population, avec un fort excès de cas masculins par rapport aux cas féminins.

Enfin, une autre étude conduite par le même groupe avait montré une forte augmentation de la mortalité entre 1983 et 1988 dans les services susceptibles de recevoir des malades du sida (maladies infectieuses, pneumo-phtisiologie, médecine interne, dermatologie et neurologie), alors que la mortalité n’augmentait pas dans les autres services (De Cock *et al.* 1989 ; De Cock *et al.* 1990).

Ces données hospitalières sont plus difficiles à interpréter quant à l’impact démographique du sida, car on ne connaît pas la proportion de décès dans la population qui sont vus à l’hôpital, et encore moins les biais de recrutement de l’hôpital en fonction de la pathologie. Cependant, déjà à cette époque ces études permettaient de faire une estimation minimale de l’épidémie et montraient que l’incidence du sida à Abidjan était supérieure à celle observée à New York, autre ville touchée très tôt par l’épidémie.

Discussion

Bien que partielles, toutes ces données montrent l’impact très fort qu’a déjà le sida en Afrique, quelques années seulement après le début

de l'épidémie, alors que celle-ci est appelée à durer si les conditions de transmissions actuelles ne changent pas de manière radicale. Certes, la situation épidémiologique est complexe et variée, avec des zones qui semblent jusqu'à présent relativement peu affectées par le sida (comme le Sénégal), des zones modérément infectées et où la séroprévalence semble stable au cours des quelques années récentes (comme le Zaïre), des zones où l'épidémie est en pleine expansion (comme en Afrique australe), et des zones où la séroprévalence s'est stabilisée à des niveaux très élevés, lorsque les nouvelles infections équilibrent les décès par sida (comme le sud-ouest de l'Ouganda).

Dans les zones les plus affectées au cours des années 1980, il semble que *grosso modo* on assiste à un doublement de la mortalité lorsque la séroprévalence atteint des valeurs voisines de 10 %, avec différents profils possibles selon le sexe et l'âge. Cela se comprend aisément en faisant référence aux risques relatifs de décès : si ceux-ci sont de l'ordre de 10 à 1, et que 10 % des personnes sont séropositives, on obtient approximativement un doublement de la mortalité générale. Cela est en soi un résultat très frappant, car les exemples de doublement rapide de la mortalité en quelques années sont très rares depuis un siècle de baisse assez régulière de la mortalité. Hormis les périodes de guerre ou de grande famine, seuls des cas très particuliers, comme la Russie des années 1990-1995 et les pays sérieusement affectés par le sida, semblent faire exception au schéma général d'amélioration des conditions de santé au niveau mondial.

Le sida semble pouvoir avoir d'autres impacts démographiques que l'augmentation de la mortalité. Il semble avoir un effet important sur la fécondité des femmes infectées, déjà dans la période asymptomatique, mais encore plus prononcé dans la période symptomatique. Cet effet pourrait à long terme avoir des conséquences démographiques importantes qui, jusque là, n'ont pas été prises en compte dans les modèles de projection. Le sida pourrait avoir de nombreux effets connexes — notamment sur les structures familiales, les migrations, les orphelins, etc. — sans compter les conséquences économiques, qui peuvent tous avoir à leur tour un effet sur les paramètres démographiques.

Le bilan de toutes les conséquences possibles de l'épidémie de sida reste à faire. Mais les premières données disponibles ne portent pas à l'optimisme. Au contraire, elles semblent indiquer un impact démographique supérieur à ce qui avait été imaginé au départ, et qui pourtant était assez dramatique (plusieurs dizaines de millions de morts ou de personnes manquantes en 25 ans). Ainsi, l'OMS a récemment augmenté de 50 % ses estimations du nombre de personnes infectées dans le monde, passant de 20 millions (estimés jusqu'à octobre 1997) à 30 millions (estimations les plus récentes publiées en novembre 1997). Cette énorme incertitude sur le nombre de personnes infectées en dit long sur notre ignorance en la matière, et *a fortiori* sur l'impact démographique présent et à venir. Quelle que soit l'incertitude sur le nombre exact, il s'agit en tout cas d'une catastrophe démographique considérable, comparable, voire supérieure, aux effets démographiques des pires épidémies (peste du XIV^e siècle, tuberculose au XIX^e siècle,

influenza dite “grippe espagnole” au XX^e siècle) ou des pires famines de Chine ou d’URSS. Ces perspectives sombres suffiront-elles à mobiliser les énergies des décideurs, des acteurs du système de santé et des populations concernées afin de maîtriser cette épidémie ?

Bibliographie

- ANARFI J.K., 1994, « HIV/AIDS in sub-saharan Africa : its demographic and socio-economic implications », *African Population Paper*, n°3. (APEI, Ghana) : 1-37.
- ANDERSON R., 1991, « Mathematical models of the potential demographic impact of AIDS in Africa », *AIDS, Current Science*, Supplement : 37-44.
- BONGAARTS J., 1990, cité d’après STOVER, 1996.
- DE COCK K.M., 1994, « Measuring the impact of HIV / AIDS in Africa (editorial) », *AIDS*, 8 (1) : 127-128.
- DE COCK KM, BARRERE B. *et al.*, 1991, « Mortality trends in Abidjan, Côte d’Ivoire, 1983-1988 », *AIDS*, 5 : 393-398.
- DE COCK K., BARRERE B., DIABY L., LAFONTAINE M.F., GNAORE E., PORTER A. *et al.*, 1990b, « AIDS - The leading cause of adult death in the West African city of Abidjan, Ivory Coast », *Science*, 249 : 793-796.
- DE COCK K.M., ODEHOURI K. *et al.*, 1990a, « A comparison of HIV-1 and HIV-2 infections in hospitalized patients in Abidjan, Côte d’Ivoire », *AIDS*, 4 : 443-448.
- DE COCK K., PORTER A., ODEHOURI K., BARRERE B., MOREAU J., DIABY L. *et al.*, 1989, « Rapid emergence of AIDS in Abidjan, Ivory Coast », *Lancet*, ii: 408-411.
- DE COCK K.M., ZADI F., ADJORLOLO G., DIALLO M.O., SASSAN-MOROKRO M., EKPINI E., SIBILLY T., DOORLY R., BATTER V., BRATTEGAARD K., GAYLE H., 1994, « Retrospective study of maternal HIV-1 and HIV-2 infections and child survival in Abidjan, Côte d’Ivoire », *British Medical Journal*, 308 : 441-443.
- DJOMAND G., GREENBERG A.E., SASSAN-MOROKRO M. *et al.*, 1995, « The epidemic of HIV/AIDS in Abidjan, Côte d’Ivoire : a review of data collected by project RETRO-CI from 1987 to 1993 », *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrom*, 10 : 358-365.
- GARENNE M., MADISON M., TARANTOLA D., TESTA J., MBOUP S., WADE A., HANE A., 1995, *The demographic impact of HIV/AIDS in West Africa*. Volume II : *Dakar and Ouagadougou*. (A report to USAID / REDSO), Harvard School of Public Health, François-Xavier Bagnoud Center for Health and Human Rights, 183 p. (Working Paper Series, n° 5).
- GARENNE M., MADISON M., TARANTOLA D., ZANOU B., AKA J., DOGORE R., 1995a, *Conséquences démographiques du sida en Abidjan : 1986-1992*, Paris, CEPED (Etudes du CEPED, n° 10).
- — 1995b, *The demographic impact of HIV/AIDS in West Africa*. Volume I: *Abidjan*. (A report to USAID / REDSO), Harvard School of Public Health, François-Xavier Bagnoud Center for Health and Human Rights, 190 p. (Working Paper Series, n° 4).

- GARENNE M., ZANOU B., 1995, « L'état civil en Afrique : que peut-on en tirer ? », in *Clins d'œil de démographes à l'Afrique et à Michel François*, Paris, CEPED : 29-42 (Documents et Manuels du CEPED, n° 2).
- GREGSON S., 1994, « Will HIV become a major determinant of fertility in sub-Saharan Africa ? », *Journal of Development Studies*, 30 (3) : 650-679.
- KONDE-LULE J.K., SEBINA A.J., 1993, « The impact of AIDS in a rural Ugandan community », *East African Medical Journal*, 70 (11) : 725-729.
- LINDAN C.P., ALLEN S., SERUFILIRA A., LIFSON A.R., VAN DE PERRE P., CHEN-RUNDLE A., BATUNGWANAYO J., NSENGUMUREMYI F., BOGAERTS J., HULLEY S., 1992, « Predictors of mortality among HIV-infected women in Kigali, Rwanda », *Annals of Internal Medicine*, 116 : 320-328.
- LOW-BEER D., STONEBURNER R., MUKULU A., 1996, « The demographic impact of HIV mortality on population structure : empirical evidence from the 1991 Ugandan census ». Paper presented at the International AIDS Conference, Vancouver, July 1996 (Abstract Mo.C.451).
- MANN J., TARANTOLA D. (eds), 1996, *AIDS in the World*, vol. II. The Global AIDS Policy Coalition, New York & London, Oxford University Press, Chapter 1.
- MANN J., TARANTOLA D., NETTER T. (eds), 1992, *AIDS in the World*. The Global AIDS Policy Coalition, Cambridge, Harvard University Press, Chapters 2 & 3 : 9-132.
- MIOTTI P.G., DALLABETTA G.A., CHIPHANGWI J.D., LIOMBA G., SAAH A.J., 1992, « A retrospective study of childhood mortality and spontaneous abortion in HIV-1 infected women in urban Malawi », *International Journal of Epidemiology*, 21 (4) : 792-799.
- MULDER D.W., NUNN A.J., KAMALI A., NAKIYINGI J., WAGNER H.U., KENGEYA-KAYONDO J.F., 1994, « Two-year HIV-1-associated mortality in a Ugandan rural population », *Lancet*, 343 : 1021-1023.
- MULDER D.W., NUNN A.J., WAGNER H.U., KAMALI A., KENGEYA-KAYONDO J.F., 1994, « HIV-1 incidence and HIV-1-associated mortality in a rural Ugandan population cohort », *AIDS*, 8 (1) : 87-92.
- NELSON A.M., HASSIG S.E., KAYEMBE M., OKONDA L., MULANGA K., BROWN C., KAYEMBE K., KALENGAYI M.M., MUCCLIC F.G., 1991, « HIV-1 seropositivity and mortality at University hospital, Kinshasa, Zaire, 1987 », *AIDS*, 5 : 583-586.
- RICARD D., WILKINS A., NGUM P.T., HAYES R., MORGAN G., PAULO DA SILVA A., WHITTLE H., 1994, « The effects of HIV-2 infection in a rural area of Guinea Bissau », *AIDS*, 8 (7) : 977-982.
- RYDER R.W., BATTER V.L., NSUAMI M., BADI N., MUNDELE L., MATELA B., UTSHUDI M., HEYWARD W.L., 1991, « Fertility rates in 238 HIV-1 seropositive women in Zaire followed for 3 years post-partum », *AIDS*, 5 : 1521-1527.
- RYDER R.W., NSUAMI M., NSA W., KAMENGA M., BADI N., UTSHUDI M., HEYWARD W.L., 1994, « Mortality in HIV-1 seropositive women, their spouses and their newly born children during 36 months of follow-up in Kinshasa, Zaire », *AIDS*, 8 : 667-672.
- SEWANKAMBO N.K., WAWER M.J., GRAY R.H., SERWADDA D., LI C., STALLINGS R.Y., MUSGRAVE S.D., KONDE-LULE J., 1994, « Demographic impact of HIV infection in rural Rakai District, Uganda : results of a population-based cohort study », *AIDS*, 8 (12) : 1707-1713.

- STOVER J., 1996, « The future demographic impact of AIDS : what do we know ? ». Paper presented at the World Bank / European Union seminar, AIDS in Development : the Role of Government, Limelette, 17-20 June 1996.
- TEMMERMAN M., PLUMMER F.A., MIRZA N.B., NDINYA-ACHOLA J.O., WAMOLA I.A., NAGELKERKE N., BRUNHAM R.C., PIOT P., 1990, « Infection with HIV as a risk factor for adverse obstetrical outcome », *AIDS*, 4 : 1087-1093.
- TOLLMAN S, HERBST K., GARENNE M., 1995, *The Agincourt Demographic and Health Study : phase I*, Johannesburg, Department of Community Health, University of the Witwatersrand, 62 p.
- UNITED NATIONS, 1991, « *The AIDS epidemic and its demographic consequences* ». Proceedings of the United Nations / World Health Organization Workshop on Modelling the Demographic Impact of the AIDS Epidemic in Pattern II Countries : Progress to Date and Policies for the Future, New York, 13-15 December 1989. New York, United Nations, Department of International Economic and Social Affairs (ST/ESA/SER.A/119).
- VALLIN J., AUVERT B., BROUARD N., CHIEZE F., DOZON J.-P., GUILLAUME A., 1994, *Populations africaines et sida*, Paris, La Découverte, 223 p. (Collection Recherches).
- ZANOU B., 1990, *Pour une utilisation démographique de l'état civil en Afrique: le cas de la Côte-d'Ivoire*, Paris, Université de Paris-1, Panthéon Sorbonne, Institut de Démographie de Paris, 348 p. (Thèse de doctorat de troisième cycle de démographie).

Michel GARENNE, *Impact démographique du sida en Afrique : données et interprétation*

Résumé — Ce texte expose les incertitudes relatives aux modèles utilisés pour estimer l'impact démographique du sida, et présente les approches suivies dans les quelques études de cas disponibles en Afrique subsaharienne. Celles-ci se trouvent dans les laboratoires de population, dans des études ponctuelles des données de l'état civil, dans des analyses indirectes des recensements, et dans les études hospitalières. Dans l'ensemble, les données disponibles en Afrique subsaharienne montrent approximativement un doublement de la mortalité adulte lorsque la séroprévalence en VIH-1 est voisine de 10 %, ce qui correspond aux risques relatifs de décès de 10 à 1 chez les séropositifs. Les études sont plus rares chez l'enfant, mais indiquent toutes aussi une augmentation, parfois considérable, de la mortalité des premières années de la vie. De plus, l'infection par VIH semble avoir un impact sur la fécondité des femmes, en particulier en augmentant le nombre de fausses couches et de mort-nés. Le VIH-2 semble avoir un effet beaucoup plus faible sur la mortalité et sur la fécondité. Ces études restent cependant assez parcellaires, et l'impact démographique du sida reste largement méconnu.

Mots-clés : sida • démographie • impact démographique • mortalité • fécondité
• causes de décès • modèles • Afrique subsaharienne • laboratoire de population.

Michel GARENNE, *Demographic impact of AIDS in Africa: data and interpretation*

Summary — This paper provides a critical review of mathematical models for estimating the demographic impact of AIDS, and presents a series of case studies in sub-saharan Africa. Case studies are taken from population laboratories, from local vital registration, from indirect analysis of censuses, and from hospital data. In general, available data from sub-saharan Africa, show approximately a doubling of adult mortality when HIV-1 seroprevalence is about 10%, which corresponds to a relative risk of death of 10 to 1 among seropositive persons. Studies among children are scarce ; however they also show an increase in infant and child mortality, sometimes a large increase. In addition, HIV seems to have a negative effect on female fertility, in particular by increasing the risk of spontaneous abortion and still birth. HIV-2 seems to have a much smaller effect on mortality and on fertility. These studies are scanty, and the overall demographic effect of HIV/AIDS in the continent remains largely unknown.

Keywords: HIV/AIDS • demography • demographic impact • fertility • mortality
• cause of death • mathematical model • sub-saharan Africa • population laboratory.

9. Acceptabilité d'un prélèvement salivaire lors d'un recensement démographique. Résultats d'une préenquête dans la région de Mfou (Cameroun)

Nicolas Brouard¹

Introduction

La mesure de la prévalence du VIH en Afrique subsaharienne n'est pas une priorité des organismes nationaux et internationaux ayant en charge les problèmes liés à l'épidémie du sida. Il leur semble plus important d'informer les populations sur la maladie et sur les moyens de s'en protéger que de dénombrer la population infectée. De ce fait, même les rares données de prévalence sont trop parcellaires pour permettre une description de la population touchée par l'épidémie, et tout modèle de projection de l'épidémie, même à un horizon de 15 ans, relève de la fiction (UN/WHO 1991).

Certes, il n'est pas très aisé de dénombrer et de caractériser la population infectée tant pour des raisons éthiques que techniques. Ainsi, la plupart des enquêtes nationales de prévalence en Afrique subsaharienne (Melbye *et al.* 1986 ; Soro *et al.* 1990) ont été effectuées à l'insu des individus sous des prétextes comme la recherche du paludisme ou de la syphilis. Rares sont les enquêtes, comme celle d'Ouganda (Nunn *et al.* 1993), qui ont été d'ampleur suffisante (près de 10 000 individus) et effectuées dans des conditions éthiques satisfaisantes, pour pouvoir apporter des informations fondamentales tant sur l'histoire naturelle de l'épidémie que sur sa dynamique. D'autres petites enquêtes appelées sentinelles, plus nombreuses, sont effectuées auprès des donneurs de sang, des patients atteints d'une maladie vénérienne, et des femmes enceintes. C'est à partir de tels résultats parcellaires qu'on a crié à une croissance effrénée de l'épidémie à la fin des années 80, alors qu'avec les mêmes sources de données tout aussi peu fiables, on conclut à une stagnation, voire une décroissance sans beaucoup plus de fondements.

¹ Equipe "Mortalité, santé, épidémiologie", *Institut national d'études démographiques, Paris*. Les autres participants à ce projet sont J. Betima *Programme national de lutte contre le sida (Cameroun)*, G. Tati *Institut de formation et de recherches démographi-ques (IFORD, Cameroun)*, S. Pontone *Hôpital Robert Debré, Paris*, L. Zekeng *CHU Yaoundé*, A. Evina *IFORD, Cameroun* et R. Salla *Programme national de lutte contre le sida (Cameroun)*.

La taille des échantillons, les biais, l'insuffisance des informations apportées par les enquêtes sentinelles, la difficulté à mener des suivis statistiques dans les hôpitaux africains, n'ont jamais permis de convaincre tant sur l'étendue de l'épidémie dans un pays que sur sa dynamique. Le sida hétérosexuel africain, comme tous les sidas hétérosexuels, n'est pas explosif. Les enquêtes sentinelles qui sont efficaces pour détecter l'émergence d'une véritable épidémie, ne sont pas adaptées à la compréhension de la dynamique d'une endémie à inertie importante comme l'endémie due au VIH. En particulier ces enquêtes ne fournissent même pas les prévalences par âge et sexe dans la population générale alors que le vieillissement de la population infectée est un facteur clé de la dynamique dès lors qu'on sait que l'épidémie est installée pour plusieurs décennies. Mais existe-t-il d'autres méthodes de mesure ?

Les démographes ont des méthodes d'investigation statistique assez différentes de celles des épidémiologistes, et la méthode de base en est le recensement. N'est-il pas possible lors d'un recensement démographique d'effectuer une enquête par sondage plus spécifique sur les maladies sexuellement transmissibles et d'obtenir ainsi des informations sur la sérologie des populations comme on obtient une information plus banale sur le niveau d'éducation ? C'est ce que nous avons tenté de faire, de manière expérimentale, en janvier 1993 lors du recensement de la région semi-urbaine de Mfou au Cameroun en proposant des prélèvements salivaires à un échantillon représentatif de cette population.

Les moyens mis en œuvre

Les organismes de formation statistique — notamment l'Ecole Nationale de la Statistique et de l'Administration Economique d'Abidjan ou l'Institut de Formation et de Recherches Démographiques de Yaoundé — effectuent fréquemment le recensement d'une petite ville dans le cadre de la formation de leurs étudiants à la collecte sur le terrain. En effet, une ville de 40 000 habitants se recense en moins de 15 jours avec 25 contrôleurs et 50 agents recenseurs. La durée totale de la période de terrain n'excède donc pas un mois.

Le personnel d'encadrement de l'IFORD a ainsi organisé, en accord avec la sous-préfecture de la région de Mfou, le recrutement, la formation et la sélection d'agents recenseurs en vue d'y effectuer un recensement et de mener une enquête statistique par sondage.

La formation des enquêteurs ainsi que des agents recenseurs recrutés par concours est désormais classique et commune aux enquêtes en sciences sociales en Afrique ; nous décrivons donc plutôt la nouveauté apportée par ces prélèvements salivaires et les formations spécifiques qu'il a fallu dispenser pour l'opération de Mfou.

Les moyens à la disposition de l'IFORD pour la promotion de 1993 ne permettaient que le recensement d'une petite ville d'au plus 10 000 habitants, si bien que l'opération de Mfou s'est effectuée avec seulement 20 contrôleurs et 20 agents recenseurs. La collecte des

salives nous apparaissait comme une opération à risque et ne pouvait donc être qu'expérimentale et concerner qu'une zone de petite taille : c'était le premier prélèvement salivaire effectué en zone communautaire et des réactions hostiles tant de la population que des contrôleurs et agents recenseurs n'étaient pas impossibles. De même la logistique de l'opération, même si elle avait fait l'objet de simulations et d'analyses spécifiques (collecteurs, étiquette à code barre, etc) n'a pas été testée en grandeur réelle. Ainsi, notre enquête par sondage et les prélèvements proposés ne concernaient qu'un échantillon de 200 ménages. De fait la mobilisation d'étudiants en démographie, moins motivés que des étudiants en médecine, et plus formés à la tenue d'un crayon et au remplissage d'un questionnaire sur papier qu'au recueil de liquides même salivaires, ne fut pas si facile. Mais il nous est apparu très clairement qu'une fois les premiers jours d'adaptation passés, il aurait été très facile d'effectuer un taux de sondage beaucoup plus important et d'enquêter une zone bien plus peuplée.

La formation des enquêteurs

La tenue en décembre 1992 du Congrès international sur le sida à Yaoundé, où se trouve l'IFORD, a grandement facilité la sensibilisation des étudiants au sida. En effet des démographes, comme Peter O. Way et Karen Stanecki du Population Reference Bureau, connus notamment pour leur importante base démographique sur le sida dans le monde (Way 1992), et de médecins comme Françoise Bigirimana, présidente de la SWAA (Society for Women and AIDS) du Burundi, et responsable de la cellule de prise en charge des séropositifs au PNLs, avaient contribué très positivement à la formation des étudiants. Une proportion non négligeable d'étudiants estimait encore que le sida était un problème inventé par les Blancs et ricanait quand on prononçait le mot préservatif.

La formation à la collecte des salives fut extrêmement bien faite par Luc Hardy, de la firme américaine Saliva Diagnostics System (Vancouver) qui nous a fourni à titre gracieux 1 000 collecteurs.

L'absence de rebuts (tous les échantillons prélevés ont un diagnostic sérologique fiable) est due aux directives simples (vérification de la saturation du buvard, bonne fermeture du bouchon hermétique) et résulte de cette bonne formation.

Les questionnaires

Un recensement est en fait un recensement de ménages et non d'individus. Il nécessite un questionnaire "ménage" qui est rempli par un membre du ménage et qui a été élaboré conjointement par l'encadrement de l'IFORD et les étudiants. La formation des agents recenseurs recrutés localement dans la ville de Mfou n'a porté que sur le questionnaire "ménage" et non sur l'enquête individuelle.

Pour l'enquête sur les maladies sexuellement transmissibles nous avons élaboré un questionnaire très court (recto verso) comportant les questions importantes pour la dynamique de l'épidémie et seulement

ces questions : connaissance du sida, nombre de partenaires depuis différentes durées, antécédents vénériens, utilisation du préservatif, écart d'âges entre partenaires. La collecte de salive n'était proposée qu'en fin de questionnaire et les refus pouvaient ainsi intervenir à différentes étapes de l'interview : refus de répondre au questionnaire, refus de répondre aux questions sur le comportement sexuel, refus du collecteur. Ce questionnaire que nous avons voulu court pour des raisons de logistique s'est révélé inutilement trop court, car l'expérience a montré qu'un enquêteur doit passer un temps non négligeable au sein d'un ménage et parfois auprès de chaque enquêté pour obtenir leur confiance. Ainsi un questionnaire plus long, portant notamment sur le planning familial aurait apporté d'autres informations utiles, et n'aurait pas alourdi l'enquête. Le collecteur de salive étant un objet tout à fait nouveau et intrigant pour la population, les démonstrations de son usage suscitaient l'intérêt de l'ensemble des membres présents dans le ménage mais aussi parfois une certaine crainte. En effet beaucoup craignaient que le buvard contienne des substances maléfiques, empoisonnantes notamment ; cela contraignait l'enquêteur à démontrer l'inocuité du collecteur en gaspillant un collecteur neuf dans sa propre bouche. 15 à 20 % des collecteurs ont dû ainsi être utilisés pour des démonstrations. N'ayant pas du tout prévu ce comportement et n'ayant qu'un nombre limité de collecteurs à notre disposition, nous avons dû réduire d'autant le taux de sondage de l'enquête.

Le sondage

Si le recensement était exhaustif, l'enquête sur le comportement sexuel et le sida s'effectuait par sondage à partir de la liste des ménages issue du dénombrement. Disposant de 1 000 collecteurs en tout, nous avons finalement décidé d'effectuer un sondage au 1/16^e parmi l'ensemble des ménages dénombrés. Comme nous voulions également avoir la possibilité d'étudier (non pas dans cette pré-enquête trop petite, mais en prévision d'une enquête en vraie grandeur) la corrélation entre l'infection des individus d'un même ménage (couple discordant, et parents-enfants), nous avons opté pour un tirage proportionnel à la taille des ménages. Ce mode de sondage permettait également de tester l'éventuel effet de grappe que les refus collectifs pouvaient occasionner. Nous craignons en effet qu'un chef de ménage hostile au dépistage interdise la collecte auprès de tous les membres de son ménage mais ce ne fut pas le cas, bien au contraire.

En pratique, le *dénombrement*, c'est-à-dire l'opération qui précède le recensement proprement dit et consiste à faire passer les agents recenseurs dans chacun des ménages afin d'obtenir le nombre total des personnes du ménage et le nombre des éligibles, n'a duré qu'une journée pour l'ensemble des 20 zones.

Afin d'établir pour le lendemain le sondage de l'enquête, c'est-à-dire fournir à chaque enquêteur la liste des ménages tirés au sort dans sa zone, nous avons dû saisir le soir même du dénombrement les informations collectées (nombre d'hommes et de femmes au sein du

ménage, nombre d'hommes et de femmes âgés de plus de 15 ans) dans la journée.

La saisie a été faite dans la soirée à l'IFORD qui se trouve à 30 km de Mfou par les étudiants sur quatre ordinateurs et à l'aide du logiciel EPI-INFO. Le tirage du sondage proportionnel a ainsi eu lieu dans la nuit sur un PC portable. Dans la matinée, les contrôleurs disposaient du listing des ménages tirés au sort et pouvaient donc commencer simultanément le recensement exhaustif et l'enquête par sondage. Si la saisie puis le tirage n'avaient pas pu être effectués durant la nuit du premier au second jour nous condamnions près de 50 personnes à l'inactivité sur le terrain le lendemain du dénombrement ; c'est dire l'importance de cette phase informatique.

Il n'y a pas eu d'erreur de saisie, si bien que les contrôleurs ont effectivement retrouvé toutes les maisons par l'identifiant qui avait été porté à la craie sur les maisons par leurs agents recenseurs durant le dénombrement. L'intérêt du recours à l'informatique pour le tirage du sondage ainsi que pour l'édition des listings est manifeste, non pas seulement parce qu'il permet d'éviter des erreurs de sondage ou de zones mais aussi parce qu'il facilite la compréhension de l'opération auprès de la population. En effet, il est plus aisé pour un chef de ménage qui ne comprend pas pourquoi son ménage a été tiré et non pas son voisin de vérifier sur un listing que le numéro de sa maison fait partie du tirage au sort. Cette facilité nous a été rapportée à plusieurs reprises.

Les questions éthiques

Outre la faisabilité technique d'une telle opération et l'acceptabilité par la population, se posaient bien évidemment des questions éthiques. Fruit d'une longue maturation avant sa réalisation, notre protocole a été proposé et finalement accepté par l'ensemble des instances nationales (Comité Sida du Cameroun, Ministère de la Santé) et régionales (Préfecture, Sous-Préfecture de Mfou) auxquelles un tel projet doit être soumis.

Nous disons "finalement" car l'acceptation n'était pas acquise d'avance, puisqu'un tel projet était à l'opposé des projets réalisés jusque là. Notre enquête était en effet du type "révélé" et "corrélé". *Révélé* car toute personne sondée et acceptant de donner sa salive savait qu'on allait effectuer une sérologie au VIH sur sa propre salive (de même les campagnes d'information et les questionnaires mentionnaient explicitement la maladie du sida). *Corrélé*, parce qu'il est possible de corréler les résultats de la sérologie d'un individu avec les informations individuelles apportées par les réponses au questionnaire MST. De plus, en raison de l'ajout d'un numéro au hasard mais commun aux membres d'un même ménage, il est même possible d'étudier la corrélation entre les sérologies de l'ensemble des membres d'un ménage. L'anonymat des individus est néanmoins respecté. Explicitons ce dernier point.

Lorsque l'enquêteur remettait le buvard imprégné de la salive d'un enquêté dans son tube, il détachait une étiquette fabriquée tout spécialement pour l'opération et en collait une partie sur le tube et une autre partie sur le questionnaire d'enquête. La partie collée sur le tube et dénommée par la suite partie "biologique" ne comprenait que des codes à barres identiques et la partie collée sur le questionnaire individuel et dénommée par la suite partie "démographique" ne comprenait qu'un simple numéro *en clair*. Ainsi, il apparaissait clairement à la personne prélevée que l'unique information fournie aux laboratoires de biologie consistait en un code à barre, sans nom ni adresse, et avec pour seule information supplémentaire la date du prélèvement.

Effectivement, au laboratoire du CHU de Yaoundé, là où sont congelées les salives, il est aujourd'hui impossible de savoir à qui correspondent ces salives. Il est de même impossible, en s'adressant à l'IFORD qui détient les questionnaires individuels ou même à l'INED qui détient la combinaison entre les numéros biologiques et démographiques, de retrouver l'identité d'un enquêté à partir de son questionnaire. En effet, la partie nominative (zone, bloc, structures, bâtiment) du questionnaire individuel a également été massicotée sitôt après la saisie et avant l'appariement des fichiers.

L'anonymat est conservé, mais la corrélation est possible.

Du fait de la double numérotation, la mise sous forme de code à barre du numéro biologique était elle-même superflue. Nous l'avons néanmoins conservée car elle offrait une sécurité supplémentaire si par exemple une personne était tentée de noter durant le prélèvement d'une tierce personne son numéro biologique.

Les résultats biologiques nous furent en effet rendus sous forme de listes de codes à barre suivis des densités optiques des différents tests ELISA (original et confirmation), ainsi que les Western-Blott effectués pour confirmations de diagnostics. Quatre positifs ont été identifiés sur les 465 individus prélevés : il n'y a pas eu de statut indéterminé.

Détaillons le genre d'information qui pouvait être obtenu après corrélation entre les résultats biologiques et démographiques pour en apprécier la richesse. Ainsi, par exemple, parmi les cas positifs, il y a une jeune femme âgée entre 5 et 20 ans, non mariée, sans enfant, qui n'a eu qu'un seul partenaire qui lui-même habitait une autre ville que Mfou. Elle avait déjà entendu parler de préservatif, mais n'en avait jamais vu. Aucune personne de son ménage n'est positive.

Les traitements biologiques locaux

Détaillons maintenant la logistique locale nécessaire du point de vue biologique. Si les traitements en laboratoire suivent les procédés désormais standards d'un traitement ELISA, localement sur le terrain, il faut prévoir qu'un laborantin méticuleux vienne tous les soirs récupérer les collecteurs, les vérifie (date de prélèvement, niveau de remplissage, bonne fermeture des tubes) et les stocke dans un réfrigérateur. En effet, même si le collecteur contient un antiseptique qui permet, selon le fabricant, de conserver les anticorps à la température ambiante durant plusieurs jours nous préférons les stocker dans un frigidaire.

La présence d'un réfrigérateur à proximité apparaît donc comme une contrainte.

Les collecteurs peuvent ainsi être conservés plusieurs semaines au frigidaire, mais comme la collecte a été rapidement terminée, les collecteurs ont été rapatriés au CHU de Yaoundé afin d'y être congelés. Seule la salive est congelée, et non le buvard. Le procédé consiste à extraire la salive du buvard en le compressant au fond du collecteur à l'aide d'un tamis. On verse alors le contenu (10 ml) dans une cupule comme s'il s'agissait de sérum.

L'information disséminée

Un recensement n'est pas une opération qui passe inaperçue dans une ville. Et plus il y aura de publicité sur le recensement, plus l'opération se déroulera facilement. Ainsi, le car prévu pour le déplacement des contrôleurs était également utilisé pour diffuser via un mégaphone des slogans sur l'utilité du recensement. Ces slogans exprimés tantôt en langue française tantôt en langue locale pouvaient être les suivants : "Aider nos agents recenseurs", "Participer au recensement, c'est participer au développement économique de la ville", "Le chômage existe, compter les personnes sans emploi, c'est lutter pour l'emploi", etc. Les agents recenseurs dispersés dans la ville pouvaient ainsi utiliser ces slogans lointains pour invoquer le caractère officiel de l'opération auprès d'un ménage réticent à se faire recenser.

Nous avons utilisé ce même principe dans le cas de l'enquête sur les MST et le sida. Il ne s'agissait pas en effet de faire une enquête afin de tester les connaissances d'une population sur le sida comme peut le faire une enquête CAP, mais au contraire d'utiliser la mobilisation des moyens nécessaires à l'enquête pour diffuser massivement de l'information sur le sida. Ainsi dans chaque zone une grande affiche d'un mètre sur deux mètres établie par le Service de lutte contre le sida était placardée sur la maison du chef ou à proximité. De même des affiches au format A4, relatives à l'enquête sur les MST étaient collées sur bon nombre de maisons ou endroits visibles par l'ensemble de la population. Ces petites affiches étaient des photocopies d'une photo montrant une Africaine portant un collecteur de salive à sa bouche. On pouvait également y lire le slogan "Donner sa salive, c'est participer à la recherche sur le sida". Ces affiches jouxtaient une affiche plus grande, au format A3, portant divers slogans incitant les populations à faciliter le recensement. Nous tenions en effet à conserver la priorité au recensement, tout en informant, à faible coût, qu'il allait aussi y avoir une opération concernant le sida dans la ville. Le collecteur de salive devait susciter auprès des populations une interrogation. La difficulté résidait bien évidemment dans le fait qu'il ne fallait pas que la population puisse penser que le sida se transmettait par la salive. C'était effectivement la première question qui nous était posée dès que nous parlions de salive et de sida.

Ainsi la campagne de sensibilisation auprès des chefs de village ou de quartiers et les réunions publiques (qui réunissaient entre 15 et 30

personnes selon les quartiers) ont été l'occasion de préciser les buts du recensement, ainsi que celui de l'enquête santé et de la collecte de salive. C'était également l'occasion de présenter à la population ce collecteur qui les avait tant intrigués sur les affiches et de leur expliquer pourquoi le virus n'est pas transmis par la salive.

Dans ce genre d'opérations, la population écoute certes les personnes officielles chargées de l'opération mais se réfère en fin de compte à l'opinion des notables de leur quartier. C'est la raison pour laquelle les notables doivent participer à ces réunions et servir de relais. Nous nous sommes ainsi rendu compte qu'il n'était pas si difficile d'expliquer que les tests biologiques détectent les anticorps et non le virus lui-même, que les anticorps anti-VIH sont présents dans la salive alors que le virus n'y est qu'en quantité infime et ne peut être transmis.

Ainsi l'intendant de l'hôpital, récemment formé au counseling par le PNLS expliquait que le but poursuivi par l'enquête MST/sida était assez analogue à celui poursuivi lors d'un recensement. En effet, dans un recensement, quand on pose une question sur l'âge des enfants et leur niveau de scolarité, le but poursuivi est d'ordre statistique afin de mieux prévoir les besoins en écoles. Il ne s'agit pas pour l'administration ni pour l'Etat, de savoir si telle mère éduque correctement son enfant mais de connaître globalement les caractéristiques sociodémographiques de la population dont ils sont responsables du point de vue administratif.

Aujourd'hui, le sida apparaît comme une maladie suffisamment grave et menaçante pour une population qu'il est nécessaire d'obtenir une information fiable sur les caractéristiques socio-démographiques de la population porteuse.

Il ne s'agit donc pas de détecter individuellement les personnes porteuses du VIH. Le collecteur qui est proposé en fin d'interview n'est pas un test immédiat. Il ne vire pas au rouge si l'individu prélevé est porteur ! C'est un simple tube qui permet de conserver les anticorps contenus dans la salive. Le tube ne porte pas le nom de l'individu mais un code à barre. Il est ainsi impossible d'identifier individuellement les porteurs de la maladie.

Réciproquement, les personnes qui souhaitent obtenir par cette collecte leur statut sérologique ne le pourront pas, mais elles peuvent venir à l'hôpital et demander des informations complémentaires sur les MST et le sida. Toute personne peut se faire accompagner de son partenaire ou de ses partenaires (au Cameroun, un des slogans officiels est "Soyez fidèles à vos partenaires") et se faire tester gratuitement. On insistait pour bien expliquer qu'une telle démarche individuelle était beaucoup plus longue et très différente de l'opération collective qui allait leur être proposée dans les prochains jours, opération qui, elle, ne prêle à aucune conséquence individuelle.

Validité des sérologies effectuées sur les salives

Il est de plus en plus reconnu dans la littérature (Frerichs et Htoon 1992) que les prélèvements salivaires sont tout à fait efficaces. Les

résultats d'une étude effectuée par Abott et Saliva Diagnostics System au CHU de Yaoundé, auprès d'un échantillon de 100 personnes positives et 100 négatives testées à la fois avec des prélèvements salivaires et des prélèvements sanguins, montrent l'extrême concordance des résultats.

Certes l'immunoglobuline est cent fois moindre dans la salive que dans le sang, si bien que la sensibilité des tests ne peut être qu'amoin-drie. Mais cet inconvénient pour le diagnostic (c'est-à-dire lorsqu'il faut rendre un résultat individuel) se transforme en avantage dans les mesures de prévalence. En effet, s'il y a moins d'anticorps dans la salive, il y a moins de réactions parasites d'anticorps croisés, et la spécificité d'un anticorps particulier en est améliorée. Autrement dit, outre les nombreux avantages apportés par une méthode non invasive, non contaminante, et ne nécessitant pas une congélation immédiate, on observe plutôt moins de faux positifs qu'avec des prélèvements sanguins. Les coûts des tests de confirmation sont donc également plus faibles.

Quelques résultats concernant l'acceptabilité

La taille de l'échantillon défini lors du sondage, soit 645 individus hommes et femmes âgés de plus de 15 ans, ne permettait pas une analyse fine de la prévalence observée. Tout au plus, peut-on affirmer qu'en 1993, avec 4 positifs sur 645, la prévalence de la région de Mfou était inférieure à 2 % dans la population adulte. Mais cette taille était suffisante pour conclure à la faisabilité d'une enquête de plus grande importance et également pour montrer l'absence de biais notable introduit par les refus du prélèvement.

Parmi les 605 individus enquêtés sur les 9 915 recensés, 446 individus ont accepté de donner leur salive, ce qui montre une acceptation massive de 74 %.

Les taux de refus ont de plus fortement baissé au fur et à mesure que les enquêteurs, initialement peu formés aux problèmes de santé, prenaient de l'assurance vis-à-vis de la population. Certains étudiants ont ainsi obtenu un taux de refus inférieur à 5 %.

Les refus ne semblent pas liés à un comportement plus à risque et concernent plus les femmes (31,0 %) que les hommes (20,7 %). En effet, il n'y a pas, par exemple, de corrélation entre le nombre de partenaires et le refus du test. Une régression logistique met en évidence un refus significativement plus important pour les femmes divorcées, mais la proportion de femmes divorcées dans les populations africaines est très faible. Dans l'analyse des questions ouvertes sur le refus du collecteur, les femmes invoquent fréquemment la peur de la réaction du mari. "Pourquoi me ferais-je tester ?" "Qu'ai-je à me reprocher ?"

Les prochaines étapes

Six mois après le recensement épidémiologique, une sociologue de l'Université de Yaoundé, Paulette Beat-Songué, a analysé l'impact de notre passage sur la population de Mfou. Si son rapport (disponible auprès du CEPED à Paris) met en évidence les lacunes de ce premier recensement épidémiologique et adresse des critiques au déroulement de l'enquête (certains enquêteurs ont en effet, malgré nos mises en garde, proposé des médicaments à la population pour obtenir plus facilement leur participation), il ne semble pas qu'il y ait des critiques majeures à l'enquête. Des personnes, principalement en zone rurale, continuent à penser que le sida se transmet par la salive, mais une information massive et une conscientisation de la population vis-à-vis du sida a clairement eu lieu du fait de notre passage.

La critique majeure qui nous a été adressée durant la discussion générale lors du colloque de Sali Portudal concerne justement l'ambiguïté des tests salivaires vis-à-vis de la transmission. Pour certains chercheurs, il est inutile de risquer d'annuler dix années de lutte contre la ségrégation des personnes porteuses du VIH en prônant le test salivaire comme méthode de détection de masse. Nous avons répondu qu'il ne nous avait pas paru difficile d'expliquer la non-contamination par la salive. De même, nous avons compris la forte demande de la population pour une information plus complète sur ces questions. Nous pensons que la lutte contre le sida sera plus aisée si la population est clairement informée des connaissances scientifiques actuelles. Plus il y aura de débats sur la salive, notamment dans les médias, plus l'information sur les méthodes de prévention passera. Le fameux baiser sur la bouche d'une actrice connue à un séropositif lors d'une émission en direct à la télévision française a vraisemblablement fait plus avancer les mentalités de la population française vis-à-vis des personnes porteuses du VIH que des brochures politiquement correctes. La pire des solutions consiste à nier les progrès scientifiques récemment enregistrés qui font des tests salivaires des tests fiables et mieux adaptés à la surveillance épidémiologique que les tests sanguins. Nous demandons que les prélèvements salivaires soient reconnus comme une excellente méthode de dépistage par les organismes internationaux comme l'OMS et l'ONUSIDA qui tardent à publier leurs propres études sur les tests salivaires pour ces raisons de politique de prévention et non d'efficacité technique.

Nous étions préparés à répondre aux questions éthiques posées par ce projet et la manière dont nous avons tenté de les résoudre, mais cela n'a pas été l'objet de discussions. Au contraire, cette méthode a été appréciée comme une méthode suffisamment acceptable du point de vue éthique et, semble-t-il, suffisamment opérationnelle pour être proposée à plus grande échelle, car elle semble l'unique méthode aujourd'hui pour obtenir une information de masse et de qualité sur la population séropositive dans des pays ou régions où l'épidémie de sida joue un rôle dévastateur. En effet, sans mesure quantitative, nous ne saurons jamais combien d'hommes sont touchés en Afrique et à quels âges. L'important écart d'âge entre conjoint et la plus grande

prévalence parmi des hommes beaucoup plus âgés sont des caractéristiques spécifiques à l'Afrique subsaharienne qui semblent expliquer la plus grande dissémination de cette épidémie dans cette région. Il est grand temps d'affiner, d'actualiser et de compléter les quelques données de prévalence parmi la population générale obtenues à la fin des années 80 avec les nouveaux moyens technologiques d'aujourd'hui et la transparence qui permettent un dépistage de masse dans des conditions éthiques acceptables.

Bibliographie

- FRERICHS R. R., HTOON M. T. *et al.*, 1992, « Comparison of saliva and serum for HIV surveillance in developing countries », *Lancet*, 340 : 1496-1499.
- MELBYE M. *et al.*, 1986, « Evidence for heterosexual transmission and clinical manifestations of human immunodeficiency virus infection and related conditions in Lusaka, Zambia », *Lancet*, 2, 8516 : 1113-1115.
- NUNN A.J. *et al.*, 1995, Four year HIV-1 associated mortality and median survival times in a rural Ugandan population, in *IX^e Conférence internationale sur le sida et les MST en Afrique*, p. 240. — Résumé MoB437.
- SORO B. N., GERSHY G. M. *et al.*, 1990, « Seroprevalence of HIV infection in the general population of the Côte d'Ivoire, West Africa », *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrom*, 3 (12) : 1193-1196.
- UN/WHO, 1991, *The AIDS epidemic and its demographic consequences, Proceedings of the United Nations/World Health Organization Workshop on "Modelling the demographic impact of the AIDS epidemic in pattern II countries : progress to date and policies for the future"*, New York, 13-15 December 1989, New York, United Nations Publications : 145 p. [ST/ESA/SER.A/119].
- WAY Peter O., 1992, Demographic impact of HIV in less-developed countries, in *VIIth International Conference on AIDS (Amsterdam, 19-24 July 1992)*, State-of-the-art session "Demographic impact of HIV".

Nicolas BROUARD, *Acceptabilité d'un prélèvement salivaire lors d'un recensement démographique. Résultats d'une préenquête dans la région de Mfou (Cameroun)*

Résumé — On a évalué l'acceptabilité d'un prélèvement salivaire pour dépister le VIH lors d'un recensement démographique dans une région semi-urbaine du Cameroun. En effet l'incertitude des prévisions démographiques compte tenu du sida est liée à l'absence de mesures de bonne qualité de la prévalence du VIH : échantillons de trop petite taille, mauvaise représentativité de la population générale car même les meilleures enquêtes sentinelles, celles effectuées auprès des femmes enceintes, ne concernent pas les hommes et seulement les femmes fécondes et en âge de procréer. Sur les 605 individus enquêtés parmi 9 915 recensés, 446 individus ont accepté de donner leur salive, ce qui montre une acceptation massive de 74 % \pm [70,6 ; 77,4 %], 4 sont positifs. Les refus ne sont pas liés à un comportement plus à risque et concernent plus les femmes (31 %) que les hommes (20,7 %).

Mots-clés : démographie • sida • VIH • recensement • salive • test • counseling • prévalence.

Nicolas BROUARD, *Acceptability of saliva collection for HIV screening during a population census. Results from a pilot survey in the Mfou region (Cameroon)*

Summary — Acceptability of saliva collection for HIV screening during a population census has been evaluated in a pilot survey conducted in a semi-urban region of Cameroon. Uncertainty of the demographic consequences of the AIDS epidemic is mostly due to uncertainty in actual prevalence levels among the general adult population in sub-saharan countries. Sentinel sero-surveillance concerns only specific population (pregnant women, already STD infected men, blood donors) and are too frequent as if an African heterosexual AIDS epidemic might explode like an homosexual epidemic and concern to small samples. Mass HIV screening requires adhesion of the population like a population census requires a consensus. Ethical considerations were of main importance and have been solved honestly. Out of 605 individuals surveyed on sexual behavior and STD knowledge from the 9,915 people counted during the census, 446 accepted to give their saliva. This 74 percentage of acceptability (CI 70.6%-77.4%) is high and was higher during the last 3 days of collection (out of 6) when interviewers were trained. Four individuals are HIV+, serological tests were anonymous but linked to anonymous interview questionnaires. Statistical analysis shows that refusals are not linked to a risky behavior, but concern women (31.0 percent) rather than men (20.7 percent).

Keywords: demography • AIDS • HIV • census • saliva • test • counseling • prevalence.

10. Peut-on faire l'économie du sida ?

Joseph Brunet-Jailly

Le sida pose d'une manière beaucoup plus brutale que ne le faisait jusqu'à présent l'ensemble des affections dont souffrent les malades la question de savoir s'il est moral d'appliquer au domaine de la santé un raisonnement inspiré de l'économie. Le point de vue dominant dans le corps médical, au moins dans les pays francophones, selon lequel les économistes doivent être tenus hors du champ de la santé, se trouve aujourd'hui largement renforcé par la pression des malades et par l'action de l'opinion, subitement nourrie de droits de l'homme, ou d'éthique, ou tout simplement de compassion. Du fait du caractère encore incurable de l'affection et de l'organisation qu'ont su se donner les malades, ces derniers ont conquis, au Nord, le pouvoir de participer aux décisions les concernant ; "l'activisme de malades" s'est traduit en interventions à titre de groupe de pression, et il est probablement en train de se transformer en une "expertise profane" (Epstein 1994).

Pour l'instant, l'essentiel est d'appliquer systématiquement le principe non écrit de la déontologie médicale : "dans le doute, intervient", en sommant la société de payer. Ainsi, aux Etats-Unis on a modifié la définition du sida pour permettre la prise en charge des malades pour les affections intercurrentes ; ici et là on a développé des "protocoles compassionnels", etc. Il suffit apparemment, tant au Nord qu'au Sud, d'invoquer le désir de vivre qu'éprouve tout un chacun, ou l'éventuelle responsabilité de l'ajustement structurel dans la diffusion du sida, ou de mettre en doute la valeur des modèles lorsqu'ils sont quantitatifs, ou plus simplement encore de faire preuve d'une totale incompréhension des questions posées par les économistes et des méthodes qu'ils emploient, pour créer autour d'eux une réprobation unanime qui est actuellement la meilleure défense des énormes rentes que dégage aujourd'hui la santé. En disant que le coût d'une intervention sanitaire est toujours très faible par rapport à la valeur de la vie humaine, vous pouvez justifier n'importe quelle intervention, ce qui est absurde !

Pourtant, les questions d'équité et d'efficacité qui sont au centre de l'économie de la santé ne sont aucunement résolues ni par les banalités ni par les contre-vérités dont se satisfait l'opinion, dont sont abreuvés les décideurs, et dont usent sans vergogne ceux qu'avantage l'état actuel de l'industrie biomédicale ! Et le risque de prendre, sur la base de considérations seulement médicales, ou seulement épidémiologiques, ou prétendument morales, des décisions qui conduisent non seulement

à un gaspillage insensé des ressources mais encore et surtout à des iniquités scandaleuses et flagrantes, non seulement subsiste, mais se trouve aggravé, dans le climat passionné qui entoure les décisions dans le nouveau contexte créé par le sida, par le refus d'écouter toute argumentation qui évite d'en appeler, à un moment ou à un autre, à l'affectivité ou à l'irrationnel.

Principes de l'économie et principes de l'éthique

Il est fréquent que la question de la conformité à l'éthique de l'analyse économique des activités de santé soit posée pour conclure aussitôt que les économistes ne devraient pas intervenir dans le domaine sacré de la médecine, puisque la santé n'a pas de prix. La dénégation est aussi le fait des praticiens pour qui, d'une façon très générale, le médecin n'a pas à se préoccuper, dans son rapport avec le malade, du coût de la santé : les choix, disent-ils, doivent être faits à un autre niveau ; le médecin doit se borner à mettre son savoir au service du malade, et ne se consacrer qu'à cela. Ces réactions traduisent une commune difficulté à situer l'exercice de la médecine dans son contexte social et économique, un refus d'évaluer les résultats auxquels parvient le système de santé dans son ensemble, un refus de tirer les conséquences d'observations répétées et précises sur les iniquités qui affectent la distribution des ressources disponibles entre les malades en fonction de leurs besoins. Pourtant, sur le plan des principes, la question est d'une simplicité déconcertante.

La question de principe

Chacun s'accorde à reconnaître que le médecin doit viser à obtenir, pour chaque malade qui se présente à lui, la plus grande amélioration possible de son état de santé ; de la même façon, par suite, le système de santé dans son ensemble vise à obtenir, pour la population qu'il est censé prendre en charge, la plus grande amélioration possible de son état de santé. Cependant, dans la pratique, les ressources disponibles pour soigner tel malade peuvent être limitées (si personne ne peut payer tout ou partie des soins pour ce malade), et pour la société dans son ensemble il existe aussi, à l'évidence, une limite. La réalisation de l'objectif que visent le médecin et le système de santé doit donc tenir compte de cette situation. Le problème posé par la rareté des ressources n'est pas quantitatif : contrairement à ce que beaucoup refusent d'admettre, avec une obstination telle qu'il faut enfin en comprendre l'intérêt stratégique, il sera le même quel que soit le niveau des ressources disponibles, et l'accroissement des ressources à partir du niveau actuel ne résoud rien ! Ce problème est, en effet, qualitatif : quelles interventions faut-il choisir compte tenu des besoins des malades et de la rareté des ressources ? Quelles interventions faut-il faire, et lesquelles faut-il refuser ? A chaque niveau des ressources, ces questions se poseront.

Ces questions se posent obligatoirement au praticien individuel face à ses malades. Il vise à leur redonner le meilleur état de santé possible, mais ses propres ressources (temps, compétences, équipement...) sont limitées, et il sait dans de nombreux cas qu'il sera plus efficace auprès de tel malade qu'auprès de tel autre (pour lequel par exemple il ne peut espérer aucune amélioration de l'état de santé). Ces choix sont naturellement systématisés et éventuellement codifiés quand il s'agit d'interventions lourdes (telles que greffes d'organes, traitements de certains cancers). La pratique médicale inclut donc une évaluation *a priori* du résultat qui peut être attendu de la mise en œuvre des interventions possibles ; cette forme d'évaluation est fondée sur l'expérience, sur l'accumulation des connaissances, et sur des normes de bonne pratique qui sont transmises (avec un grand décalage, hélas) par l'enseignement et par d'autres procédures de consensus. Ces formes d'évaluation guident la pratique, mais on n'en parle pas volontiers, sauf dans les cas extrêmes où l'on peut dire qu'on a tout fait ; mais évidemment, si l'on a de grands moyens, on peut entreprendre des actes dont le résultat espéré est extrêmement modeste, et c'est ce que font massivement les médecins des pays riches.

Les mêmes questions se posent aussi au système de santé dans son ensemble. Sous cet angle, le problème se complique de l'intervention de multiples intérêts économiques : l'offre de soins est diversifiée, chaque segment disposant de ressources particulières et cherchant à les valoriser ; les malades peuvent choisir au moins leur point d'entrée dans le système de santé, ils peuvent en essayer plusieurs, ils ont des exigences et des moyens variables ; l'Etat joue sur l'offre par des subventions et des réglementations, mais aussi par des activités de formation, etc. La complexité du système rend visiblement plus difficile l'évaluation du résultat obtenu grâce aux moyens employés. En même temps, le grand nombre de cas traités peut permettre d'obtenir des informations plus précises sur le résultat auquel conduit chaque type d'intervention.

Le critère que l'éthique propose pour guider ces choix est naturellement celui de la justice. Ce que le médecin considérera parfois comme un gaspillage de ses ressources (en consacrer le même montant à deux malades chez qui elles produiront des résultats très inégaux) apparaît en outre injuste, car le malade pour qui le résultat est le plus faible aura consommé des ressources qui auraient pu être consacrées à un autre malade avec une plus grande espérance de résultat. Or la justice ne considère pas chaque individu isolément, elle veut que deux individus présentant les mêmes besoins soient traités de la même façon, et qu'aucun d'eux ne soit abandonné à son sort parce qu'un tiers, moins atteint ou sans espoir de voir son état de santé s'améliorer, aura été privilégié. « Ainsi, l'argument des économistes, pour qui la pratique médicale devrait se concentrer sur ces traitements qui sont reconnus comme efficaces pour leur coût, est fait pour assurer que les bénéfices obtenus par les traitements qui sont effectivement entrepris seront plus grands que les bénéfices imposés à ceux à qui le traitement aura été refusé » (Williams 1995 : 221).

La recherche du plus grand bien — de la plus forte amélioration de l'état de santé de la population par le traitement d'une partie au moins des patients à l'aide des interventions les plus efficaces pour leur coût — qu'on peut obtenir avec les ressources disponibles est donc la règle de conduite qu'impose l'éthique : son application exige que le coût de chaque intervention soit pris en considération et comparé à l'amélioration attendue, et que le rapport de l'un à l'autre soit maintenu constant entre les patients. Le raisonnement économique ne fait qu'appliquer le principe éthique, il n'y a pas contradiction entre l'un et l'autre. Il suffit de se souvenir de ce que l'éthique inclut nécessairement un principe de justice !

Il y a là, par contre, une différence avec l'enseignement qui est traditionnellement donné aux étudiants en médecine et avec le discours idéologique développé par la profession pour interdire toute intrusion d'un regard profane sur son activité. Le médecin devrait mettre toutes les ressources de son art à la disposition de chaque malade qui se présente devant lui, et aucune autre considération ne devrait intervenir dans la prescription. C'est là une éthique sans justice ! En situation de limitation des ressources, le coût de ce qui est entrepris pour un malade donné est le sacrifice demandé à d'autres malades qui ne seront pas soignés ; et soigner le mieux possible tous les malades qui se présentent en ignorant les autres, qui ne sont pas arrivés jusqu'au cabinet du médecin, revient à distribuer les soins au hasard, puisque ceux qui se présenteront lorsque les ressources seront épuisées seront abandonnés à leur sort.

La différence tient à ce que le problème est formulé en termes de justice, c'est-à-dire implique une comparaison entre les traitements réservés à deux (puis de proche en proche, à tous les) malades, dans un contexte de rareté des ressources. Comme il n'y aura jamais assez de ressources pour mettre réellement à la disposition de tous les malades toutes les ressources de l'art médical — et cela, les économistes le maintiendront devant tous les tenants d'une bien improbable société d'abondance —, il faut choisir les interventions appropriées en tenant compte de leur coût et du résultat qu'on peut légitimement en attendre. Formuler le problème en termes de justice est sans doute essentiel, comme on s'en rend compte en lisant les critiques les plus virulents de « l'idéologie éthique et de ses variantes socialisées : doctrine des droits de l'homme, vision victimaire de l'homme, ingérence humanitaire, bio-éthique, démocratisation informe, éthique des différences, relativisme culturel, exotisme moral » (Badiou 1994 : 78) : après avoir fustigé le « médecin rallié à l'idéologie éthique » (Badiou 1994 : 16-17), le philosophe abandonne malade et médecin pour parler de la vérité.

L'application

L'amélioration de l'état de santé a deux dimensions essentielles, l'allongement de la durée de la vie et l'amélioration de la qualité de cette vie. Le résultat attendu de chaque intervention peut donc être exprimé en combinant ces deux dimensions. La mesure de l'allongement

de la durée de vie qu'on peut raisonnablement attendre d'une intervention médicale donnée ne peut pas être faite par chaque praticien individuellement : le nombre de cas serait trop faible. Il faut donc organiser des études statistiques, qui intéresseront d'abord les cliniciens soucieux d'être efficaces. On dispose ainsi, au moins depuis le début des années 1980 (Ghana Health Assessment Project Team 1981), de tables donnant l'accroissement d'espérance de vie associé à certaines interventions préventives ou curatives pour une centaine d'affections ou groupes d'affections dans les conditions des pays en voie de développement. Les données les plus récentes ont été compilées au début des années 1990 (Murray et Lopez 1994 ; Jamison *et al.* 1993 ; Rapport sur le développement dans le monde 1993).

La mesure de la qualité de la vie est naturellement bien plus difficile encore, puisque la gamme des facteurs à prendre en considération est extrêmement vaste : on pourrait s'en tenir à une échelle des capacités à accomplir certains actes ordinaires de la vie, mais aussi bien aller jusqu'à prendre en compte une appréciation subjective de chaque état de santé, compte tenu du confort psychologique et des opportunités sociales qu'il autorise. Plusieurs essais déjà remarquables ont été réalisés, notamment aux Etats-Unis (Oregon Health Services Commission 1991 ; LaPuma 1992).

La combinaison des deux types de données a permis d'obtenir, en 1993, des tableaux détaillés des gains à attendre d'une centaine d'interventions préventives et curatives (Jamison *et al.* 1993). On utilise dans ces travaux une mesure en "années de vie corrigées de l'invalidité" (AVCI), en pondérant le gain attendu en espérance de vie par un coefficient qui tient compte de la qualité de la vie, entendue ici en un sens étroit. En effet, dans la ligne des travaux antérieurs de l'OMS en vue d'établir une "classification internationale des altérations, incapacités et handicaps", on définit seulement six classes d'incapacité, et le poids à donner à chacune d'elles est fixé par un groupe d'experts ; la notion d'incapacité est aussi objective que possible (par exemple "a besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne comme la préparation des repas, les courses ou le ménage") ; on évite donc de tenir compte du handicap (encore plus évidemment dépendant du contexte social et de la place de chaque malade dans la société), et *a fortiori* des appréciations subjectives individuelles. En fin de compte, si une intervention permet de gagner une année de vie en bonne santé, le gain sera d'une AVCI ; si elle ne permet que de gagner une année dans un état de santé médiocre, le gain obtenu à l'aide de la pondération affectée à cet état de santé sera inférieur à une AVCI.

Certes, les critiques concernant ces méthodes abondent. Tous ceux pour qui "la médecine est un art", tous ceux qui préfèrent encore "le bonheur d'ignorer" que Claude Bernard dénonçait chez ses contemporains, tous ceux qui se laissent guider par un cœur plus gros que la tête, vont s'étonner : de quelles données disposez-vous ? quelle est donc leur qualité ? et qui les traite ? Et bientôt l'affaire devient trop compliquée pour eux, et ils concluent qu'il vaut mieux se méfier. Il est vrai que les francophones ont accumulé plusieurs décennies de retard

en épidémiologie et dans l'évaluation médicale ! Mais de véritables connaissances ont été accumulées hors des pays francophones et s'imposent aujourd'hui ! Le devoir des scientifiques n'est-il pas d'utiliser les meilleures connaissances du moment ?

Ces connaissances montrent que les interventions médicales peuvent être classées en fonction du coût qu'elles impliquent pour obtenir comme résultat une année supplémentaire de vie corrigée de l'invalidité. L'étendue de la variation de ce critère est extrême : par exemple, pour gagner une AVCI par une vaccination ciblée contre le tétanos, il faut dépenser entre 2 et 10 \$; pour obtenir le même résultat par un programme de vaccination DTCP (Diphtérie, tétanos, coqueluche, poliomyélite), il faut dépenser entre 20 et 40 \$; pour obtenir le même résultat par un programme de contrôle vectoriel dans la lutte contre l'onchocercose, il faut dépenser environ 200 \$; pour gagner une AVCI en traitant un cancer du poumon, il faudra y consacrer un montant de l'ordre de 12 000 \$ (Jamison *et al.* 1993 : 17-27). Ces mesures sont évidemment approchées et controversées ; elles mériteraient d'être confirmées, mais sont les meilleures dont on dispose pour l'heure. Et surtout, les ordres de grandeur sont si dispersés qu'on ne doit pas beaucoup se tromper tant qu'il s'agit de définir le groupe des interventions les plus efficaces pour leur coût (présentant le plus fort gain en AVCI pour un coût global donné, ou équivalentement présentant le plus faible coût par AVCI) et le groupe des interventions les moins efficaces pour leur coût.

La mise en œuvre de ces connaissances dans une procédure d'allocation des ressources au sein du système de santé est conçue de la façon suivante : si les interventions peuvent être supposées indépendantes, on les classe dans l'ordre du coût croissant par AVCI, puis on calcule le coût de la mise en œuvre de chacune d'elle, en commençant par celle qui est la plus efficace pour son coût, et on descend sur la liste tant que le coût total attribué aux interventions précédentes ne dépasse pas le total des ressources disponibles. Chaque pays disposant de ressources plus ou moins importantes affectées à la santé, et devant faire face à une pathologie en partie différente, la liste des interventions sélectionnées sera différente d'un pays à l'autre. Mais, en concentrant ces ressources sur ces interventions, on s'assurera la plus forte amélioration possible de l'état de santé de la population concernée, et on réalisera la justice dans la répartition de ressources qui sont rares. Cependant, comme toutes les interventions concevables ne seront pas entreprises, les malades souffrant de certaines affections ne seront pas soignés.

Il est bien vrai qu'aller au bout de ce raisonnement, c'est reconnaître que maximiser le nombre d'AVCI gagnées par les interventions médicales ne peut se faire qu' "aux dépens de ceux qu'il est le moins efficace de traiter", "que les plus malades seraient laissés de côté", que le "système à l'efficacité maximale discriminerait contre les patients les plus graves" (Veatch 1995 : 73). Rappelons simplement que cela n'est pas nouveau : le système de santé choisit chaque jour ceux des malades qui survivront grâce à ses soins et ceux qui souffriront ou périront privés de soins. Mais il n'en parle pas : or la

justice exige qu'on en parle, et la dignité de l'homme pourrait exiger que chacun soit informé de ces choix, individuellement lorsqu'ils le concernent en tant que malade, collectivement chaque fois qu'il est consulté en tant que citoyen sur l'organisation et le financement du système de santé. En outre, il est possible de corriger cette conséquence en donnant une priorité à certains malades ou à certaines maladies, mais : 1) les justifications morales de cette attitude sont fragiles ; 2) la mise en œuvre de cette solution présente d'importantes difficultés techniques ; 3) elle n'aboutit qu'à déplacer le problème vers d'autres catégories. L'exclusion de certains est la conséquence de la rareté, ce n'est pas un défaut de justice. La correction des conséquences regrettables d'une solution juste pose plus de problèmes éthiques que la définition de cette solution elle-même.

Analyse économique du coût et de l'efficacité des actions de lutte contre les MST et le sida

L'étude la plus détaillée à ce jour (Over et Piot 1993) s'appuie sur un modèle épidémiologique, et le développe sans en changer les hypothèses essentielles : fondamentalement, ce modèle fait dépendre la probabilité d'être infecté, à l'occasion d'un contact, de la prévalence de la maladie dans la population ; et la première croît avec la seconde, car aucun comportement (ni le choix des partenaires, ni l'adoption de mesures individuelles de protection) ne se modifie lorsque la maladie se diffuse. Ce modèle est développé dans la perspective ouverte par les travaux utilisant la mesure de la charge globale de la maladie (ou de l'efficacité des actions de santé) en AVCI. Il permet donc à la fois de choisir entre les actions envisageables, et de situer ces actions par rapport à celles qui concernent d'autres problèmes de santé.

L'étude de Mead Over et Peter Piot

Le point de départ de l'analyse est le calcul du nombre d'AVCI perdues que représente chaque cas de MST, dans la ligne des travaux du Ghana Health Assessment Project Team. On calcule ainsi que chaque cas de sida entraîne une perte de 19 années de vie corrigées de l'invalidité (ou de 15 années productives), ce qui est l'une des estimations les plus fortes : seules la drépanocytose, le tétanos et les traumatismes néonataux représentent une perte plus élevée par cas, et la rougeole, par exemple, se classe bien plus bas, avec 5 AVCI perdues par cas, de même que le paludisme avec moins de 4 (Over et Piot 1993 : 511).

Si l'on prend en considération le nombre de cas pour avoir une idée de la charge globale de la maladie, le classement est naturellement modifié : en particulier, pour l'Afrique subsaharienne, la perte en nombre de journées de vie actualisées et corrigées de l'invalidité, par tête et par an, atteint 69 pour la rougeole, 60 pour le sida, 55 pour le paludisme, mais 11 pour la drépanocytose et 4 seulement pour le

tétanos néonatal (Over et Piot 1993 : 469). Cependant, le raisonnement présenté plus haut conduit à affecter les moyens disponibles non pas aux problèmes qui représentent la plus forte charge globale, mais aux problèmes pour lesquels on peut mettre en œuvre les solutions les plus efficaces pour leur coût : les non-économistes doivent faire l'effort de comprendre que c'est de cette façon qu'on obtient le meilleur résultat global !

Dans cette perspective, chaque solution (activité préventive ou curative) envisageable, qu'elle soit proposée, expérimentée ou pratiquée, doit être examinée du double point de vue de son coût et des résultats qu'elle est susceptible d'apporter en termes de réduction de la perte en années de vie actualisées et corrigées de l'invalidité. Mead Over et Peter Piot (1993 : 477) dressent donc d'abord un tableau des interventions préventives à considérer, en les classant, dans un tableau à double entrée :

- en fonction du mode de transmission qu'elles concernent : entre partenaires sexuels, de la mère à l'enfant, par transfusion de sang ou de produits sanguins, par usage d'aiguilles ou d'autres instruments incisant la peau ;

- en fonction du caractère plus ou moins contraint du changement de comportement attendu : purement volontaire (par modification de l'information ou des préférences individuelles), obligatoire (imposé par des restrictions quantitatives), ou répondant à des modifications de l'environnement (notamment de la structure des prix).

Ainsi, le tableau identifie 14 interventions susceptibles de prévenir les MST, et notamment les cas de sida liés aux rapports sexuels :

- six visent à provoquer une modification volontaire des comportements : encourager l'utilisation de préservatifs ou de virucides ; encourager la réduction du nombre de partenaires ; encourager la sélection des partenaires ; encourager la notification des partenaires par les patients ; encourager l'éducation sexuelle à l'école ; encourager le traitement précoce des MST ;

- trois cherchent à obliger les comportements à se modifier : imposer une réglementation ou une interdiction de la prostitution ; imposer un isolement des malades ; imposer une notification des partenaires par les professionnels ;

- cinq devraient entraîner une adaptation passive des comportements : accroître les subventions pour les préservatifs et pour le traitement des MST ; accroître les taxes ou renforcer la réglementation sur les bars et la vente d'alcool ; accroître le nombre de femmes par rapport aux hommes dans les zones urbaines ; accroître le nombre d'emplois pour les femmes seules ; augmenter l'éducation des femmes.

Mais ni le coût ni l'efficacité de ces mesures ne sont connus, sauf pour l'encouragement à l'utilisation des préservatifs, et avec des marges d'incertitude considérables : on peut retenir que la protection d'un couple pendant un an contre les MST, par ce moyen, coûte entre 5 et 45 \$ pour les individus qui ont une activité sexuelle ordinaire, et entre 50 et 450 \$ pour ceux qui ont une activité sexuelle élevée (Over et Piot 1993 : 488-489). Le coût à engager dans ce genre de programme (recours aux médias pour atteindre la population générale, recours

à des membres du groupe à haut risque pour atteindre ce dernier) pour gagner une AVCI est inférieur à 1 \$ si on se limite au groupe à activité sexuelle élevée (Over et Piot 1993 : 496) ; ou encore, comme semble le montrer une étude plus récente, de l'ordre de 1 \$ dans le groupe à activité ordinaire et de 11 \$ dans le groupe à forte activité (WHO 1993 : 15).

Pour la transmission de la mère à l'enfant, les interventions sont au nombre de dix :

- deux seulement visent à entraîner une modification volontaire des comportements : offrir la possibilité d'un test aux femmes enceintes, et offrir une prophylaxie oculaire à la naissance ;

- trois visent à modifier les comportements par la contrainte : tester les femmes enceintes ; imposer aux femmes infectées d'éviter toute grossesse ou d'avorter ;

- cinq visent à entraîner une modification passive des comportements : celles qui ont été citées à propos de la transmission sexuelle.

Dans ce domaine, on ne connaît (approximativement) que le coût et l'efficacité de la prévention de l'ophtalmie néonatale à gonocoques provoquée par la blennorragie. Le coût par cas évité dépend de la prévalence de la blennorragie chez les femmes enceintes, de l'efficacité de l'intervention selon le traitement choisi (le nitrate d'argent serait efficace à 85 %, la tétracycline à 94 %) et du coût de ce dernier (la tétracycline est deux fois moins chère que le nitrate d'argent) : le coût par cas évité est alors compris entre 55 et 111 \$ pour une prévalence de 1 pour 1000, entre 0,2 et 0,5 \$ pour une prévalence de 250 pour 1000 (Over et Piot 1993 : 489). Quant au coût à engager pour gagner une AVCI, à un niveau de prévalence de l'ordre de 1 %, par cette intervention, il est d'environ 6 \$ (Over et Piot 1993 : 496) : pour le même gain (une AVCI), six fois le coût correspondant aux stratégies de diffusion du préservatif. En ce qui concerne les mesures coercitives, les auteurs les considèrent, ici et dans les autres domaines de la lutte contre les MST et le sida, comme à la fois "contraires à l'éthique et contreproductives" (Over et Piot 1993 : 489), mais ils se dispensent de fournir la moindre justification ou explication.

En ce qui concerne la transmission par transfusion sanguine, si une dizaine d'interventions sont envisageables, une seule est à peu près connue dans ses dimensions de coût et d'efficacité, le test du sang donné. Le coût du test est de l'ordre de 2 \$, mais son coût par cas de sida évité dépend énormément de la prévalence (Over et Piot 1993 : 490) : il est de l'ordre de 53 \$ si la prévalence est de 5 %, mais il peut atteindre 6 000 \$ si la prévalence n'est que de 0,04 % (valeur observée à Delhi en 1990). Avec un test coûtant 2 \$, le coût à engager pour gagner une AVCI par cette stratégie varie selon le bénéficiaire de la transfusion et selon la prévalence de l'infection chez les donneurs : il est inférieur à 1 \$ si la prévalence est comprise entre 1 et 5 % chez les donneurs, et si le bénéficiaire appartient au groupe à risque ; il va de 1 à 4 \$ dans les mêmes conditions de prévalence si le bénéficiaire appartient à la population générale (Over et Piot 1993 : 498).

Les études de cas récentes semblent montrer que le coût du test est, dans la pratique, plus élevé que ne le disent Over et Piot : à partir de données ougandaises, entre 7 et 18 \$, croissant avec la prévalence, du fait du coût croissant du remplacement du sang contaminé (WHO 1993 : 51) ; mais cela ne semble pas avoir d'incidence sur le coût à engager pour gagner une AVCI par cette stratégie (212 \$ par cas de sida prévenu, soit pour environ 55 ou 350 AVCI selon que le bénéficiaire est dans le groupe à risque — on aboutit donc à 0,6 \$ par AVCI — ou dans la population générale — on arrive alors ici à 4 \$ par AVCI).

D'autres mesures pourraient s'imposer (par exemple obliger les praticiens à respecter strictement les indications de la transfusion), si personne ne revendiquait le droit du malade à bénéficier de toute intervention susceptible d'apporter une amélioration de son état, si minime soit-elle. Une autre intervention serait indiquée dans ce dernier cas : en informant le public des hauts risques liés à la transfusion, on peut espérer provoquer une modification volontaire des comportements. Enfin, il est sûr que si les cas de paludisme — et d'anémie — étaient moins nombreux chez les enfants, le recours à la transfusion diminuerait. Mais de ces interventions, on ne peut rien dire de plus (Over et Piot 1993 : 489).

Si on se tourne maintenant vers les stratégies de traitement des cas, il faut d'abord considérer le traitement des MST classiques comme un moyen de prévenir la survenue d'un certain nombre de cas de sida. Ainsi, dans un pays où sévit le sida, et où le coût horaire du travail de consultation ne dépasse pas 2 \$, le traitement ou la prévention, dans le groupe sexuellement très actif, d'une MST classique qui aurait une prévalence de 25 %, a un coût par AVCI gagnée compris entre 0,02 et 0,11 \$. La même stratégie appliquée à la population générale, dans laquelle la prévalence des MST est bien plus faible, a un coût par AVCI compris entre 5 et 30 \$: la différence est donc considérable (Over et Piot 1993 : 500-502). Malheureusement, l'étude de cas plus récente menée par l'OMS est beaucoup plus sommaire sur ce point (WHO 1993 : 20).

Quant à la prise en charge des malades du sida, elle peut prendre deux formes : le traitement des affections opportunistes, et le traitement antiviral. En l'absence de traitement antiviral, le traitement des affections opportunistes permet de gagner des AVCI à un coût compris entre 235 et 384 \$ (Over et Piot 1993 : 500). L'administration d'AZT, traitement qui coûtait annuellement 8 000 \$ par patient au début des années 1990 (Over et Piot 1993 : 479), « n'est pas, de toute évidence, une façon efficace pour son coût de gagner des AVCI dans les pays en développement » (Over et Piot 1993 : 500). Qu'en serait-il si ce coût était divisé par 100 dans les trois ans (Over et Piot 1993 : 503) ? Sur quelle base peut-on dire qu'« à 40 \$ pour un traitement annuel, les antiviraux ne pourront pas être refusés aux pays pauvres et sévèrement affectés » (Over et Piot 1993 : 493) ? Parle-t-on politique ou « éthique » ?

La lutte contre le sida parmi les priorités de santé publique

La démarche qui vient d'être présentée a le mérite d'éclairer les choix d'un décideur qui veut utiliser judicieusement les moyens dont il dispose pour en tirer la plus grande amélioration possible de l'état de santé de la population dont il se sent responsable. Elle est à l'opposé de celle qui consiste simplement à chiffrer, puis à demander, les moyens de mettre en œuvre toutes les interventions proposées par quiconque et quel que soit le résultat qu'on peut attendre de chacune, démarche encore illustrée tout récemment par un des travaux utilisés ici (WHO - World Health Organization 1993 : 29-35). Cependant la démarche susceptible de conduire à plus de justice a pour inconvénients d'une part d'exiger des informations de qualité sur les résultats des interventions médicales (ce qui est difficile, voir par exemple Sheldon 1996), d'autre part et surtout de ne pas admettre que toute intervention médicale soit justifiée ni juste. Il faut avoir le courage d'illustrer cette conséquence en disant quelle serait la place que donnerait cette démarche à la lutte contre le sida parmi les priorités de santé publique.

Les estimations publiées en 1994 par l'OMS décrivent de la façon suivante l'efficacité pour leur coût des interventions retenues dans le "paquet minimum" de services sanitaires à offrir dans les pays à bas revenu (Murray et Lopez 1994 : 175) :

	Gain potentiel en AVCI (pour 1000 habitants)	Coût par AVCI (en \$)
<i>1. Activités de santé publique :</i>		
Programme de vaccination (*)	45	12 à 17
Programme de santé scolaire	4	20 à 25
Programme de contrôle du tabac et de l'alcool	12	35 à 55
Programme de prévention du sida	35	3 à 5
Autres interventions de santé publique (IEC, contrôle vectoriel...)	?	?
<i>2. Services cliniques</i>		
Chimiothérapie de la tuberculose	34	3 à 5
Soins intégrés à l'enfant malade	184	30 à 50
Planification familiale	7	20 à 30
Traitement des MST	26	1 à 3
Soins prénataux et à l'accouchement	57	30 à 50
Soins limités des infections et traumatismes mineurs	?	200 à 300

(*) Ce programme vise les maladies du PEV (rougeole, diphtérie, coqueluche, tétanos, poliomyélite, tuberculose) et y ajoute, pour définir un PEV Plus, l'hépatite B et la fièvre jaune, ainsi que l'apport de vitamine A et d'iode.

Les actions envisagées en matière de sida s'attaquent donc à un problème dont l'ampleur (gains attendus en AVCI) n'est pas négligeable (tout en étant une fraction du problème des enfants

malades) et par des moyens dont le coût par AVCI est remarquablement faible. Cependant, ces actions sont simplement : l'information, la promotion de l'utilisation des préservatifs, le traitement des autres MST, et la réduction de la transmission par transfusion sanguine. La Banque mondiale, qui a défini ce programme minimum pour la première fois (Rapport sur le développement dans le monde 1993 : 104) cite l'étude de l'OMS utilisée plus haut (WHO 1993), en prétendant que le programme chiffré par cette dernière permettrait d'éviter d'ici l'an 2000 environ 9,5 millions de nouveaux cas d'infection parmi les adultes, dont 4,2 en Afrique : ces estimations ne figurent pourtant pas dans l'étude originale et on se demande quelle est la qualité de l'extrapolation qui permet de les obtenir.

On remarque surtout qu'il n'est pas question, dans ces estimations, de traiter les affections opportunistes, encore moins d'utiliser les antiviraux. Telles sont les priorités de santé publique, si on cherche à traiter avec justice les malades des pays "à faible revenu", compte tenu des ressources de ces pays. En quel sens peut-on dire : « Il est inacceptable que les malades des pays en voie de développement demeurent sans remède, qu'ils ne puissent disposer des médicaments essentiels permettant une prise en charge adaptée [mais qu'est-ce exactement que cette adaptation ?] » (Peter Piot au Congrès de Vancouver, cité *in* Nau 1996), ou : « Nous avons l'obligation morale de tout mettre en œuvre pour que ces traitements [il s'agit ici seulement de ceux qui permettent de lutter contre la tuberculose et les autres affections intercurrentes] soient accessibles à tous » (Eric Sawyer au Congrès de Vancouver, cité *in* Nau 1996) ? C'est ou bien feindre de croire en l'utopie d'une société étendue à l'humanité toute entière, et dans laquelle la même règle juste peut s'appliquer du Levant au Couchant et du Nord au Sud, position trop irréaliste pour permettre de résoudre quelque problème moral que ce soit, ou bien mépriser toute règle éthique et en particulier tout principe de justice en l'invoquant de façon inappropriée, mais peut-être affectivement efficace, pour défendre les intérêts d'un groupe particulier.

Extensions de la modélisation économique

Les travaux dont il vient d'être question ont un intérêt : ils tentent de décrire les conséquences des décisions qu'on peut prendre en matière de santé publique. Cependant, ils emploient pour le faire un cadre d'analyse dont les limites sont bien connues. On doit encore attendre des modélisations en même temps plus raffinées et plus réalistes, qui fourniront des indications mieux fondées sur les conséquences des décisions. A l'opposé du principe caché de la déontologie médicale, "dans le doute, intervient !", il y a certainement place pour un autre principe "dans le doute, suspens toute intervention !"

Pour délimiter ce sujet, il convient d'observer immédiatement que, souffrant d'un évident manque de données fiables, les modélisations démographiques et macro-économiques tenant compte de l'épidémie

de sida ne présentent pas un grand progrès méthodologique : par suite leurs conclusions sont doublement sujettes à caution. Quelques auteurs ont bien tenté de placer les meilleures connaissances actuelles concernant l'épidémie dans le cadre de modèles macro-économiques à moyen et long terme, qui, sans être exhaustifs, tiennent compte de bien d'autres paramètres que ceux qui caractérisent la dynamique de l'épidémie elle-même : son effet sur les différents segments de la main d'œuvre, son effet selon le niveau d'éducation, son effet sur la productivité, l'effet du prélèvement du coût des soins sur l'épargne, l'effet différentiel sur le secteur formel et sur le secteur informel, etc. Aucun réel progrès n'est fait, cependant, à cette occasion, dans la modélisation macro-économique elle-même : on utilise des modèles de type Solow, ou des modèles à deux secteurs, ou encore des modèles d'équilibre général calculable. Autant dire qu'on en reste à un niveau de très grande généralité. Les résultats sont évidemment assez inquiétants : apparemment, les projections sur une vingtaine d'années donnent une réduction du taux de croissance annuel du produit par tête de 0,1 à 0,8 %, alors que ce taux est déjà fréquemment négatif (Cuddington 1993a ; 1993b, Cuddington et Hancock 1994 et 1995, Ainsworth et Over 1992 ; 1994 ; voir aussi cependant, pour l'Afrique de l'ouest, une vision globalement optimiste Snrech 1994, Gabas *et al.* 1993).

Assez différentes sont les tentatives d'extension des modèles micro-économiques aux comportements préventifs d'une part, et l'extension de leurs critères d'évaluation d'autre part. C'est donc essentiellement de ce côté qu'il faut voir si les conditions sur lesquelles reposent les stratégies sont parfaitement fondées.

L'extension aux comportements préventifs

Les années 1986 à 1990 ont vu paraître de très nombreux modèles épidémiologiques destinés à prévoir l'évolution de l'épidémie et notamment le nombre de cas. Certains n'utilisaient que les cas enregistrés de sida, et en projetaient le nombre par extrapolation, en corrigeant éventuellement pour la qualité de l'enregistrement (exhaustivité). D'autres modèles partaient des cas d'infection, et de probabilités de transition entre infection et sida, pour recalculer le nombre passé de cas de sida avant d'extrapoler : ils sont spécialement utiles dans les situations où le nombre de cas de sida est mal connu. La troisième catégorie cherche à projeter à la fois le nombre de cas d'infection et le nombre de cas de sida, et elle compte des modèles plus complexes. La plupart de ces derniers s'inspirent des travaux antérieurs, et notamment de ceux qui concernent des maladies à source unique et à transmission de personne à personne : dans ce cas, "dans chaque groupe de population, le nombre cumulé d'infections au cours du temps suit en fin de compte une courbe sigmoïde", et la distribution des cas au cours du temps sera asymétrique avec une longue queue à droite ; c'est pour ces raisons que la fonction gamma est fréquemment utilisée (Chin et Lwanga 1991).

Dans la ligne de ces travaux, de nombreux auteurs ont tenté d'obtenir la meilleure représentation de leurs données en corrigeant de multiples façons ce modèle de base. Ainsi par exemple, dans une application à Abidjan, on a tenté de s'affranchir du choix arbitraire du paramètre "a" de la fonction gamma et de l'âge de l'épidémie, deux paramètres auxquels les résultats sont extrêmement sensibles. Ce modèle récent utilise la dynamique observée du nombre de décès pour reconstruire la dynamique des infections à partir de 1980, et c'est sur cette base (qui aura donc permis d'ajuster empiriquement les paramètres) que les projections sont faites. A cette occasion, les auteurs remarquent « qu'il est impossible d'obtenir un ajustement adéquat de la progression du nombre de décès soit par une valeur du paramètre "a" en dehors de l'intervalle de 8 à 9, soit par une croissance arithmétique du nombre de cas (progression trop faible du nombre des décès), soit par une croissance géométrique du nombre de cas (croissance trop forte du nombre de cas) » (Garenne *et al.* 1995 : 119). On peut se demander si, derrière ces difficultés, il faut voir de simples problèmes d'ajustement des modèles aux données, ou s'il ne faudrait pas chercher à faire apparaître, dans les modèles, des comportements qui n'ont nullement été pris en compte jusque-là.

Ainsi, par exemple, la plupart des modèles épidémiologiques utilisent un taux de reproduction de l'infection qui dépend du nombre de partenaires. Ce taux est défini comme le nombre d'infections secondaires provenant d'un seul cas d'infection primaire, au début de l'épidémie, lorsque virtuellement tous les individus sont susceptibles : l'épidémie se manifeste lorsqu'il est supérieur à l'unité. Tant que ce taux ne dépend que du nombre de partenaires, le modèle ne pourra servir, dans une perspective préventive, qu'à décrire l'effet des variations de ce nombre ; il lui sera impossible de voir si les mesures de protection individuelle qui sont couramment conseillées (en particulier le port du condom) ont également un effet sur la progression de l'épidémie.

La formulation d'un modèle distinguant les deux aspects est possible : il suffit de considérer chaque acte sexuel capable de transmettre l'infection à VIH comme une épreuve statistiquement indépendante, ce qui définit un processus de Bernouilli (Pinkerton et Abramson 1994). Un modèle de ce type aboutit à la conclusion que la menace d'une épidémie majeure peut être atténuée par les mesures individuelles (notamment le port du condom) qui diminuent le risque associé à chaque contact. Et, d'un autre côté, dans ce modèle, la réduction du nombre de partenaires n'a jamais un effet significatif sur le cours futur de l'épidémie ; en particulier, il n'a strictement aucune influence si l'infectivité — la probabilité $0 < p < 1$ que le virus soit transmis au cours d'un contact sexuel donné — est supérieure ou égale à 0,01. Cette différence provient du fait que l'usage du condom, efficace à 90 %, est capable de réduire l'infectivité du contact d'un facteur 10 : en l'absence de protection, cette infectivité est comprise entre 0,001 et 0,1 ; en présence de protection, elle sera comprise entre 0,0001 et 0,01.

Autre exemple : beaucoup de modèles épidémiologiques supposent que les contacts sexuels sont régis par le hasard, et dans ces conditions ils montrent que, progressivement, la totalité de la population sera infectée. Ce raisonnement ignore complètement que, au fur et à mesure que la connaissance du sida augmente et se diffuse, le coût des pratiques sexuelles qui exposent les partenaires au sida s'élève : on doit alors s'attendre à ce que les habitudes se modifient en faveur d'une sélection et d'une protection plus systématiques (sauf probablement chez les prostituées, captives de cette activité, et qui ne peuvent faire face à l'élévation du coût de leurs services aux yeux des clients — du fait du plus grand risque perçu — que par une augmentation de l'offre, Philipson et Posner 1995). De différents phénomènes de ce genre on peut attendre que, finalement, si on prend en compte ces phénomènes dans les modèles de projection, la propagation du sida devient un processus auto-limitant même dans une société close (Wagner 1995).

L'introduction d'hypothèses de comportement explicitement économiques dans un modèle rigoureusement construit aboutit à des conclusions très fortes en ce qui concerne l'orientation des efforts de santé publique. Alors que beaucoup d'épidémiologistes concluent que les interventions devraient être dirigées sélectivement vers les individus qui sont responsables de la transmission du plus grand nombre d'infections secondaires (le *core group*, cf. Over et Piot 1993 : 482ss), la prise en compte des comportements montre que cette politique concentre les moyens sur ceux qui ont la plus faible incitation à éviter une nouvelle infection. Les efforts de prévention devraient donc porter d'abord sur les susceptibles, si on en croit un travail récent (Geoffard et Philipson 1995).

Ces remarques montrent l'étendue de notre ignorance : sur une question aussi importante que celle de savoir sur quelle population cibler la lutte, nous sommes en face de réponses contradictoires et nous n'avons pas encore la possibilité d'éclairer notre choix.

L'extension des critères d'évaluation

Nombreux sont les économistes conscients des restrictions que la conception utilitariste, absolument prédominante, apporte à leur description du fonctionnement de l'économie elle-même et aux conséquences normatives tirées des représentations théoriques qu'ils s'en font. Cette conception implique trois exigences : 1) que chaque situation, chaque état de fait, est évalué en fonction de l'utilité qu'il offre ; 2) que cette utilité est mesurée par la somme des utilités offertes par cet état à chaque individu concerné ; 3) que toute décision doit être prise en fonction des conséquences qu'elle entraîne sur l'utilité, en fonction du niveau d'utilité qui en résultera (Sen 1993 : 38). La force des modélisations issues de ces principes est d'avoir permis de comprendre de multiples interdépendances qui caractérisent l'économie. En outre, ces trois exigences essentielles de l'utilitarisme ne doivent pas être rejetées en bloc. En particulier, la dernière présente un intérêt évident : « Ignorer les conséquences, c'est laisser la réflexion

éthique inachevée » (Sen 1993 : 71). C'est donc plutôt du côté de l'utilité et de sa mesure qu'une extension s'impose.

Ainsi, par exemple « l'acceptation morale de certains droits (en particulier les droits auxquels on tient et qu'on défend, qu'on ne se contente pas de respecter sous la forme de contraintes) peut entraîner une déviation systématique par rapport au comportement intéressé. Lorsque la conduite réelle s'oriente dans ce sens, même de façon partielle et limitée, cela peut remettre en cause les fondements de la théorie économique classique en matière de comportement » (Sen 1993 : 55). Pour en tenir compte, on devrait prendre en considération le fait que le bien-être n'est pas la seule valeur, et le fait que l'utilité ne représente pas correctement le bien-être (Sen 1993 : 45). On en viendra donc par exemple à considérer, selon la proposition d'Amartya Sen (1993 : 56-58), que, à côté de l'obtention d'un certain niveau de bien-être, chaque personne souhaite aussi voir se produire certains événements, être capable de les concevoir et de les atteindre. Il y a donc deux types d'accomplissements à considérer quand on évalue une situation : l'accomplissement en termes de bien-être et l'accomplissement en termes d'action. Par ailleurs, on en viendra également à accorder de la valeur non seulement à ce que la personne accomplit, mais encore à la liberté dont elle dispose : la liberté n'a pas seulement « une valeur instrumentale (de sorte que, en dernière analyse, seul compte le résultat accompli) » (Sen 1993 : 58), elle a une valeur intrinsèque. Alors, pour chaque situation, on devra évaluer quel bien-être et quelles capacités d'action elle procure par la liberté qu'elle donne.

Les modèles théoriques susceptibles de donner lieu à des estimations empiriques n'en sont pas encore là. Mais certains traduisent le fait que « les considérations éthiques peuvent inciter l'individu à maximiser un autre objectif que son propre bien-être, et peuvent aussi induire des réactions qui font reposer son bien-être personnel sur une base plus large que sa propre consommation » (Sen 1993 : 76) : il existe quelques modèles qui rendent les utilités interdépendantes (l'utilité d'un individu dépend en partie de la consommation de tel bien par tel autre individu, — voir par exemple Culyer 1971 —, traduisant une forme d'altruisme ou, si l'on suit Sen, de compassion, — Sen 1993 : 97) ou dépendantes des états de la nature (ma fonction d'utilité se modifie le jour où je deviens malade).

C'est encore bien au-delà qu'il faudrait aller pour prendre en considération le fait que les individus ont des droits, et que, donc, ou bien ces droits fixent des contraintes à l'intérieur desquelles l'évaluation des situations doit être effectuée (excluant certaines possibilités, ou imposant certaines décisions), ou bien le respect ou la violation de ces droits entrent dans l'évaluation même de toute situation, ce qui définit un « système de droits-buts » ou de « droits à des capacités », selon Sen (1993 : 117-158). La première solution se heurte à de nombreuses objections et la seconde est en cours d'élaboration.

Il faut donc bien conclure : les économistes savent à peu près dans quelle direction il faut chercher pour arriver à compléter, dans l'évaluation des situations, l'utilité des biens par la prise en compte

d'autres valeurs. Mais ils ne sont pas encore parvenus à définir ce système perfectionné, et nous utilisons donc une représentation théorique dont nous connaissons parfaitement les imperfections. Est-ce à dire que nous devons ignorer ce que nous pouvons apprendre à l'aide de cette représentation imparfaite ? Est-ce à dire que nous sommes autorisés à décider en fonction des opinions des uns et des autres, de ces opinions qui sont "en deça du vrai et du faux" (Badiou 1994 : 47), et donc en deça du juste et de l'injuste ? Certainement pas : nous sommes tenus d'appliquer les meilleures connaissances disponibles, nous ne sommes tenus qu'à cela.

Conclusion

Ce survol des problèmes posés par l'économie du sida n'a permis de tracer qu'une perspective très générale, qui est pourtant importante, car elle élimine une opinion aussi courante que fallacieuse et établit la validité de l'évaluation des conséquences.

Parmi les opinions, "représentations sans vérité, débris anarchiques du savoir" en même temps que "ciment de la socialité" (Badiou 1994 : 46), celle qui est éliminée prétend que l'éthique interdirait l'évaluation des conséquences, et en particulier cette évaluation des conséquences que l'économie propose. On entend fréquemment invoquer aujourd'hui encore, pour justifier telle ou telle décision, les "aspects politiques, éthiques, culturels et symboliques des soins médicaux" (Laurell et Arellano 1996 : 5), à quoi on ajoutera, pour faire bonne mesure, leur signification historique et leur importance affective (Laurell et Arellano 1996 : 11) ; on entend invoquer la "demande sociale" (Piot 1996) ou le "dialogue démocratique" (Pompidou 1996) : il s'agit toujours de se placer "en-deça du vrai et du faux" (Badiou 1994 : 47), de décider sans recourir aux meilleures ressources de la raison, d'obtenir un accord aussi large que possible fondé sur les seules opinions. « La plupart des sociétés résolvent les questions d'éthique et de valeur relatives à tous leurs membres par des moyens démocratiques : par la confrontation et les accords qui s'ensuivent, des priorités sociales sont déterminées et reconnues comme des droits, avec les obligations correspondantes. La garantie du respect de ces droits est généralement confiée à l'Etat, qui la met en œuvre par des règles et institutions publiques » (*cf.* Laurell et Arellano 1996 : 13).

Or précisément, l'intérêt du raisonnement "conséquentiel", qui exige que tous les choix soient faits en fonction d'un classement de la qualité des états qui en résultent, vient de ce que la seule alternative qu'on peut lui opposer — reconnaître une valeur intrinsèque à certains droits, par exemple à la liberté — se heurte à des problèmes de cohérence connus sous le nom de "conflit Pareto-liberté" (Sen 1993 : 159ss). En termes simples, nous sommes capables de prévoir des conflits entre l'application du principe selon lequel si une situation *a* est préférée à une situation *b* par chaque individu pris isolément, elle est aussi préférée par la collectivité, et le principe selon lequel chaque individu doit pouvoir faire respecter sa liberté (ou tel autre droit), et

nous ne connaissons aucune solution logique à ces conflits (donc *a fortiori* nous ne pouvons imaginer aucune procédure pratique pour les résoudre).

Cela s'applique à tout droit, le droit à la santé par exemple, et à tous les contextes, en raison de la généralité du raisonnement. En outre, les théories des droits, et donc les morales qui en découlent, sont en conflit à la fois avec les théories des besoins ou du bien-être (et les morales qui en découlent), mais aussi entre elles (Sen 1993 : 304). Il paraît donc très difficile tant de combiner l'évaluation des résultats avec le respect des droits, que de recourir aux morales fondées sur les droits en abandonnant l'évaluation des résultats. Voilà pourquoi nous mettons la justice au centre de toute notre discussion : y mettre les droits de chaque malade, pris individuellement, comme le fait si volontiers l'idéologie médicale, c'est sans doute s'interdire de penser les conséquences de décisions médicales ; peut-être est-ce, d'ailleurs, le but de l'opération.

Cela dit, si le raisonnement conséquentiel présente des avantages, la pratique de l'évaluation des conséquences pose des problèmes considérables. Nous sommes raisonnablement informé de ces difficultés, mais nous n'y voyons pas une raison suffisante pour adopter une autre attitude que celle qui consiste à choisir aujourd'hui la meilleure méthode disponible, pour prendre les décisions qui s'imposent, et de la façon la mieux éclairée qui nous soit accessible, en tenant compte autant que faire se peut des marges d'incertitude. La conséquence de cette attitude a été évoquée : la meilleure mesure dont nous disposons pour évaluer les situations qui résultent de diverses interventions médicales conduit à ne donner à la lutte contre le sida qu'une place limitée, qu'une priorité limitée, qu'un contenu limité.

Pire, ce contenu dépend du niveau de ressources que la société consacre à la santé en général, et donc en partie de son niveau de revenu. Procéder autrement, c'est-à-dire feindre de croire que la société s'étend à l'humanité entière, pour dire qu'un malade du sida doit être traité au Sud comme il le serait s'il était au Nord, c'est dire que tout malade du Sud doit être traité comme tout malade du Nord : la justice qui est revendiquée n'a de sens que si elle s'applique à toutes les maladies, et si elle ne le peut pas, elle se réduit à une injustice dont les malades du sida souffriront un peu moins et les autres malades un peu plus ! Un traitement relativement plus proche de celui qui est courant au Nord sera administré à quelques malades du sida au Sud, mais cela se fera inéluctablement au détriment des malades souffrant des autres affections contre lesquelles il aurait été justifié de lutter. Voici le genre d'arbitrage dont les citoyens, et parmi eux les malades, doivent être informés, voici même les arbitrages sur lesquels ils devraient être consultés, plutôt que d'avoir à subir dans leur chair, lorsqu'ils sont malades, des décisions qui leur seront toujours présentées comme les meilleures que les autres ont prises pour eux.

Ainsi, au sein de chaque Etat, l'éthique prescrit que les décisions soient prises en fonction d'une évaluation des conséquences de chaque décision applicable compte tenu des ressources disponibles. Et donc, malheur aux pauvres ! Faut-il rechercher une solution du côté de l'aide

internationale ? On peut certes concevoir une « structure morale conséquentialiste et universalisée » dans laquelle « on considère la population du monde dans son ensemble », et alors « la morale du résultat choisie doit en principe être appliquée à l'ensemble de la population mondiale » : dans ce cas, on rejettera « la tradition consistant à envisager le bien-être social séparément pour chaque pays, en termes nationalistes » (Sen 1993 : 295). Mais, à l'évidence, « il s'agit là d'une modification de toute la perspective adoptée à l'égard de la politique internationale » (Sen 1993 : 296). Comme on le sait, l'aide publique au développement ne représente, en 1995, pour les 21 pays de l'OCDE, que 0,27 % de leur PNB, et c'est le pourcentage le plus faible qui ait été constaté depuis 1970.

Et faut-il faire une exception pour certains malades ? Il existe des morales de l'action qui admettent que « le sentiment de responsabilité qu'éprouve une personne à l'égard de sa famille ou de ses amis puisse modifier ses jugements moraux », et aille même jusqu'à « modifier le jugement qu'elle porte sur la qualité des résultats » (Sen 1993 : 283). De fait « on peut trouver quelque peu déprimante une vision de la société dans laquelle des hommes endurcis se livrent à des calculs indépendants de l'agent, ne répondant pas aux exigences de l'amour et de l'affection sauf à titre instrumental » (Sen 1993 : 284). Mais il reste que « cette forme de partialité dans le jugement porté sur les situations peut être considérée comme une faiblesse morale » (Sen 1993 : 283).

Bref, ce que l'économie rappelle, tant par sa théorie que par ses chiffres, c'est que les contraintes imposées par la rareté des ressources sont impitoyables. Les dotations en ressources naturelles et l'accumulation de capital se sont combinées pour créer une inégalité phénoménale entre les nations et entre les humains. Aucune règle connue ne peut corriger cette inégalité en respectant la multitude des droits moraux reconnus. Nous sommes en pratique dans une situation d'arbitrage entre des exigences morales concurrentes (Sen 1993 : 280) et il vaut mieux inclure une appréciation du respect de certains droits dans l'évaluation des situations que d'utiliser un cadre non conséquentialiste. Mais comme, en pratique, la seule solution consiste à pondérer la mesure de l'avantage que présente telle situation pour tel individu par un poids propre à cet individu, cela ne peut pas être fait sans rencontrer des difficultés éthiques réellement insurmontables : qui choisit les poids et sur quel critère ? Ce n'est pas la démarche impersonnelle proposée et illustrée plus haut qui pose ces problèmes (qui choisit ? sur quels critères ?), ils n'apparaissent que lorsqu'on prétend corriger certaines de ses conséquences individuellement douloureuses en introduisant des droits individuels. Et donc, dans ce contexte, la revendication ou l'affirmation d'un droit ne nous rapproche pas de la justice.

Bibliographie

- AINSWORTH M., OVER M., 1992, *The economic impact of AIDS : shocks, responses and outcomes*, Washington, World Bank, Africa Technical Department, PHN Division, 41 p. (Technical Working Paper, n° 1).
- 1994 « AIDS and African development », *The World Bank Research Observer*, 9 (2) : 203-240.
- BADIOU A., 1994, *L'éthique, essai sur la conscience du mal*, Paris, Hatier, 79 p.
- CHIN J., LWANGA S.K., 1991, « Estimation and projection of adult AIDS cases : a simple epidemiological model », *Bulletin OMS*, 69 (4) : 399-406.
- CUDDINGTON J.T., 1993a, « Modeling the macro-economic effects of AIDS, with an application to Tanzania », *World Bank Economic Review*, 7 (2) : 173-189.
- 1993b, « Further results on the macro-economic effects of AIDS, the dualistic, labor-surplus economy », *World Bank Economic Review*, 7 (3) : 403-417.
- CUDDINGTON J.T., HANCOCK J.D., 1994, « Assessing the impact of AIDS on the growth path of the Malawian economy », *Journal of Development Economics*, 43 : 363-368.
- 1995, « The macroeconomic impact of AIDS in Malawi, a dualistic, labour surplus economy », *Journal of African Economies*, 4 (1) : 1-28.
- CULYER A.J., 1971, « Medical care and the economics of giving », *Economica* : 295-303.
- EPSTEIN S., 1994, « The construction of lay expertise, AIDS activism and the forging of credibility in the reform of clinical trials », *Science, Technology and Human Values*, 20 (4) : 408-437.
- GABAS J.J., POSTEL M., MUKANDA-BANTU K., 1993, « Les conséquences démographiques de l'épidémie de VIH/sida en Afrique de l'Ouest », in Jean-Marie COUR (éd), *Etude des perspectives à long terme en Afrique de l'Ouest* OCDE (Club du Sahel)-BAD (Cinergie)-CILSS, 31 p. (Document de travail, n° 10).
- GARENNE M., MADISON M., TARANTOLA D., ZANOU B., AKA J., DOGORE R., 1995, *Conséquences démographiques du sida en Abidjan*, Paris, Centre Français sur la Population et le Développement, 193 p.
- GEOFFARD P.Y., PHILIPSON T., 1995, *Rational epidemics and their public control*, Paris, Delta, 27 p. (Document n° 95-15).
- Ghana Health Assessment Project Team, 1981, « Quantitative method of assessing the health impact of different diseases in less developed countries », *International Journal of Epidemiology*, 10 : 73-80.
- JAMISON D.T., MOSLEY W.H., MEASHAM A.R., BOBADILLA J.L., 1993, *Disease control priorities in developing countries*, Oxford, Oxford University Press for the World Bank, 756 p.
- LAPUMA J., 1992, « Quality-adjusted life-years, ethical implications and the Oregon Plan », *Issues in Law and Medicine*, 7 (4) : 429-441.
- LAURELL A.C., ARELLANO O.L., 1996, « Market commodities and poor relief, the World Bank proposal for health », *International Journal of Health Services*, 26 (1) : 1-18.
- MURRAY C.J.L., LOPEZ A.D., 1994, « Global comparative assessments in the health sector, disease burden, expenditures and intervention packages », Geneva, WHO, *Bulletin de l'Organisation Mondiale de la Santé*, 72 (4).

Peut-on faire l'économie du sida ? 199

- NAU J.-Y., 1996, « Des responsables de la lutte anti-sida contestent la politique des laboratoires pharmaceutiques, Peter Piot (ONUSIDA) dénonce l'absence de remèdes dans le Tiers monde », *Le Monde*, 9 juillet.
- Oregon Health Services Commission, 1991, *Prioritization of health services, a report to the Governor and Legislature*, Portland, State of Oregon.
- OVER M., PIOT P., 1993, « HIV infection and sexually transmitted diseases », chap. 20, in Dean T. JAMISON, W.H. MOSLEY, A.R. MEASHAM, J.L. BOBADILLA, *Disease control priorities in developing countries*, Oxford, Oxford University Press for the World Bank, 756 p.
- PHILIPSON T.J., POSNER R.A., 1995, « The microeconomics of the AIDS epidemic in Africa », *Population and Development Review*, 21 (4) : 835-848.
- PINKERTON S.D., ABRAMSON P.R., 1994, « An alternative model of the reproductive rate of HIV infection, formulation, evaluation and implications for risk-reduction interventions », *Evaluation Review*, 18 (4) : 371-388.
- PIOT P., 1996, « Il faut négocier avec les multinationales pharmaceutiques afin d'abaisser le coût des médicaments antisida », Propos recueillis par Jean-Yves Nau, *Le Monde*, 12 juillet.
- POMPIDOU A., 1996, « Ethique et dialogue démocratique », *Le Monde*, 27 juin.
- Banque Mondiale, *Rapport sur le développement dans le monde, 1993. Investir dans la santé*, Washington, Banque Mondiale, 339 p.
- SEN A., 1993, *Ethique et économie, et autres essais*, Paris, PUF, 364 p. (Philosophie morale).
- SHELDON T.A., 1996, « Problems of using modeling in the economic evaluation of health care », *Health Economics*, 5 : 1-11.
- SNRECH S., 1994, « Pour préparer l'avenir de l'Afrique de l'ouest, une vision à l'horizon 2020. Synthèse », in Jean-Marie COUR (éd), *Etude des perspectives à long terme en Afrique de l'Ouest*, OCDE (Club du Sahel)-BAD (Cinergie)-CILSS, 67 p.
- VEATCH R.M., 1995, « The role of ethics in quality and accountability initiatives », *Medical Care*, 33 (1) : 69-76 (Supplement).
- WAGNER R.E., 1995, « Book review of Thomas J. PHILIPSON and Richard A. POSNER, *Private choice and public health : the AIDS epidemic in an economic perspective*, Cambridge and London, Harvard University Press, 1993 », *Journal of Economic Literature*, 33 (3) : 1365-1367.
- WILLIAMS A., 1995, « Economics, QALYs and medical ethics. A health economist's perspective », *Health Care Analysis*, 3 (3) : 221-226.
- WHO - World Health Organization, 1993, *Global Programme on AIDS: the costs of HIV/AIDS prevention strategies in developing countries*, Geneva, WHO, 62 p. (Document GPA/DIR/93.2).

Joseph BRUNET-JAILLY, *Peut-on faire l'économie du sida ?*

Résumé — Est-il moral d'appliquer le raisonnement économique au domaine de la santé ? Certainement pas, pensent les médecins dans leur immense majorité. Et pour beaucoup de décideurs, et pour l'opinion dans son ensemble, le raisonnement économique est trop froid, trop compliqué, nécessite trop d'informations qu'on n'a pas. Cette position unanime a beaucoup d'avantages pour le système de santé : elle le tient à l'abri d'un regard profane ! Mais, à part ce mérite, elle n'en a guère. L'article montre que le raisonnement économique permet de poser la question de la justice dans la distribution des soins, c'est-à-dire la question de la répartition entre les malades des ressources que la société consacre au système de santé. Cette question est épineuse, mais il est bien conforme à l'éthique de la poser. Si on place la préoccupation de la justice au centre de l'analyse, l'importance relative et les modalités de la lutte contre le sida peuvent être précisées. Certaines des conclusions établies de cette façon ne plairont pas à tous, puisqu'il n'est pas possible de donner à tous toutes les ressources de l'art médical. Il faudrait donc cesser de faire croire au bon peuple que tel serait l'unique objectif de la profession médicale : il vaudrait mieux initier les citoyens aux arbitrages qu'exige la politique de santé. D'autant plus que la solution à ce drame — tous ne sont pas, et ne seront pas soignés — n'est pas dans l'affirmation de droits des malades !

Mots-clés : éthique • économie • justice • droit à la santé • sida.

Joseph BRUNET-JAILLY, *Can we look at AIDS economically?*

Summary — Is it moral to apply economic reasoning in the area of health? The vast majority of doctors believe that that is certainly not the case. Furthermore, in the eyes of many decision-makers, as well as those of the public at large, economic reasoning is too cold, too complicated, and requires too much information that we do not have. This unanimous point of view has many advantages for the health system: it shields the health system from inquisitive glances. Aside from that, it is short on merit. This article shows that economic reasoning allows one to ask the question of justice in the area of care distribution, i.e. the question of the distribution among those who are ill of the resources society has allocated to the health system. This is a sensitive question, but it is in line with ethics to ask it. If the concern for justice is placed at the center of the analysis, it becomes possible to specify the relative importance of and the methods to be employed in the fight against AIDS. Some of the conclusions reached in this manner would not please everyone, as it is not possible to give everyone all of the resources of the medical art. One should stop leading the people at large to believe that this universal allocation is the one and only objective of the medical profession; it would be better to initiate citizens in the techniques of arbitration required by health policy. This is all the more true given that the solution to the tragedy — not everyone is treated, nor will they be — is not to be found in the affirmation of the rights of those who are ill!

Keywords: ethics • economics • justice • right to health • AIDS.

11. Using a sociolinguistic approach to safe sex promotion in Cape Town: the challenges of multiculturalism

Nigel Crawhall

Introduction

The relationship between language and culture is a complex one. Cross-linguistic and intercultural communication are intertwined in a complex manner. In Africa, where medical institutions embody the contradictions between colonial paradigms and indigenous paradigms, and where prevention work emanates from global discourses on sex and behaviour, issues of culture and language cannot be ignored.

This paper sets out to explore some of the practical and theoretical issues of intercultural communication as they impact on AIDS prevention and educational work in multilingual and multicultural settings. The first section describes practical experiences of cross-linguistic and cross-cultural in AIDS prevention work conducted in Cape Town, South Africa. The second section explores some of the theoretical issues and looks at research by Luyanda Mapekula that explores intercultural conflict between the Western biomedical paradigm, and popular culture in Cape Town townships.

This leads to a discussion of the question of cross-cultural perceptions of agency, autonomy and action as regards safer sexual behaviour. The author argues that there is not necessarily a cross-cultural equivalence of power to take unilateral decisions, and that this context needs to be understood by prevention workers. From another angle, however, culture can be held up as a defence of disempowerment and failure to take personal responsibility.

The author argues for further research to test the assumptions about culture and behaviour motivation that currently underlie prevention work in Africa. A synthesis of Mapekula's findings and the author's own experience supports an approach that allows the client's (or workshop participant's) paradigm to be acknowledged and regarded as the foundation of learning relationship. However, this boundary may be subject to a mutually agreeable change as the prevention worker helps the client or participant understand the transmission route of HIV and the implications for his or her sexual activity.

ASET's workshop experience

To meet prevention objectives of promoting safer sexual behaviour and informing people of the particulars of HIV transmission during sex, AIDS educators must be able to use language that is explicit, precise and accurate. Whereas Western societies have adequate discourses available and sociolinguistic norms that permit this communication, southern African societies currently have restrictions on language use which may obscure the central themes of safe sex / AIDS prevention education.

This section examines one workshop developed in Cape Town, South Africa, by the AIDS Support and Education Trust (ASET)¹ that attempted to address this problem. The workshop was informed by principles of adult education and sociolinguistics. The design and strengths of the workshop are described and a critique is provided. The critique looks at the cross-cultural problems inherent in AIDS education that cannot be addressed at the level of linguistic strategies.

Much of the early safe sex promotional / AIDS awareness material was developed in Western European and North American countries where norms about language use and cultural appropriateness were different from much of the rest of the planet. Generally speaking, Western cultures developed scientific or technical registers² for sexual and anatomical matters prior to AIDS. In English, for example, this meant there were at least three registers to draw on when speaking of sexual matters: vulgar or profane language, polite social language, and scientific or technical language.

These levels of discourse emerged out of the particular relationship Western societies had with science and industrialisation. These discourses were further expanded by the massive social changes that took place in the 1960s and 1970s where sexual and anatomical matters became common place in the mass media. Pornography, erotica and nudity were available to the general public and discourses arose to accommodate these changes.

The introduction of sex education into North American secondary schools and in some cases primary schools by the mid-1970s is an example of the extension of language norms. Topics which previously would have only been discussed in youthful peer groups, or between adult family members and youths, was shifted into a new formal institutional setting with its own language norms.

When the AIDS epidemic began, Western societies had readily available linguistic resources for publicly discussing the details of transmission and prevention. For safe sex education there was an established precedence for explicitness, so long as an appropriate register was used. Appropriate terminology for mentioning genitals and

¹ In 1996, ASET changed its name to Triangle Project and shifted its focus towards sexual minorities in the African and coloured townships of Cape Town.

² Register is a sociolinguistic term referring to the level of formality or social distance in speech.

coitus even in formal, mixed gender settings was provided by the quasi-medical register that had established itself.

This ability to be explicit was amplified by the large gay male cultural presence in North America and Europe. The gay media in North America and Europe was less constrained by mainstream norms and was able to provide uncensored, sexual education in vernacular language (i.e. it was not constrained to use scientific language). This in turn influenced the form safe sex education was to take for the heterosexual majority.

In southern Africa, most cultures have prohibitions or restrictions on the use of sexually explicit language in public. In Nguni cultures, there were traditionally strict rules about language and gender that carried over into sexual matters. The importance of maintaining respect, *ukuhlonipha*¹, when speaking to one's elders or people of the opposite sex placed social constraints on detailed discussion of sexual practices and anatomical terms. Early AIDS educators found themselves having to censor their work, or risk offending people by using Western models.

South African AIDS educators working in African language constituencies were faced with the challenge of how to be sexually explicit and precise without losing their audiences by giving offence.

Background of the workshop

The AIDS Support and Education Trust started providing safe sex and other AIDS related information to the Cape Town public in 1986, soon after the first cases of AIDS occurred in South Africa. The target audience was primarily English- and Afrikaans-speaking (white) gay men. At that time South Africa was under a state of emergency and contact with the mainly African-language townships was minimal to non-existent. The question of serving an African clientele did not emerge until the 1990s.

In March 1992, ASET sponsored the visit of one of Holland's leading safe sex educators, Robert Hubers of the Stichting Aanvullende Diensverlening (SAD). Hubers provided training in safe sex education to a number of AIDS Service Organisations (ASOs), including those working in the townships. For the first time the issue of cultural differences in discussing safe sex came to the surface for ASET.

The Dutch gay approach to safe sex was blunt and disturbing to all the participants, including English South Africans. It involved facilitator-led discussion of sexual desires, practices, body parts and body fluids using vernacular language. Xhosa-speaking AIDS educators were concerned that they could not relay these effective, yet inappropriate, education techniques to their constituencies.

¹ *Hlonipha* refers to a deferential language of avoidance used by Xhosa married women. In its original form it involved noun substitution to avoid the use of words similar to male in-law's names or even syllables within the husband's name.

Following Hubers' visit, the ASET safe sex team redesigned its general introductory workshop to include a number of elements from the training. The workshop was run monthly between 1992 and 1995¹. Over three years approximately 60 workshops were run and between 1 500 and 2 000 people attended. Of these workshops the majority were in English, with a few bilingual workshops. Township AIDS Project in Soweto adopted elements of the workshop and used in a number of languages in Gauteng and other provinces (Crawhall 1994: 13-15).

During this time, the workshops were evaluated by participants and facilitators, and adjustments were made accordingly. Particularly helpful to evaluation were the training sessions with other ASOs where ASET volunteers had to communicate their workshop skills to other AIDS workers. It was during these occasions that discussion focused on cross-cultural applicability and the didactic strength of different units.

The target group for the workshops, according to ASET's mandate, was meant to be gay men, lesbians, and bisexuals. In practice, at least half of the people who eventually attended workshops were heterosexual. Most of the ASOs being trained in the workshop methodology had heterosexual target groups with diverse cultural and linguistic profiles. The workshop therefore had to accommodate a wide range of constituencies including: sexual minorities, men, women, all ages, at least two major religions (Islam and Christianity), different social classes, at least three languages (English, Afrikaans and Xhosa), and different occupational interests ranging from psychologists to sex workers.

Effectiveness of the workshop

In the last five years, AIDS educators and psychologists have observed once successful prevention initiatives in gay male communities in Western countries cease to be effective (Odets 1993; Gold 1995). At the Vancouver AIDS Conference (1996), we have been reminded how little research is being presented on the effectiveness of prevention work. This lack of research should warn us to beware of untested assumptions and prejudices that may be held up as truths.

Indicators for the success of the ASET workshop included: the public demand for the workshop (though not necessarily from the target group), the high degree of satisfaction registered in the participant evaluation forms, and the requests for training by other ASOs.

Between 1992 and 1995, ASET, on request, trained a number of leading ASOs in the methodology of the workshop. These included Planned Parenthood Association, SHAWCO AIDS Resistance Programme (SHARP) at the University of Cape Town, Township AIDS Project (TAP), Belville Community Health Project, and community

¹ From 1996 on the demand from the public decreased but the training demand increased from other ASOs and schools.

organisation such as Association of Bisexuals, Gays and Lesbians (ABIGALE), and Gays and Lesbians of the Witwatersrand (GLOW).

However, owing to capacity constraints (both resources and skills) the real effectiveness of the workshops, in promoting sustainable safer sex was never measured. Like most prevention efforts, the impact could only be assumed.

Aims of the workshop

The primary goal of the workshop was to provide participants with an understanding of HIV transmission that was credible and would help inform their future sexual behaviour. Within this understanding a hierarchy of risk was established to help the participant focus on modifying the most serious risk taking. A number of other goals were incorporated into the workshop.

In order of presentation the following outcome aims were identified:

- participant is aware of the importance of talking about HIV and safe sex;
- participant acknowledges that the decision to have safe sex or not is complicated by the emotional and other issues (e.g., power relations) that are associated with sex, i.e., it is not a simple rational choice issue;
- participant understands and is able to explain how HIV is transmitted sexually and is able to judge his / her own sexual behaviour according to the transmission model;
- participant understands that ejaculation of semen into the vagina or anus, without a barrier, is the most likely form of HIV transmission;
- participant understands the basics of effective condom use;
- participant acknowledges his/ her rational and irrational fears of infection and the unfair discrimination that may arise from that;
- participant is aware of the need for compassion for HIV positive people;
- participant has the empathetic experience of what it is to receive a sero-positive diagnosis and therefore revitalise acute awareness of the risks he or she may be taking.

The order of the workshop content was structured to promote group dynamics, a sense of security, risk taking (i.e., sharing personal experience and asking questions), and closure.

All of this was carefully arranged into a two-hours workshop. One of the assumptions behind the workshop was that most participants would only attend a single workshop and might not access other ASET services (the clinic, counselling, other workshops). Therefore, the emphasis was on providing the target audience members with enough information that they could make decisions, without overloading them with information. Too much information could confuse people and blur the essentials, too little would not allow them to move to a further awareness and the development of personal strategies.

Adult education tools

South Africa has a dynamic non-governmental sector that provided Freirean style adult basic education to the majority population under the apartheid years. ASET was able to access tested principles of effective adult education from the NGOs experience.

Because the primary goal was to inform people of something which they did not know previously, i.e., a model of HIV transmission through body fluids, the workshop was necessarily didactic and teacher-driven rather than an open, learner-initiated event. However, bearing this constraint in mind the Team worked toward the most interactive approach possible within the time constraints.

The most complex part of the workshop, and its most important unit, is the presentation of the transmission model referred to as *the Risk Triangle*. The Risk Triangle is a diagram presented in the workshop to help participants understand the different dosages of HIV carried in different body fluids, and the impact this has on chances of infection during sex. There were a number of motivating assumptions behind this approach, which was notably different from other ASOs and government education.

Firstly, it was assumed that an individual is more empowered when he or she is given information and encouraged to make his or her own choices. The emphasis was placed on right and wrong information. We repeatedly noted in evaluations that this workshop was the first time people understood why some sexual activity could lead to transmission and others not.

Secondly, messages given out by mainstream ASOs that sex transmits HIV and fidelity protects the individual is inaccurate and confusing, not to mention unrealistic in its assumptions about human behaviour. In the ASET approach questions of sexual fidelity were secondary to understanding viral transmission. The approach, rooted in the Dutch original, was devoid of moral judgement. This allowed the adult learner to apply the information to his or her own moral system and personal situation.

Thirdly, it was felt that setting rules for people was counter-productive. In a society where rules and laws had been used to abuse people and commit crimes against humanity, it was not a sound basis to promote a rule-based model. Promoting 'good' behaviour and 'bad' behaviour was likely to encourage alienated youths to choose the 'bad' option as a matter of principle. If bad people had unsafe sex then rebellious youth would wear unsafe sex as a badge of bravery and honour.

The Risk Triangle involves communicating a daunting amount of information. Participants receive an explanation of different concentrations of HIV in infected fluids, the requirement of direct transmission into blood and the vulnerable points of contact during sex. The facilitator then works with participants to analyse all likely sexual behaviour in comparison with the transmission model.

The Team developed a visual prompt, the Risk Triangle. The Risk Triangle put body fluids in one of three categories depending on

possible concentration of HIV. The effect of infected fluid transmission to blood of each category (corresponding to a level of the Triangle) was explained, starting at the level of blood and semen.

Techniques such as repetition, referring to the visual aid, using gestures were all included in facilitator training. Once transmission is explained, the facilitator takes the participants through the list of sexual activities they have brainstormed to get them to apply the model. In this way the learner has stated his or her particular concern, the facilitator has presented a model, and the learner brings his or her concern together with the model to learn its application. The information was usually reviewed again at the end of the workshop.

This technique proved reasonably successful, though training evaluation revealed that most people did not fully grasp all the details of the Risk Triangle the first time and some prompts like hand gestures sometimes confused rather than clarified. Client evaluations usually listed the Risk Triangle as the most significant element of learning in the workshop.

Sociolinguistic tools

In his 1993 address to the First Bellville Community Conference on AIDS, Cape Town, then Health Secretary of the African National Congress, Dr Ralph Mgijima, noted that: "All cultures have ways of talking about sex... Sex (in African culture) is a private thing; something that people would speak about to a mother or father. The challenge is to take that talk into public" (Crawhall 1993: 23).

Community AIDS workers in both governmental and non-governmental organisations complained about the difficulty of explicitness in AIDS education. The usual approach was either too vague, and therefore failed to inform people, or too vulgar and ended up alienating people. A new approach was required.

During training with ASET, the then Director of Township AIDS Project (TAP) in Soweto, Ennea Motaung, reported: "I say to people that I am going to be very open and that this is not accepted in our culture. I ask people to leave if they want" (Crawhall 1993: 25). Her approach signifies a key concept of *leave taking*, of seeking special permission.

The ASET Team solution was to negotiate sociolinguistic norms with the participants. As Mgijima indicated, every culture has a time, a place and, frequently, a register in which individuals can talk about sex. The trick would be to gain consent to use the sexual register in a different, more public context.

Workshop facilitators were trained not to use any sexual terminology until they had successfully negotiated this change of rules with the workshop participants. The participants themselves would introduce a register that matched their level of comfort.

During the initial word association around the word '*sex*' the participants could decide for themselves how much sociolinguistic risk they were willing to take in that social setting. Sometimes groups were

explicit and frank from that moment on, in which case the facilitator could do likewise. More often the word association signalled that participants were feeling restrained in their choice of terms. This restraint would cue the facilitator for further negotiation in the following technique.

After the word association, participants were asked to name specific sexual acts. It was often at this point that the facilitator would have to actively negotiate a loosening of the sociolinguistic norms. The difference between this approach and previous strategies, such as Motaung's cited above, is that the facilitator would not proceed without consent. The participants would have to own the decision to change the rules.

The brainstorming of sex acts often started off with an embarrassing silence, which would eventually be broken by a participant. Once broken, a new sociolinguistic norm would be established. The participants, though they had abandoned one norm, would set another register norm that would vary from group to group. Again the facilitator would only use terms generated by the group.¹

The process was still not complete. Participants who chose a register so remote from explicitness that it was obscure were required to be more precise and accurate. For example, a participant would refer to penetration as *ukwabelana isondo* (literally: *to share a small piece of cloth*). This *hlonipha* term is widely understood in Xhosa and has come into increasing public usage through AIDS education. It is in contrast with more vulgar (e.g., less respectful) terms such as *ukulalana* (to sleep together).

The facilitator, preparing for the explanation of the Risk Triangle model, is required to take the participant to a new level of explicitness that makes clear which fluids go where during any particular sexual act. Whether starting with *isondo* in Xhosa or *intercourse* in English, the participant would be asked to be more precise. The facilitator would ask: *what happens?* Having established a commitment to openness and a relatively comfortable register, the participant would go down one more level in precision. This could be: *indoda ifaka ubhuti kusisi* (literally: *the man puts his brother in the sister*) or in English, *the man puts his penis in the vagina*.

There is another register in Xhosa where a person might say: *indoda ifaka incanca enyweni* (literally: *the man puts his penis in the vagina*). The terms are generally considered disrespectful and would not be used in front of anyone to whom respect is due. Use of such terms in a workshop would likely give extreme offence to participants.

In English, the use of terms like 'brother' and 'sister', instead of 'penis' and 'vagina' would appear overly coy and unco-operative. In the European and North American approach to AIDS education, the participant might be challenged to use 'the real words'. However,

¹ It should be noted that not all facilitators liked the approach initially. Some felt it their responsibility to show being comfortable with explicit language. The Team generally stuck to the rule because the technique was perceived to be more effective, empowering and respectful than the alternative.

from a linguistic and semantic point of view there is no need to force the participants to abandon euphemisms when they are adequately precise. The cultural implications of violating sociolinguistic norms of English and Xhosa should not be taken as equivalent. There is a substantial difference between the Anglo-Saxon distinctions between medical register, vulgar register, and coy euphemisms on the one hand and Xhosa distinctions between respectful language and disrespectful language.

For the purposes of education, the *brother / sister* terminology is adequate, keeping in mind that the objective is to be able to identify and trace fluid transmission. That these are noun substitutes is not important so long as the participants are sure of their semantic meaning in this particular context.

Once the first silence has been broken and the consent of the participants reached the narrowing down to precise and accurate descriptions is a fairly fast procedure. Throughout this part of the workshop the facilitator has not used any terms that the group has not consented to. No one in the group can accuse the facilitator of being disrespectful.

The evaluation forms checked for responses to the facilitator's clarity and politeness. Overwhelmingly participants of all ages, of different religions, of different sexual orientations and languages, approved of the most sensitive unit of the workshop.

It is interesting to note that the negotiation in the workshops was primarily about language and sociolinguistic rules. The facilitators used latex dildoes (imitation penises) to demonstrate and encourage description of sexual activities. In South African society, objects like dildoes were very rare in the early 1990s and few participants would have seen one. Initially, some white facilitators expressed a concern that black participants would find the dildoes offensive. Over time it was evident that, in general, black participants were much more at ease with dildoes and condoms than white participants, even though white (English and Afrikaans) participants were more rapidly accepting of changed sociolinguistic norms.

The sociolinguistic concerns of Xhosa speaking participants should not be confused with unease about sex or sexuality; the problem is one of the rules of speech and how to modify these without losing the target group.

Questions of culture and autonomy

South Africa is an unusual country. It has founding cultures from three continents. Despite its natural resources and strong industrial base, it has one of the greatest disparities in wealth in the world. There are eleven official languages; large immigrant and migrant populations; an aboriginal population; and Africa's most active gay and lesbian population. Most of the world's major religions are observed ranging from Calvinist Christianity to Zionism, Islam to

Hinduism. It is, in short, a land of diversity and sometimes of contradictions.

Though its diversity is enthusiastically embraced as a resource by the new dispensation, the economic and political inequalities, culturally linked as they are, have remained a source of conflict and suffering for the last three centuries, and acutely so after forty years of under apartheid. It would be unwise to assume that those inequalities and the psychological and sociological effects do not dramatically influence the types of AIDS prevention interventions that are required.

To be effective AIDS workers have to understand the needs of a range of constituencies with very different circumstances. There is no single strategy or approach that is going to work for everyone, and more so what is effective in one context may be inappropriate and even counter-productive in another.

The idea of '*translating*' one type of prevention or education instrument from one language (the dominant one) into another language (a subjugated one) without considering other cultural and power issues is likely to be ineffective at best. At worst, it is contributing to the sense of powerlessness that feeds the epidemic.

This is also not to imply that identifying appropriate cultural parameters is easy in a complex society. Referring to the challenge faced by AIDS counsellors in South Africa, Nhlanhla Mkhize has noted that:

“Cross-cultural counselling is therefore even more crucial in societies whose meaning systems are being challenged or modified. In some South African communities (especially Indian and black) this usually manifests itself in disagreements between parents and offspring in relationship matters such as choice of spouse. The worst situation is where the meaning systems of a marginal culture are negated without an opportunity being afforded to participate fully and meaningfully in the dominant culture of the time” (Mkhize 1995: 9).

When we think of cross-cultural, as in the quote from Mkhize, we may be tempted to think solely in terms of white and black South Africans negotiating power relations. However, there is evidence that within communities that share cultural origins and meaning systems, there can be cultural conflict that contributes to silencing the marginal culture.

In a thought-provoking research project, University of Cape Town (UCT) graduate student Luyanda Mapekula compared the views of five Xhosa-speaking HIV positive patients and five Xhosa-speaking counsellors in the public health care system who handled their cases.¹

Mapekula's hypothesis is that “HIV counselling and training enculturates people within a particular view of illness which may not be shared by their clients” (Mapekula 1996: 1). The research and literature review looks at the inflexibility of the Western biomedical

¹ At the time of writing this paper Mapekula's thesis was still under consideration and may go through changes before it is finalised. The paper is part of a Masters of Arts programme in Clinical Psychology.

paradigm and the problems this creates between health care workers and patients who are otherwise ostensibly of the same cultural origin. She points out that the relation between doctor and patient takes place within a predetermined power relationship, which under apartheid is particularly severe. Nurses and counsellors are forced into this unequal power relation and usually end up having to “assimilate certain beliefs about diseases, their aetiology and modes of treatment in a similar way to doctors... it can be assumed that they [nurses] identify largely with doctors rather than clients on aspects of health care that are more similar to doctors than to their clients” (Mapekula 1996: 18).

There were a number of themes where the cultural and epistemological frameworks of clients and counsellors were at odds. Some of these, such as blaming foreigners for spreading AIDS, are likely found in many societies. However, one of the troublesome observations included that two clients attributed supernatural causes to their condition which the counsellors did not encourage them to discuss or even accept as legitimate.

Mapekula notes that four of the five counsellors found clients to be irrational and difficult to contemplate. She cites the following comments:

“they sometimes *tuja* - like I have given up on one of them. I have said when he is ill, he should come back. They tell you that ‘*lidliso*’ or ‘*libekelo*’ or they will way ‘*weqile*’ or ‘*weqe umkhondo*’. Those are really the difficult ones more especially if you want to make them understand.

It is important when you are going to counsel a person to note that we are at various levels, with a person like you I would not talk about soldiers, we would talk anatomy. Let me make an example, a person with TB [tuberculosis], they will say ‘it’s not TB it’s *lidliso*’. When you tell them about HIV/AIDS, they can hear you, at the back of their minds, the person has a witchdoctor, that cures incurable things so he half believes you when you say that it is incurable. There is also a notion that whites tend to have incurable diseases. Now, you have to start from there, it is useless to oppose and explain it in the Western way...” (Mapekula 1996: 54).¹

Though the counsellors recognise the culture of the patient they tend not to be able to effectively mediate the cultural and psychological conflict which ensues. Mapekula makes a number of significant comments in her conclusion including that counsellors in their predominant use of the medical model seemed aware but unaccepting of the “different approaches more particularly the traditional approaches used by clients to explain the condition...” (Mapekula 1996: 55).

The health care system, such as it is in South Africa, has an *apartheid* foundation that continues to plague it and its users. The Western biomedical model of health is unequivocally the only valid

¹ Glossary of terms: *tuja* = pretend not to understand something; *lidliso* = it is a poison; *libekelo* = it is a curse involving soil from the victims footprint; *weqile* / *weqe ukhondo* = symptoms acquired when a person unknowingly walks on the trail of evil and witchcraft creatures.

paradigm for official health care. Traditional and alternative views of health care are banished from hospitals and training. This silencing of the subordinate position is detrimental both to the quality of democracy in a country and the good mental health of the individual.

Mkhize has called for health counselling in South Africa to take better account of its aims and the needs of clients:

“assumptions underlying counselling ought to be revisited and formulated within the client’s value system. Counselling is informed by appropriate client needs and values, and exploits strengths that are already in place in the client system. For example, we need to learn more about respect, and affirm the manner in which traditional communities deal with issues such as bereavement, recognising the psychological and therapeutic value of such practices” (Mkhize 1995: 9).

At this point it is worth considering the experience of the ASET workshop and the lessons which are worthy of reflection. Initially, the workshop was designed in Europe for gay, Dutch-speaking men. Through its adaptations, it came to be used in amongst: heterosexual, Northern Sotho-speaking, rural women in the Northern Province; amongst Afrikaans-speaking Moslem youth groups in Cape Town; amongst hostel dwellers in Soweto; amongst male, female and transgender sex workers in Cape Town; and business people of all background. Basically the full spectrum of South African society was exposed to the workshop.

The strength of the workshop, as described in the preceding section, rests in its negotiation of sociolinguistic norms without jeopardising clarity of message and standard content. This flexibility was necessary to adjust to other languages, sociolinguistic norms and cultural values.

Using Mapekula’s research, I took the opportunity to interview three ASET workshop facilitators to get their reaction to Mapekula’s research and to find out if they felt the existing workshop had a similar bias.

Neither of the two Xhosa-speaking facilitators was aware that people were ascribing AIDS to poisoning or witchcraft. However, on reflection they could see the parallels and were aware that there was a conflict between Western and African views of AIDS and HIV. They both felt that if someone raised the issue at a workshop that it should be discussed, but with the aim of reinforcing the view that HIV is transmissible and the cause of AIDS.

One of the interviewees, Bongani Peter, a trainee counsellor with Triangle Project, raised his concern that blaming AIDS on *idliso* or witchcraft could be a form of avoidance.

“People blame others: AIDS is from white people, AIDS is from gay people. They also believe in *idliso*... Mostly it’s the people who are ignorant of AIDS. They will say it’s *idliso* and things. And they won’t listen to what the second person will be saying about HIV and AIDS” (Interview, 1996).

I believe that herein lies a difficult problem: that of determining agency, autonomy and responsibility in a cross-cultural setting.

One of the original premises of the safe sex workshops, as developed in Holland, was that the individual is responsible for his or her sexual choices. The assumption is that the individual acts independently and rationally. This view is fairly typical of Western psychology and philosophy.

Not all cultures share this view of individual autonomy. A contradictory belief within a number of Southern African cultures, at least traditionally, is that evil, including disease, is the result of someone else's ill-will and intent. If a person believes that he or she will become infected due to external influences, such as God's will, fate, or witchcraft it calls into question the effectiveness of prevention work.

If one compares the arguments between health care workers and clients in Mapekula's research, we have one side working with a cultural paradigm that says *AIDS is caused by HIV, a virus without intent or morals* and on the other there is the view that *one only gets sick in such a manner if one is the victim of malintent of a supernatural nature*. Is one true and the other false? If so, what becomes of multiculturalism and client-centred counselling?

The European and North American aim in AIDS prevention, at least initially, was to concentrate on building the individual's commitment to behaviour change and survival. There is limited evidence of this strategy being successful over an extended period of time (Odets 1993; Gold 1995).

African strategies have been similar, with greater emphasis on monogamy, sexual fidelity and social responsibility. There is little evidence that this approach has been more successful.

Who is responsible for decisions and agency around HIV transmission? We know that there are conditions within which it is unreasonable to expect an individual to take decisions in her best interest. We know that in a number of societies married women may not be in a situation where they can even mention safer sex, let alone introduce condoms into their sex lives. Similarly in situations of war or destabilisation individuals may lose their sense of control.

Referring to the deep scarring within South African psychosocial experience, Mkhize suggests that loss of control is a matter for consideration in counselling:

"Being critical [about the relevance of counselling] is important especially if one is working with populations that have been adversely affected by outside forces. For example, an external locus of control is an appropriate and realistic response for a client whose well being is affected largely by external factors" (Mkhize 1995: 10).

Pao Saykao provides an interesting Asian example of agency and responsibility in an address to a Conference on Cross Cultural Communication in the Health Professions in Australia:

"It is important to add that the people from Indo-China are members of their own close-knit network, and very often some decisions may need to be referred to the 'group leaders' in the family or the network, so that they can have the final say. This means that if there is, for example, a consent form

for surgery to be signed, the patient may not be the decision maker” (Saykao 1989: 76).

In this example, decision making is known to take place beyond the level of the individual. It is not that the individual is powerless, it is just that she is only part of the decision making process.

Returning to Bongani Peter’s question with regard blaming *idliso* for AIDS, we are left with the question of how to respond to this lack of autonomy and / or absence of individual responsibility. Mkhize, Saykao and others stress the importance of knowing the client base, listening to the issues and working with people from their starting point. Intuitively, there should be a dividing line between situations wherein disempowerment or non-autonomy occur as a result of external cultural forces, and those that are still within the realm of the individual. Within this understanding, the supporting agent, be it the nurse or the prevention worker, needs to decide where support may be required for behaviour changes or learning. Finding that dividing line may not be easy but is likely an important and worthwhile exercise.

Conclusion

The ASET / Triangle Project General Safe Sex Workshop was not designed to deal with complex issues of culture and empowerment raised in this paper. I have described the workshop’s reasonably successful approach to negotiating sociolinguistic boundaries with participants from diverse socio-cultural backgrounds.

Within that approach are some of the answers for working cross-culturally in a relevant and authentic manner without either imposing a Western paradigm or jettisoning what we know about viral transmission in favour of cultural relativism.

These observations are echoed in Mapekula’s research. The contradictions between the biomedical model and popular culture do not pose an insurmountable challenge to communication. The implication of Mapekula’s research is that the health care professional needs to start with the populist norms and assumptions and actively mediate an introduction to a bio-medical model of HIV and AIDS. The approach should emphasise opportunities for the client to play an active role in understanding the information, the gap in paradigms, and make choices within that space.

Bibliography

- ASET Annual Report. 1993. Cape Town: AIDS Support and Education Trust.
- ASET Annual Report. 1994. Cape Town: AIDS Support and Education Trust.
- CRAWHALL N. 1992. "Let's talk about sex, *bhuti!*", *Language Projects' Review* 7 (4). Cape Town: National Language Project.
- 1993. "Consenting adults," *Bua!* 8 (2). Cape Town: National Language Project.
- 1994. "Community interpreting: harder than it sounds", *Bua!* 9 (2). Cape Town: National Language Project.
- GOLD R. 1995. "Why we need to rethink AIDS education for gay men", *AIDS Care*, 7 (Suppl. 1).
- MAPEKULA L. (draft May 1996). *Psychological explanations in HIV/AIDS counselling*, proposed MA (Clinical Psychology), University of Cape Town.¹
- MKHIZE N. 1995. "Is the Western model of counselling appropriate to the South African cultural and socio-economic context?", *AIDS Bulletin* 3 (4): 9-13.
- ODETS W. 1993. *AIDS education and prevention: why it has gone almost completely wrong and some things we can do about it*. Talk delivered at National Gay and Lesbian Health Conference, Houston Texas, 23 July 1993.
- PAUWELS A. (ed). 1991. *Cross-cultural communication in medical encounters*. Monash University, Australia: Community Languages in the Profession Unit.
- SAYKAO P. 1989. "Communicating with Indo-Chinese patients: the common sense approach", in A. PAUWELS (ed), *Proceedings of the Conference on Cross-Cultural Communication in the Health Professions, 22/9/1989* Monash University, Australia.
- Taped interviews with M. LANDINGWE, G. GRIFFIN and B. PETER, Triangle Project, Cape Town, 9 September 1996.

¹ Note: this is a draft thesis submission and may be changed before acceptance by the University of Cape Town.

Nigel Crawhall, *Using a sociolinguistic approach to safe sex promotion in Cape Town: the challenges of multiculturalism*

Summary — The author looks at cross-linguistic and intercultural issues impacting on AIDS prevention and education work. He provides a case study of a safe sex workshop developed in Cape Town, South Africa, and highlights the effectiveness of negotiating changes in sociolinguistic norms in a workshop environment. The paper looks at more complex intercultural issues, including individual autonomy and agency in responding to the need for behaviour modification to cope with the risk HIV infection from sex. Drawing on the work of Luyanda Mapekula, the author suggests that there is a complex interaction between the top-down biomedical paradigm that dominates institutionalised health care, and the mobilisation of popular culture that may be used to obscure and avoid personal responsibility.

Keywords: AIDS prevention • sociolinguistics • multiculturalism • safe sex education • South Africa.

Nigel CRAWHALL, *Essai d'une approche sociolinguistique pour la promotion de la sexualité à moindre risque à Cape Town : les défis du multiculturalisme*

Résumé — L'auteur examine les problèmes translinguistiques et interculturels qui ont un impact sur la prévention du sida et le travail d'éducation. Il propose une étude de cas à partir d'un atelier — sur la sexualité à moindre risque — qui s'est déroulé à Cape Town en Afrique du Sud. Il met en relief l'efficacité de la négociation des changements de normes sociolinguistiques dans l'environnement spécifique d'un atelier. L'étude porte, au-delà, sur des problèmes interculturels plus complexes, comme l'autonomie individuelle et l'organisation de la réponse aux besoins de changement de comportement pour faire face au risque d'être infecté sexuellement par le VIH. S'appuyant sur le travail de Luyanda Mapekula, l'auteur suggère qu'il existe une interaction complexe entre le paradigme biomédical qui domine le système de santé institutionnalisé et la mobilisation de la culture populaire qui peut être invoquée pour cacher et dénier la responsabilité personnelle.

Mots-clés : prévention du sida • sociolinguistique • multiculturalisme • éducation pour une sexualité à moindre risque • Afrique du Sud.

12. Facteurs contextuels de la transmission sexuelle du sida en Afrique subsaharienne : une synthèse ¹

Mburano Rwenge

Introduction

Les premières études sur les comportements sexuels en Afrique subsaharienne remontent à la période coloniale. Elles avaient pour objectif de cerner les causes de l'infécondité et de la stérilité observées surtout en Afrique centrale. Au cours de la seconde moitié des années 80, l'OMS a voulu relancer les recherches sur l'infécondité et la stérilité pathologiques, mais celles-ci ont été éclipsées par les recherches sur le sida. Les biologistes, les cliniciens et les épidémiologistes ont été ainsi soutenus par l'OMS pour étudier le virus responsable de la pandémie. Les démographes ont aussi bénéficié du soutien de cette institution. Leurs recherches en Afrique subsaharienne, portant surtout sur les aspects socioculturels et démographiques du sida, ont fourni d'abondantes informations concernant la sensibilisation et les connaissances sur le VIH et le sida, les modes de transmission et de propagation du VIH, les attitudes à l'égard des personnes infectées par le VIH ou atteintes du sida, les comportements sexuels, etc. Mais les données sur l'activité sexuelle ne renseignent guère — sinon très peu — sur les facteurs déterminant les variations des comportements sexuels “à risque” entre régions, pays ou groupes sociaux.

Les variations géographiques de la prévalence du VIH/sida ont été d'abord expliquées par la durée de l'introduction de la maladie dans les divers pays de cette région par les biais de la mobilité des individus. L'importance d'autres facteurs a été considérée ensuite du fait de la transmission surtout hétérosexuelle en Afrique subsaharienne. Comme ce mode de transmission dépend en grande partie des contextes personnels et sociaux dans lesquels vivent les individus, l'introduction du VIH/sida peut avoir eu lieu dans deux ou plusieurs régions voisines d'un pays donné (ou dans deux ou plusieurs pays voisins) au cours d'une même période et y avoir évolué différemment, compte tenu de

¹ Cette recherche a été réalisée dans le cadre du projet “Facteurs contextuels affectant les comportements sexuels des jeunes en milieu urbain camerounais : le cas de la ville de Bamenda, Province du Nord-Ouest”, qui a bénéficié du soutien financier du programme de petites subventions de l'Union pour l'Etude de la Population Africaine (UEPA).

la différence des facteurs sociaux, économiques et politiques affectant les comportements sexuels. Cette étude met en exergue ces facteurs et propose quelques hypothèses explicatives des variations de prévalence du VIH/sida en Afrique subsaharienne.

Les tendances théoriques en matière de sexualité

Trois tendances théoriques marquent les travaux sur les comportements sexuels : les tendances socioculturelle, socio-économique et institutionnelle. Deux aspects fondamentaux caractérisent la première, notamment l'aspect biosocial et l'aspect socioculturel de la sexualité. Le premier aspect « définit les comportements sexuels comme étant une conséquence naturelle du désir d'avoir des rapports sexuels, qui se manifeste plus fortement chez l'homme que chez la femme » (Freud 1905 ; Tiger et Fox 1974). Selon cette théorie, l'activité sexuelle serait l'expression d'une pulsion puissante d'origine biologique, que l'individu chercherait dans tous les cas à satisfaire, directement ou indirectement ; les seules limites de l'activité sexuelle seraient les contraintes, essentiellement extérieures, que lui imposent la société.

De l'accent mis sur la base biologique et pulsionnelle de l'activité sexuelle a découlé l'affirmation "humaniste" que l'expérience humaine dans ce domaine est universelle, les variations ne concernant que les mécanismes de la répression. Cette affirmation a été critiquée par plusieurs chercheurs parce qu'elle a pour effet majeur de "désocialiser" en grande partie l'activité sexuelle, et de faire passer pour secondaire le rôle central de la construction sociale et culturelle, sans laquelle aucun désir ne pourrait pourtant apparaître et s'exprimer (Foucault 1984, cité par Bozon 1994a : 1174). Ainsi, selon Foucault, les comportements sexuels sont déterminés aussi par les normes et valeurs socioculturelles en matière de sexualité, l'ensemble de ces normes et valeurs déterminant les circonstances dans lesquelles a lieu l'activité sexuelle. Comme les relations de genre sont une dimension socioculturelle des différences observées entre les hommes et les femmes dans la société, la tendance théorique exprimée par les travaux de Claude Lévi-Strauss (1968) — selon laquelle la sexualité est une forme d'expression du pouvoir de l'homme sur la femme, des rapports entre l'homme et la femme en d'autres termes — ferait partie des approches socioculturelles d'explication des comportements sexuels. Si la socialisation est « le processus par lequel la personne humaine apprend et intériorise tout au cours de sa vie des éléments socioculturels de son milieu, les intègre à la structure de sa personnalité sous l'influence d'expériences et d'agents sociaux significatifs et par là s'adapte à l'environnement social où elle doit vivre » (Rocher 1968, cité par Gérard 1992 : 9), un comportement sexuel spécifique correspondrait à chaque contexte socioculturel. La socialisation est fondée principalement sur l'apprentissage et l'intériorisation d'autrui et se fait par le truchement d'agents privilégiés comme la famille, l'école, les groupes divers, les associations diverses, etc.

Selon la tendance socio-économique, les comportements sexuels résultent des normes et valeurs socioculturelles dont le poids sur les comportements des individus varie avec les conditions socio-économiques. Il en découle notamment que, dans les sociétés n'ayant pas de normes permissives en matière de sexualité, les facteurs économiques peuvent motiver les individus à s'engager dans l'activité sexuelle "à risque" pour atteindre des objectifs d'ordre économique.

Les deux premières approches sont considérées ici et ne sont pas dissociables ; elles prennent en compte les rapports entre sexes. On ajoutera l'approche institutionnelle qui suppose finalement que l'activité sexuelle est aussi fonction de l'importance accordée par les décideurs aux lois et programmes susceptibles d'influer sur les comportements sexuels des individus : il s'agit donc là de facteurs politiques.

Les facteurs socioculturels

Ces facteurs traduisent le fait que la sexualité n'est pas un phénomène isolable, mais s'inscrit dans les normes et les valeurs culturelles de chaque groupe social. Ils sont associés aux normes et valeurs en matière de sexualité, de nuptialité, de famille et de fécondité. L'examen qui en est proposé montre, chaque fois que c'est nécessaire, comment ils affectent la sexualité des jeunes et/ou celle des parents.

Les mœurs en matière de sexualité et la diminution du contrôle social

Van Balen (1958, cité par Evina 1990) attribue à la désorganisation sociale et culturelle qui a suivi la colonisation le rôle de facteur expliquant le niveau élevé de stérilité observé chez les Mongo de l'ouest du Zaïre : « La reconversion de ce peuple chasseur à l'agriculture de coton et l'introduction de la monnaie ont entraîné la disparition du pouvoir des aînés sur les cadets. Il en est de même de la restriction vis-à-vis des pratiques sexuelles ». D'autres auteurs ont repris cette hypothèse, notamment Romaniuk (1967), Retel-Laurentin (1974), et plus tard Sala-Diakanda (1980) qui souligne que « La dénatalité est essentiellement une conséquence de la syphilis ancienne ou de l'hérédosyphilis. Chez les pygmoïdes de la Cuvette Centrale, qui sont pourtant des voisins immédiats des Mongo, la coexistence d'un indice de fécondité avec un fort pourcentage de réactions positives s'explique par la fidélité de ce groupe à une discipline sexuelle ». L'idée est aussi reprise par D. Tabutin (1982) à propos de l'ouest du Zaïre, par J. et P. Caldwell (1983) pour les sociétés d'Afrique subsaharienne, et par Evina (1990) sur le Cameroun. Une autre approche explicative pertinente dans le contexte africain, proposée plus anciennement, par G. P. Murdock (1964), suggère que des différences de pratiques sexuelles selon les ethnies résulteraient aussi de différences des mœurs sexuelles, qui peuvent être permissives ou non.

Les valeurs traditionnelles en matière de sexualité et de procréation favorisant la propagation des MST/sida ont été aussi observées en Afrique de l'est et plus particulièrement en Ouganda. Au Rwanda et au Burundi, par exemple, une femme mariée est autorisée à contracter des relations extraconjugales en cas d'absence prolongée de son conjoint et une veuve de se remarier dans la famille de son défunt conjoint. Ces valeurs y ont été érigées en normes afin de réduire les pertes génésiques qu'entraînerait l'absence prolongée du conjoint ou la rupture d'union (Ilinigumugabo 1989).

La diminution du contrôle social en matière de sexualité serait en partie imputée à l'urbanisation qui, du fait des opportunités socio-économiques, a détruit les structures traditionnelles, favorisé les mutations culturelles et, partant, augmenté le pouvoir décisionnel des individus dans les choix à propos du moment de, avec qui et pourquoi contracter les rapports sexuels (Bauni 1990 : 20 ; Meekers 1992). Cette hypothèse a été validée par une enquête qualitative réalisée auprès d'adolescentes Kenyanes (Ocholla-Ayayo *et al.* 1990 : 67) : la majorité des personnes pensaient que les normes et valeurs socioculturelles défavorisant la sexualité "à risque" sont aujourd'hui en voie de disparition ; pour cette raison, les jeunes femmes débutent très tôt leur activité sexuelle et s'engagent le plus dans le multipartenariat, comme le soulignent aussi C. Bowie et N. Ford (1989) à Somerseat : « A Somerseat, le nombre moyen des partenaires sexuels diminue avec l'âge chez les jeunes filles âgées de 16-21 ans ; ce nombre est en effet de 2,1 par an à 16 ans alors qu'il est de 1,5 à 21 ans ». M. Schofield (1971) ajoute toutefois que les premières activités sexuelles chez les adolescents sont souvent non préméditées et ont généralement lieu entre adolescents qui fréquentent les mêmes écoles.

L'éducation sexuelle

M. Schofield (1971) souligne que l'intérêt et le temps accordés par les parents à l'éducation de leurs enfants en matière de sexualité sont aussi déterminants des comportements sexuels des jeunes. Il est reconnu qu'en Afrique subsaharienne comme dans beaucoup d'autres pays en développement, la plupart des parents s'entretiennent rarement avec leurs enfants sur la sexualité. Cette attitude tient à des multiples raisons : « La première est que l'éducation traditionnelle que les parents ont reçue n'accorde qu'une très petite place à l'explication et à la verbalisation. La deuxième raison est le manque des connaissances adéquates des parents en matière de sexualité » (Madzouka 1991 : 194). Ainsi la plupart des parents considèrent la sexualité comme un sujet tabou et ont la crainte que les enfants, surtout pubères et adolescents, ne considèrent les informations éducatives sur la sexualité comme une incitation à la débauche. En revanche, ceux qui peuvent s'entretenir avec leurs enfants sur ce sujet appartiennent aux couches sociales aisées de la population, mais dans la plupart des cas, ils consacrent plus de temps à leurs activités qu'à l'encadrement de leurs enfants. Le problème de l'éducation sexuelle des adolescents dans le

cadre familial concerne donc toutes les couches sociales, mais pour des raisons diverses.

La plupart des jeunes interrogés par Schofield (1971) ont déclaré avoir entendu parler de la sexualité et des préservatifs chez les amis et les enseignants, qui seraient donc les principales sources d'informations pour les jeunes. L'auteur remarque cependant qu'ils ne constitueraient une bonne source que si ces informations sont données avant l'âge de 14 ans ou avant les premiers rapports sexuels.

Des études empiriques ont aussi tenté de lever l'équivoque sur le rôle de l'éducation sexuelle des jeunes dans la modification de leurs comportements sexuels. En effet, une analyse de l'OMS portant sur des études menées dans 19 pays a prouvé que les cours d'éducation sexuelle à l'école ont souvent réduit l'activité sexuelle des adolescents et accru l'emploi des préservatifs. Une enquête auprès de lycéens mexicains a abouti à la même conclusion et a révélé que les adolescents qui recevaient des informations sur les contraceptifs et les techniques des communications, en suivant le programme d'éducation sexuelle "Planifiant ta vie", n'avaient pas plus tendance à devenir sexuellement actifs que ceux qui ne suivaient pas ce programme (Instituto Mexicano de Investigacion de Familia y Poblacion 1990). De même, l'éducation sexuelle peut retarder le moment du premier rapport sexuel, réduire le nombre de partenaires et accroître l'utilisation des préservatifs (Ku *et al.* 1993). Les programmes d'éducation sexuelle à l'école seraient toutefois plus efficaces s'ils débutaient très tôt, avant la première expérience sexuelle des adolescents et s'ils mettaient l'accent sur les compétences et les normes sociales plutôt que sur l'acquisition des connaissances ; par ailleurs, les messages sur l'abstinence et les pratiques sexuelles sans risque seraient plus efficaces que ceux qui préconisent uniquement l'abstinence (Baldo *et al.* 1993).

Les facteurs liés aux modalités de mariage

La définition du concept de mariage en Afrique a toujours été délicate et suscite encore des débats. En effet, le mariage africain constitue l'aboutissement d'un processus plus ou moins long. Sa formation est marquée par des étapes rituelles menant finalement à son existence socialement reconnue. La durée de maturation du processus comme l'importance des étapes qui le jalonnent sont variables. Plusieurs années ou même la naissance de plusieurs enfants seront parfois nécessaires. Sous cet angle, le mariage africain diffère du mariage occidental célébré instantanément et dont la légitimité est consacrée par sa seule célébration devant un officier d'état civil.

Selon Ngondo a Pitshadenge (1991 : 30-31), les éléments suivants définissent plus concrètement le mariage africain :

« 1 - la remise par la famille du prétendant de certains biens ou de prestations à la famille de la fiancée. La remise de ces prestations et contreprestations ainsi que leur acceptation réciproque constituent des éléments de preuve de la reconnaissance et de l'approbation communautaire du mariage ;

2 - la publicité de sa célébration en famille, devant un officier d'état civil ou devant un ministre de culte ;

3 - l'unité de résidence qui suppose, comme partout et en dehors de tout cas de force majeure, la cohabitation effective et l'accomplissement normal des devoirs conjugaux ».

S'agissant des deux premiers éléments, l'auteur ajoute « qu'il existe des tribus en Afrique subsaharienne où le paiement, partiel ou total, de la dot n'est pas une condition *sine qua non* de la cohabitation. Ainsi, chez les Bambala du Kwilu, une famille peut conditionner l'acceptation de la dot à la preuve de la fécondité ». Cela s'observe aussi dans quelques tribus Bamiléké de l'ouest du Cameroun. La célébration officielle et/ou religieuse du mariage peut ainsi intervenir plusieurs années après la célébration coutumière, et même après plusieurs naissances. On comprend ainsi que la manière dont le mariage est conçu et se contracte en Afrique influe sur la sexualité avant ou après le mariage.

L'entrée en première union

Dans certaines ethnies africaines les jeunes filles contractent précocement leur premier mariage et ce sont leurs parents qui décident de ce genre de mariage. Ailleurs, il est exigé des jeunes filles qu'elles fassent preuve de leur fécondité avant de se marier (UEPA 1993). Les rites liés à la puberté favorisent aussi une entrée précoce des jeunes filles dans l'activité sexuelle. Ntozi et Lubega (1990 : 5) ont observé en Ouganda d'autres pratiques favorables à la sexualité précoce des jeunes : « La virginité n'est pas considérée comme importante en Ouganda. En fait, les parents encouragent l'activité sexuelle pré-maritale en construisant des cases spéciales pour les adolescents en âge d'avoir une activité sexuelle ». La sexualité et le mariage précoces et forcés auraient sans doute aussi des répercussions sur les comportements sexuels des jeunes.

L'état matrimonial et la forme d'union

La valeur exorbitante de la dot exigée dans certaines ethnies avant le mariage des jeunes filles entraîne souvent le célibat. Les conditions de vie de plus en plus difficiles en ville et même dans certains milieux ruraux contribueraient aussi à ce phénomène.

Du fait de l'isolement affectif et sexuel, propice au stress psychologique et physique, le célibat favorise la multiplication des partenaires occasionnels et le recours à la prostitution, mais cela est surtout le cas chez les migrants, comme l'ont évoqué Lalou et Piché (1995). La relation entre l'état matrimonial et l'utilisation des condoms ne serait pas univoque. En effet, on peut penser que les mariés seraient plus motivés que les célibataires pour utiliser les condoms en dehors du couple, de peur de détruire leurs vies conjugales après avoir été contaminés par une MST ou le sida. Il n'en serait pas toujours ainsi, et il est aussi possible que les mariés, qui sont généralement moins habitués que les célibataires aux condoms, les utiliseraient moins, inconsciemment ou consciemment.

La polygamie ¹ favorise les relations sexuelles extraconjugales qui naissent du système de partage des nuits entre différentes coépouses (Evina 1990 : 37-38) ². Elle encouragerait aussi les relations sexuelles extraconjugales chez l'homme par le fait qu'un homme polygame trouverait plus normal qu'un homme monogame de contracter ces relations. Les relations sexuelles extraconjugales seraient aussi favorisées chez les polygames par l'écart d'âge entre conjoints (Caldwell *et al.* 1993) ; les jeunes femmes polygames dont le mari est assez âgé entretiendraient habituellement des relations sexuelles avec les jeunes hommes soit du fait que leur mari n'est plus capable de les satisfaire sexuellement soit du fait qu'elles sont très attirées par la jeunesse (Evans-Pritchard 1974 ; Vallenga 1983 ; Awusabo-Asare *et al.* 1993).

La polygamie accélère par conséquent la propagation du virus du sida en provoquant un brassage des générations (Brouard *et al.* 1991). Elle peut aussi influencer sur la sexualité des jeunes enfants. Il n'existe cependant pas encore d'études qui ont mis en évidence les mécanismes par lesquels la polygamie affecte les comportements sexuels des jeunes.

L'instabilité conjugale et la mobilité matrimoniale

L'instabilité conjugale observée dans beaucoup de pays d'Afrique subsaharienne (Kauffmann *et al.* 1988 : 222 ; Caldwell *et al.* 1993) influe directement sur les comportements sexuels aussi bien des parents que des enfants. Elle conduit la femme à contracter des unions polygamiques quand elle aboutit à une rupture d'union. Chez l'homme, elle peut l'entraîner à contracter des relations sexuelles extraconjugales au moment de l'instabilité. Il en est de même pour la femme. Lorsque cette instabilité conduit au divorce, l'homme (ou la femme) contracte, généralement, une union avec une très jeune femme (ou un homme) qu'il (qu'elle) connaît très peu. Dans ce cas on dirait

¹ Selon Gilles Pison (1988), « Le mot polygamie (du grec "poly", plusieurs et "gamos", mariage) désigne en fait une forme de mariage où un individu est marié à plusieurs individus en même temps. L'atlas ethnographique dressé par G.P. Murdock (1957) recense 418 sociétés polygames où ce type d'union est reconnu socialement, parmi 557 sociétés dont on connaît la forme du mariage. Celles où ce sont les femmes qui peuvent avoir plusieurs époux, on parle de "polyandrie", sont extrêmement rares (il y en a 4 dans l'ensemble étudié, soit moins de 1 %) et la situation inverse, où ce sont les hommes qui peuvent avoir plusieurs épouses, la "polygynie", est de loin la plus fréquente : on la rencontre dans 74 % des sociétés étudiées ».

² « Les régions de polygamie importante couvrent toute l'Afrique de l'ouest et descendent le long de la côte Atlantique jusqu'en Angola, avec seulement quelques zones de moindre polygamie autour des frontières entre le Nigeria et le Cameroun et entre la Côte-d'Ivoire et le Ghana. On trouve une polygamie déjà moins importante parmi les tribus nomades du Sahel, Touaregs et Berbères, mais elle est encore moins présente en Afrique centrale, en Afrique de l'est et en Afrique australe. Notons cependant une poussée de la polygamie dans une zone assez étroite descendant du Kenya et passant par la Tanzanie, la Zambie, le Malawi et le Mozambique, mais dont l'importance est bien moindre que ce que l'on trouve en Afrique de l'ouest » (Kauffmann *et al.* 1988 : 225-230).

que les remariages des divorcé(e)s et des veufs (veuves), favorisés dans certains pays africains par la polygamie (Pison 1988), les exposent aux MST/sida. Les risques de l'instabilité conjugale et de la mobilité matrimoniale chez les enfants sont très élevés, surtout en milieu urbain, comme le soulignent J.C. Caldwell *et al.* (1993 : 7) :

« Dans la plus grande partie d'Afrique occidentale, et dans bien d'autres régions africaines, règne une grande instabilité conjugale... Il arrive particulièrement dans les milieux urbains que les enfants soient uniquement élevés par leurs mères, grands-mères et tantes. Dans une étude menée à Kampala, Southall (1961) a observé que 23 % des ménages sont dirigés par des femmes, et cette situation serait, selon lui, probablement caractéristique de la plupart des milieux urbains. Dans ce contexte, les adolescents, mais surtout les filles, s'engagent dans les aventures amoureuses. Les femmes ne peuvent pas non plus résister aux avances des hommes, et les adolescentes cèdent facilement aux demandes que leur font les garçons ».

La situation de ces enfants devient très grave quand ils abandonnent l'école. L'instabilité conjugale et la mobilité matrimoniale influencent aussi la sexualité des jeunes enfants à travers l'encadrement familial. Lorsque les parents vivent ensemble et qu'ils assurent l'éducation de leurs enfants, leur autorité s'exerce davantage dans le sens du relèvement de l'âge au début des relations sexuelles (Kouton 1992). Selon Aucken (cité par Kouton 1992 : 63), les enfants issus d'une famille qui est instable ou dans laquelle les parents ne cohabitent pas entreraient plus jeunes dans la vie sexuelle que les autres.

Les interdits sexuels post-partum

On observe dans de nombreux pays d'Afrique subsaharienne des interdits relatifs à l'allaitement et à l'activité sexuelle post-partum (Sala-Diakanda 1980 ; Shoenmaeckers *et al.* 1981). L'abstinence post-partum y est liée à des rites et circonstances particulières de la vie : elle est généralement observée durant l'allaitement et parfois au moment des activités de chasse et de pêche collective (le coït porte malheur, selon des traditions ancestrales).

A l'est de l'Afrique les interdits sexuels post-partum sont inexistant (E. et F. Van de Walle 1988 ; Ilinigumugabo 1989). Ainsi, selon Aloïs Ilinigumugabo (1989), au Rwanda les relations sexuelles reprennent en moyenne huit jours après la période du post-partum. Cela a aussi été signalé au Kenya et au sud-ouest de l'Ouganda, par R. Schoenmaeckers *et al.* (1981) qui notent par ailleurs que l'islamisation contribue à la disparition de cette pratique, puisqu'elle ne prescrit l'abstinence des relations sexuelles que pendant les 40 nuits suivant la naissance de l'enfant.

L'abstinence sexuelle post-partum favorise les relations sexuelles extraconjugales dans les sociétés où ces interdits existent, car les hommes peuvent être tentés de fréquenter d'autres femmes et de devenir polygames par la suite.

Les structures familiales

Le concept de famille en Afrique est un des plus controversés. Il englobe à la fois les liens de sang, les liens d'alliance, et parfois le lieu de résidence. La complexité de son contenu augmente si on cherche à tenir compte, dans la vie d'un individu, des éventuels recours à la parenté, de certaines modalités de la multirésidentialité du ménage (Locoh 1988) ou encore des réseaux de solidarité parentaux nécessités par les stratégies de survie en ville. La famille peut être définie comme un groupe de personnes qui ont entre elles des liens de sang ou des liens d'alliance (Locoh 1988 : 442) ; elle est par conséquent le lieu par excellence de la socialisation des enfants, du contrôle social et de la transmission des normes et valeurs. Elle influencerait donc aussi sur la sexualité.

Le système de parenté

Le système de parenté influe sur les comportements sexuels des parents. Ainsi le système matrilineaire, où la dominance sexuelle de l'homme sur la femme est très faible, accorde à la femme le monopole du contrôle de la production domestique : il est donc favorable à l'autonomie et à l'indépendance des femmes qui y seraient plus en mesure de refuser les rapports sexuels à leur mari que dans le système patrilineaire. Il se pratique, entre autres, chez les Akan du Ghana et chez les Mongo du Bas-Zaïre. Cependant avec la modernisation, les femmes perdent de plus en plus leur indépendance économique et cela jouerait négativement sur leurs comportements sexuels (Oppong 1974).

Le système de parenté influe aussi sur la sexualité des jeunes enfants. Dans le système matrilineaire, les enfants appartiennent à la lignée de la femme. Pour cela, son conjoint peut arriver à entretenir des relations extraconjugales dans le but d'avoir "ses propres enfants", ce qui peut entraîner l'instabilité de sa première union. Les comportements sexuels qu'adopteraient les mères dans ce système influenceraient aussi négativement la sexualité des jeunes enfants.

Les structures des ménages

Les structures familiales affectent aussi bien la sexualité des parents que celle des jeunes. J.C. Caldwell (1982) explique cette relation par le fait que les normes et valeurs sociales en matière de sexualité seraient observées plus strictement dans les ménages où cohabitent jeunes et vieilles générations : les contrôles sociaux s'y exerceraient de façon plus rigide que dans les ménages nucléaires. Toutefois la présence des parents du chef de ménage (ou de sa femme) peut aussi affecter négativement l'encadrement de ses jeunes enfants, en dégradant l'environnement familial (s'il y a parmi les parents du chef de ménage ou de sa femme des individus moins disposés à bien éduquer sexuellement les jeunes enfants) ou en réduisant, si le revenu du ménage est insuffisant, la capacité des parents à satisfaire les besoins de leurs enfants.

Les facteurs liés au statut et au rôle de la femme

Les concepts de “statut et rôle de la femme” restent encore imprécis. Certains auteurs considèrent surtout le “statut”, défini comme l’habileté des individus à décider, à accéder aux ressources et à les contrôler. Ainsi, Boudon et Bourricaud (1982 : 511, cité par Assogba 1989) appréhendent le statut via les positions qu’occupent les individus dans la société :

« Par dimension horizontale du statut on entend le réseau de contacts et d’échanges réels ou simplement possibles qu’un individu entretient avec d’autres individus situés au même niveau que lui ou que réciproquement, ces derniers cherchent à établir avec lui. La dimension verticale, quant à elle, concerne les contacts et les échanges qu’il noue au-dessus ou au-dessous de lui, et que réciproquement, ceux qui sont situés au-dessus ou au-dessous de lui cherchent à nouer avec lui ».

En Afrique subsaharienne, on accorde une grande importance à la fécondité pour déterminer l’image de la femme. La procréation y est le but premier du mariage :

« Chez les Béti du Sud Cameroun, l’absence de maternité est pour une femme un obstacle à son ascension dans le groupe féminin. De plus une femme sans enfant est le plus souvent considérée comme le logis des mauvais esprits ou tout simplement comme une sorcière. Les femmes stériles Fulani et des autres ethnies touchées par l’infécondité au Nord Cameroun se considèrent comme des handicapées sociales et se croient inférieures aux autres femmes. Une femme stérile ou inféconde n’aime donc pas se déclarer comme telle » (Evina 1990).

Cette importance accordée à la fécondité dans la détermination du statut de la femme se concrétise dans certaines sociétés par la tolérance de la fécondité prémaritale. Ce facteur entraîne aussi les femmes infécondes à contacter secrètement d’autres partenaires pour vérifier réellement si elles sont infécondes (Bledsoe 1989). L’infécondité entraîne d’autres comportements, surtout celui de liberté conjugale, avec comme corollaires l’instabilité et la mobilité matrimoniales (Evina 1990).

Si on insiste sur “le rôle”, on renvoie à la contribution de chaque sexe dans la production. Il s’agit à la fois de la reproduction et des activités domestiques, dans lesquelles les femmes interviennent généralement plus que les hommes. Dans ce contexte, les femmes ne pourraient disposer que de peu de temps pour suivre les informations sur la sexualité et le sida. Elles seraient pour cela plus exposées que les hommes au VIH/sida à cause notamment de leur ignorance des méthodes de prévention de cette maladie. Il en résulte que le statut et le rôle des hommes et des femmes est une variable à plusieurs facettes, socioculturelles et socio-économiques.

Les facteurs économiques

Contrairement aux facteurs socioculturels, ces facteurs sont directement liés à l’individu. Il s’agit ici de ses conditions de vie.

La dépendance économique des femmes

La plupart des femmes dépendent économiquement de leurs maris. Quand elles ne sont pas satisfaites économiquement par ces derniers, elles contractent des relations sexuelles extraconjugales à but lucratif comme le souligne Caroline Bledsoe (1989) : « A cause des difficultés économiques, même les femmes mariées s'engagent dans les activités sexuelles extra-conjugales » ; le problème serait très important en milieu urbain où les hommes contribuent en grande partie au revenu du ménage. Des différences importantes existeraient cependant entre pays africains. En effet en Afrique occidentale, les activités commerciales permettent à la femme d'avoir une certaine autonomie financière. Le cas le plus connu est celui des *Nana-Benz* (femmes d'affaires de Lomé). En revanche en Afrique orientale et australe, où les femmes ont moins d'activités commerciales, l'homme contrôle l'intégralité du budget familial, comme le montrent J. Caldwell *et al.* (1993) : « Cette situation est aggravée en Afrique de l'est et du sud par un système où les hommes contrôlent l'essentiel du budget familial. En Afrique occidentale, en revanche, les femmes conservent les fruits de leur travail et de ce fait elles sont devenues responsables pour la prise en charge de leur propre personne et de leurs enfants ».

Les conditions de vie

Dans des conditions économiques difficiles, les femmes célibataires peuvent se prostituer pour subvenir à leurs besoins. En effet, une bonne partie des jeunes filles migrant vers les grandes villes proviennent de villages ou de bourgades. Leur premier objectif en se rendant en ville est d'avoir un emploi. En cas d'échec, elles se lancent parfois dans la prostitution comme Caroline Bledsoe (1989) l'a noté en Zambie : « Les jeunes femmes provenant de leur village arrivent en ville, ne parviennent pas à trouver du travail et se tournent vers les moyens les plus simples de se procurer un peu d'argent et de sécurité. Elles recherchent des hommes aisés et âgés qui ont un emploi et sont souvent mariés, en estimant qu'elles peuvent satisfaire ainsi leurs besoins en échange de ces liaisons et relations sexuelles... Ces femmes accepteraient, à défaut de l'approuver, la propension des hommes mariés et des célibataires de voler d'une aventure amoureuse à l'autre ».

Cependant, comme le note le *National Mirror* (1987, cité par Bledsoe 1989), la majorité des jeunes femmes s'engageraient dans la prostitution malgré elles : « Quand elles sont interviewées, les filles qui attendent les hommes devant les hôtels racontent souvent des histoires tristes. Une jeune femme raconte ... "la raison pour laquelle je me prostitue est que j'ai deux enfants mais pas de mari. Je ne m'en réjouis pas du tout, mais je n'ai pas trouvé d'autre alternative" ». En revanche, les hommes stables profiteraient des difficultés économiques de ces jeunes femmes pour satisfaire au maximum leurs désirs sexuels. Cela pourrait expliquer la haute prévalence du sida observée par l'OMS en 1991 chez les cadres au Zaïre, au Rwanda et en Zambie.

La situation économique des parents affecte considérablement les comportements sexuels de leurs enfants, à travers les comportements sexuels que les parents adoptent sous les pressions économiques (Lurie 1976), et aussi à travers le type d'encadrement familial qui résulte de ces pressions. En effet, la situation socio-économique des parents détermine leur capacité à satisfaire les besoins de leurs enfants (Kouton 1992). Les moyens qu'ont les enfants pour satisfaire leurs besoins influent sur leur sexualité de la manière suivante :

- quand les parents ont assez de moyens pour satisfaire les besoins de leurs jeunes filles, ils modifient facilement leurs attitudes vis-à-vis des statuts privilégiés dans le milieu socioculturel d'origine (mariage forcé, union précoce, etc.) ;

- les moyens déterminent l'aptitude des parents à envoyer les enfants à l'école qui est un support social dont peuvent disposer les jeunes enfants pour l'éducation sexuelle, en particulier la connaissance et l'utilisation des préservatifs. La fréquentation scolaire est un des déterminants du statut auquel accéderont les jeunes enfants ;

- les moyens déterminent aussi la capacité qu'ont les parents d'envoyer leurs enfants dans des groupes de jeunes et de faciliter leur accès aux médias et aux films vidéo, etc. ;

- enfin les moyens mis à la disposition des jeunes influencent chez eux l'intensité de l'activité sexuelle et l'engagement dans l'activité sexuelle "à risque". En effet, en cas de situation économique difficile, les jeunes garçons, généralement issus de mères célibataires ou de mères adolescentes, abandonnent parfois leurs familles pour vivre dans la rue. La pauvreté de leurs familles d'origine, les sévices et l'exploitation qu'ils y subissent ne les incitent guère à y retourner. Ces jeunes sont souvent victimes de sévices sexuels que leur font subir d'autres jeunes de la rue ou d'autres personnes pour qui ils travaillent pour leur survie. Néanmoins en cas de situation économique favorable, certains jeunes garçons peuvent s'engager intensément dans les relations sexuelles, profitant en fait des difficultés économiques de jeunes filles pour satisfaire au maximum leurs désirs sexuels. Cela signifie qu'en cas de conditions difficiles, les jeunes filles auraient le plus tendance à s'engager intensément dans les relations sexuelles et même à se prostituer.

Les facteurs politiques

Ces facteurs se situent au même niveau que les facteurs socioculturels. Il s'agira d'abord des lois en matière d'entrée en union chez les jeunes et des lois en matière de divorce des parents et ensuite de l'accessibilité aux informations et aux condoms, par l'information et la sensibilisation de la population sur le VIH/sida et la mise à sa disposition des préservatifs.

Les législations en matière de mariage et de divorce

La législation des pays d'Afrique subsaharienne fixe en général un âge minimal d'entrée en union. Au Cameroun comme au Togo, il est

de 18 ans au premier mariage pour la femme et de 20 ans pour l'homme. On y voit cependant une réaction aux règles coutumières qui parfois n'exigent aucun âge pour le mariage de la femme, celle-ci étant même "mariée" au berceau ou avant la naissance (Mbaye 1978, cité par Rwenge 1995 : 18). Comme on l'a déjà noté, ces pratiques influent sur la sexualité des jeunes.

Il existe aussi des lois en matière de consentement des jeunes époux, mais elles ne sont pas respectées dans bon nombre de pays africains. Ainsi, il est exigé de façon formelle par le Code togolais de la famille que chacun des futurs époux, même mineur, consente personnellement au mariage (République du Togo 1980, cité par Rwenge 1995 : 18). Cette loi a donc prévu les conditions dans lesquelles doit être émise la manifestation de volonté ; plus précisément elle énonce que dans certains cas, si cette volonté n'a pas été totalement libre, il sera possible d'invoquer la nullité du mariage. En Afrique, le consentement est souvent extorqué par la violence et, faute de reconnaître son conjoint, un des époux peut invoquer l'erreur sur l'identité de la personne. De telles pratiques peuvent entraîner les jeunes époux à contracter des unions non désirées et, par conséquent, à adopter des comportements sexuels "à risque" dans le mariage. Toutefois le consentement des parents avant le mariage des jeunes enfants est aussi un élément important, surtout dans le cas des mineurs dont le choix pourrait leur être très préjudiciable et c'est pour pallier un manque de discernement des mineurs que le consentement des parents est jugé important.

Les lois en matière de divorce ne tiennent généralement pas compte des droits des enfants. Ils insistent surtout sur les droits des conjoints en cas d'infidélité d'un des époux, de mauvais traitements, d'excès, sévices ou injures, d'abandon de la famille ou du foyer, de condamnation de l'un des époux. Dans la plupart des cas, les enfants en sont plus victimes que les parents.

Information et sensibilisation de la population sur le VIH/sida et accès aux condoms

Jusqu'à présent les programmes mis en place en Afrique subsaharienne pour promouvoir l'éducation, la sensibilisation sur le sida et l'utilisation des condoms n'ont pas produit de résultats satisfaisants. Cela serait dû, entre autres, à la concentration dans les villes des infrastructures socio-économiques (médias, journaux, centres de santé), par lesquels se sont effectués l'éducation du public et sa sensibilisation. Une autre raison est que les programmes de promotion des condoms ont été élaborés à partir de recherches qui ont négligé l'importance des normes et valeurs socioculturelles en matière de sexualité dans les populations concernées. Par ailleurs même dans les villes d'Afrique subsaharienne, une frange importante de la population reste encore mal informée sur le sida, sur les modes de prévention de cette maladie, et n'a donc pas encore modifié son comportement sexuel.

Un autre reproche fait à ces programmes est qu'ils s'adressent surtout aux adultes et non aux jeunes : pourtant ceux-ci constituent une part importante de la population sexuellement active, mais la moins

informée sur les conséquences néfastes d'une sexualité libre. Selon Paxman et Zuckerman (1987), les types d'informations qui parviennent aux jeunes enfants en matière de sexualité et la disponibilité des centres de santé reproductive affectent fortement leurs comportements sexuels ; les informations à faire parvenir aux jeunes devraient donc être mieux sélectionnées afin d'améliorer leur éducation sexuelle. Les auteurs proposent par conséquent de mettre en place dans les pays en développement un système d'information et d'éducation des jeunes sur leur santé reproductive dans les centres de santé : « Les services de santé reproductive des adolescents devraient poursuivre les objectifs suivants : 1) fournir les soins aux adolescents qui en ont besoin, en s'assurant qu'ils sont pleinement informés sur les conséquences de ces soins ; 2) clarifier la position du personnel soignant qui fournit le traitement aux mineurs, à travers des canaux d'information légaux et éducationnels appropriés ». R. Roemer (1983) insiste aussi sur l'importance des lois et des politiques en matière de sexualité des jeunes et note l'intérêt de services spécialisés en santé reproductive des jeunes pour améliorer leur éducation sexuelle. Mais ces services ne seraient efficaces que si des lois en matière de sexualité et de droits des jeunes, et d'autres lois affectant leurs comportements sexuels, sont bien édictées : « Seraient à abroger les décisions de justice qui affectent les droits légaux des mineurs, qui limitent la possibilité des mineurs de recourir de leur gré aux services de santé, et le droit des adolescents à accéder aux services de santé reproductive ; seraient aussi à supprimer tous les obstacles légaux à l'accès aux services de santé proposant la contraception. La loi devrait fortement promouvoir des services de prévention tels que l'information, l'éducation et la contraception, aussi bien que l'accès à l'avortement si nécessaire ».

Quelques hypothèses explicatives

Les variations de la prévalence du VIH/sida entre régions voisines d'Afrique subsaharienne peuvent-elles en partie être expliquées par certains facteurs évoqués ? La réponse est affirmative, mais le problème est de montrer que tel ou tel facteur a des incidences plus importantes sur les comportements sexuels, et partant, sur le risque de la propagation du sida dans une région plutôt que dans une autre.

On sait que l'Afrique centrale et l'Afrique de l'est sont les plus touchées par le VIH/sida. L'Afrique de l'ouest vient ensuite. La mobilité des individus déterminerait la durée de l'introduction de cette maladie dans ces régions, mais est insuffisante pour expliquer les différences de prévalence entre pays voisins (les pays de l'Afrique de l'est frontaliers du Congo démocratique, à savoir l'Ouganda, le Rwanda, le Burundi et la Tanzanie, et le Kenya, par exemple) ou entre les pays d'Afrique centrale et orientale et ceux de la région ouest-africaine.

Des études plus anciennes ont révélé que le niveau élevé d'infertilité et de stérilité observé en Afrique centrale était dû, notamment, aux MST stérilisantes et abortives qui y ont été observées. Selon ces études,

l'instabilité conjugale et la mobilité matrimoniale, ainsi que le "libertinage sexuel" sont les principaux facteurs de l'expansion de ces maladies dans les populations concernées (Evina 1990). Selon quelques travaux plus récents, ces facteurs ainsi que les maladies qui en découlent concernent plus l'Afrique centrale que l'Afrique de l'ouest. Comme la présence de MST ulcératives ou non ulcératives est généralement corrélée positivement à la probabilité de transmission sexuelle du VIH/sida (Auvvert 1994), on comprendrait alors pourquoi la prévalence du sida est plus élevée dans la première de ces régions.

La plupart des populations d'Afrique de l'est se caractérisent par leur fort attachement aux valeurs traditionnelles. Hélas, contrairement à ce qu'on attendrait, elles sont les plus touchées par le sida. Cela signifie que leurs valeurs traditionnelles seraient très favorables à l'expansion du sida. Il s'agit, par exemple, de l'Ouganda où existent des mœurs traditionnelles favorables à une intense activité sexuelle avant ou dans le mariage. En effet, contrairement à l'Afrique de l'ouest où, dans beaucoup d'ethnies, la sexualité est perçue comme un devoir, la sexualité dans le mariage y est plus perçue comme un plaisir à satisfaire impérativement par le mari qu'un devoir (J.C. Caldwell 1989 : 198). Ces attitudes vis-à-vis de la sexualité vont plus loin et on a noté que les parents encouragent d'une manière ou d'une autre une intense activité sexuelle de leurs jeunes enfants. De plus, du fait d'une plus grande dépendance économique envers leurs maris, les femmes y noueraient des relations extraconjugales plus qu'ailleurs, et avec des objectifs différents. Toutefois, l'indépendance économique des femmes peut aussi favoriser ce type de relations par les biais de l'instabilité conjugale due à la mobilité résultant d'activités commerciales dont les femmes tirent une grande partie de leurs ressources. On pourrait ainsi penser à une plus grande instabilité des unions dans les pays d'Afrique de l'ouest que dans ceux d'Afrique de l'est et du centre, et ce, surtout parce que les unions polygamiques y sont plus fréquentes que les autres. Le fait que le schéma opposé ressorte de quelques études antérieures signifie que ce sont les valeurs traditionnelles et religieuses auxquelles adhèrent les sociétés ouest-africaines qui sont davantage favorables à la participation des femmes aux activités commerciales et à la polygamie. Ce qui témoigne encore plus de la faible prévalence des MST et du sida observés. En considérant ces derniers aspects, l'instabilité conjugale serait plus fréquente dans les pays d'Afrique de l'ouest que dans ceux de l'est, et ce, surtout parce que les unions polygamiques y sont plus fréquentes que les autres.

D'autres pratiques traditionnelles favorables à l'expansion du sida ont été observées au Rwanda et au Burundi, où la femme mariée est autorisée à contracter des rapports sexuels lors d'une longue absence de son mari et où les remariages rapides des veuves sont aussi acceptés. Ces pratiques favoriseraient l'expansion du sida. Par contre, les courtes durées d'abstinence sexuelle post-partum observées en Afrique de l'est feraient partie des facteurs freinant l'expansion du sida dans cette région, contrairement à l'Afrique de l'ouest où cette durée dépasse deux ans dans certaines ethnies.

Enfin, les grandes différences de prévalence du sida observées à l'est et à l'ouest du continent seraient aussi imputées au risque moins élevé de la transmission du VIH-2 horizontal et vertical — fréquent à l'ouest — que du VIH-1 qui se rencontre surtout à l'est.

Conclusion

Il est temps de prendre davantage et systématiquement en compte, dans les programmes de lutte contre la propagation sexuelle du VIH/sida en Afrique subsaharienne, les divers aspects des contextes personnels et sociaux affectant les comportements sexuels. Par conséquent, les recherches en sciences sociales sur le VIH/sida devraient repenser l'approche préventive de ce phénomène et des phénomènes corollaires au regard des réalités sociales africaines. Elles pourront ainsi se servir des résultats acquis pour élaborer un cadre conceptuel adéquat et pour identifier les variables pertinentes et les indicateurs qui sont à prendre en compte dans les questionnaires de collecte des données sur les comportements sexuels. C'est à partir de ces données améliorées seulement qu'on pourra identifier les vrais problèmes, les hiérarchiser et définir des meilleures stratégies et des programmes culturellement pertinents destinés à promouvoir à la fois une prévention et une prise en charge efficaces.

Bibliographie

- ASSOGBA M. L., 1989, *Statut de la femme et fécondité dans le golfe du Bénin*, Paris, 550 p. (Thèse de Doctorat de Démographie).
- AUVERT Bertran, 1994, « Epidémiologie du sida en Afrique », in J. VALLIN (éd), *Populations africaines et sida*, Paris, La Découverte : 63-117.
- AWUSABO-ASARE K., ANARFI J. K., AGYEMAN D.K., 1993, « Women's control over their sexuality and the spread of STDs and HIV/AIDS in Ghana », *Health Transition Review*, Supplement to Volume 3, « *Sexual networking and HIV/AIDS in West Africa* » : 69-84.
- BALDO M., AGGLETON P., SLUTKIN G., 1993, *Does sex education lead to earlier or increased sexual activity in youth*, IX^e Conférence Internationale sur le Sida, Berlin.
- BAUNI E. K., 1990, « The changing sexual patterns of the Meru people of the Chogoria Region », in Tim DYSON (ed), *Sexual behaviour and networking : anthropological studies on the transmission of HIV*, Liège, Derouaux-Ordina : 335-351.
- BLEDSOE C., 1989, *The cultural meaning of AIDS and condoms for stable heterosexual relations in Africa : recent evidence from the local print media*, Seminar on Population policy in sub-saharan Africa : drawing on international experience, Hotel Okapi, Kinshasa, Zaire, 27 February-2 March 1989, 27 p.

- BOWIE C., FORD N., 1989, « Sexual behaviour of young people and the risk of HIV infection », *Journal of Epidemiology and Community Health*, 43 (1) : 61-66.
- BOZON M., 1994a, « Les constructions sociales de la sexualité », in M. BOZON et H. LERIDON (éds), *Sexualité et sciences sociales*, n° spécial *Population*, 48 (5) : 1173-1196. (Paris, PUF/INED).
- BROUARD N., DACKAM R. N., BONNEUIL N., PANTONE S., 1991, *Influence des écarts d'âges moyens entre partenaires sexuels sur la propagation de l'épidémie HIV : pour une réduction de cet écart en Afrique*, VI^e Conférence Internationale sur le Sida en Afrique, Dakar, décembre 1991.
- CALDWELL J. C., 1982, *Theory of fertility decline*, London, Academic Press, 386 p.
- CALDWELL J. C., CALDWELL P., QUIGGIN P., 1989, « The social context of AIDS in sub-saharan Africa », *Population and Development Review*, 15 : 185-234.
- CALDWELL J. C., CALDWELL P., 1983, « The demographic evidence for the incidence and cause of abnormally low fertility in tropical Africa », *World Health Statistic Quartely*, 36 (1) : 2-34.
- CALDWELL J. C., CALDWELL P., QUIGGIN P., 1989, « The social context of AIDS in sub-saharan Africa », *Population and Development Review*, 15 : 185-234.
- CALDWELL J. C. *et al.*, 1993, « African families and AIDS : context, reactions and potential interventions », *Health Transition Review*, Supplement to Volume 3, « *Sexual networking and HIV/AIDS in West Africa* » : 1-16.
- EVANS-PRITCHARD E.E., 1974, *Man and women among the Azande*, New York, Free Press.
- EVINA A., 1990, *Infécondité et sous-fécondité : évaluation et recherche des facteurs. Le cas du Cameroun*, Louvain, Université Catholique de Louvain, Département de Démographie, 274 p. (Thèse de doctorat).
- OUCAULT M., 1984, *Histoire de la sexualité*, tome II, *L'usage des plaisirs*, Paris, Gallimard.
- FREUD S., 1905, *Trois essais sur la théorie sexuelle*, Paris, Gallimard (traduction de 1987).
- GERARD H., 1992, *Sociologie de la population*, Louvain, Université Catholique de Louvain, 247 p. (Facultés des sciences économiques, sociales et politiques, Notes de cours de Démographie).
- ILINIGUMUGABO A., 1989, *L'espacement des naissances au Rwanda : niveau, causes et conséquences*, Louvain-La-Neuve, CIACO/Institut de Démographie, 243 p.
- Instituto mexicano de investigacion de familia y poblacion planeando tua vida, 1990, *Elaboration et essai d'un programme d'éducation sur la vie familiale à l'intention des jeunes enfants*, Rapport technique final.
- KAUFFMANN G., LESTHAEGHE R., MEEKERS D., 1989, « The nuptiality regimes in sub-saharan Africa », in R. J. LESTHAEGHE (ed), *Reproduction and social organization in sub-saharan Africa*, Berkeley, University of California Press : 238-337.
- KOUTON E., 1992, *Evaluation et recherche des facteurs de la fécondité précoce au Bénin*, Yaoundé, IFORD, 113 p. (Cahiers de l'IFORD n°3).
- KU L., SONENSTEIN F. L., PLECK J. H., 1993, « Factors influencing first intercourse for teenage men », *Public Health Reports*, 108 (6) [cité par C. L. BLANNEY, 1994, « L'éducation sexuelle responsabilise les jeunes », *Family Health International*, 9 (1) : 7-12].

- LALOU R., PICHE V., 1994, *Migration et sida en Afrique de l'ouest. Un état des connaissances*, Paris, CEPED, 53 p. (Dossier du CEPED, n°28).
- LEVI-STRAUSS C., 1968, *Structures élémentaires de la parenté* (2^e édition), Paris-La Haye, Mouton, XXX-591 p. (1^{ère} édition en 1947).
- LOCOH T., 1988, « Structures familiales et changements sociaux », in D. TABUTIN (éd), *Population et sociétés en Afrique au Sud du Sahara*, Paris, L'Harmattan : 441-478.
- LURIE A., 1976, « Adults parents and their sexuality », in Family Planning Council of New York City, *Family interaction on sexuality*, New York : 1-12.
- MARIASY J., RADLETT M., 1990, « Women : the vulnerable sex », *AIDS Watch*, 10 : 25-30.
- MADZOUKA J., 1991, « La transmission des normes aux jeunes : quels modes préférentiels ? », *Actes de la Conférence "Femme, Famille et Population"*, Union pour l'Etude de la Population Africaine, Burkina-Faso, avril 1991, vol. 1 : 193-204.
- MEEKERS D., 1992, *Sexual initiation and premarital childbearing in sub-saharan Africa*, Calverton, Maryland, DHS, Macro International Inc., 26 p. (Working Papers).
- MURDOCK G.P., 1964, « Culture correlates of the regulation of premarital sex behavior », in R.A. MANNERS (ed), *Process and pattern in culture*, Chicago, Aldine : 399-410.
- NGONDO a Pitshadenge S., 1992, *Nuptialité et structures familiales en Afrique au Sud du Sahara. Traits permanents et mutations en cours*. Communication sollicitée pour la Table ronde "Structure et dynamique de la formation de la famille en Afrique", UEPA, 21 p.
- NTOZI J., LUBEGA M., 1990, « Patterns of sexual behaviour and the spread of AIDS in Uganda » [: 315-333], in Tim DYSON (ed), *Sexual behaviour and networking : anthropological studies on the transmission of HIV*, Liège, Derouaux-Ordina, 385 p.
- OCHOLLA-AYAYO A.B.C. et al., 1990, *Sexual practices and the risk of the spread of STD's and AIDS in Kenya*, Task Force on Sex Practices and the risks of STDs and AIDS in Kenya, WHO and Population Studies and Research Institute, University of Nairobi, Kenya, 78 p.
- OPPONG C., 1974, *Marriage among a matrilineal elite*, Cambridge, Cambridge University Press.
- PAXMAN J.M., ZUCKERMAN R. J., 1987, *Laws and policies affecting adolescent health*, Geneva, WHO, 360 p.
- PISON G., 1988, « Polygamie, fécondité et structures familiales », in D. TABUTIN (éd), *Population et sociétés en Afrique au Sud du Sahara*, Paris, L'Harmattan : 249-278.
- RETEL-LAURENTIN A., 1974, *Infécondité en Afrique noire. Maladies et conséquences sociales*, Paris, Masson, 188 p.
- ROEMER R., 1983, *Legal aspects of health services related to adolescent*, 96 p. (non publié, cité par J.M. PAXMAN et R. J. ZUCKERMAN, 1987).
- ROMANIUK A., 1967, *La fécondité des populations congolaises*, Paris/La Haye, Mouton, 348 p.
- RWENGE M., 1995, *Facteurs contextuels affectant les comportements sexuels des jeunes en milieu urbain camerounais. Le cas de la ville de Bamenda, province du*

- Nord-Ouest Cameroun*. Rapport de Recherche, Programme des Petites Subventions de l'UEPA, 205 p.
- SALA-DIAKANDA M. D., 1980, *Approche ethnique des phénomènes démographiques : le cas du Zaïre*, Université Catholique de Louvain, Département de Démographie, 433 p. (Recherches démographiques, cahier n°4).
- SCHOFIELD M., 1971, « The sexual behaviour of young people », in J. MEDAWAR et D. PYKE (eds), *Family planning*, Harmond Sworth, Penguin : 173-178.
- SHOENMAECKERS R. *et al.*, 1981, « The child-spacing traditions and the post-partum taboo in tropical Africa : anthropological evidence », in J.P. HILARY et R. LESTHAEGHE (eds), *Child-spacing in tropical Africa. Traditions and change*, London, Academic Press : 25-71.
- TABUTIN D., 1982, «Tendances et niveaux de la fécondité dans l'ouest du Zaïre», *Population*, 37 (1) : 29-50.
- TIGER L., FOX R., 1974, *The imperial animal*, New York, Dell, 256 p.
- Union pour l'Etude de la Population Africaine, 1993, *Rapport de la Conférence sur "Reproduction et Santé Familiale en Afrique"*, Dakar, UEPA, 95 p.
- VALLENGA D., 1983, « Who is a wife ? Legal expressions of heterosexual conflicts in Ghana », in C. OPPONG (ed), *Female and male in West Africa*, London, Allen and Unwin : 144-155.
- VAN BALEN, 1958, *Analyse van de demographische gagevens van de chefferis Ezo en Sasa*, Belgian Congo (unpublished report).
- VAN DE WALLE E., VAN DE WALLE F., 1988, « Les pratiques traditionnelles et modernes d'espacement ou d'arrêt de la fécondité », in D. TABUTIN (éd), *Population et sociétés en Afrique au Sud du Sahara*, Paris, L'Harmattan : 141-166.

Mburano RWENGE, *Facteurs contextuels de la transmission sexuelle du sida en Afrique subsaharienne : une synthèse*

Résumé — Depuis la découverte du sida, la propagation de cette maladie a été liée à la circulation des individus. Cependant, ce constat est loin d'expliquer totalement la diffusion du virus du sida en Afrique subsaharienne : la circulation favorise son introduction, mais ce sont plutôt les facteurs socioculturels, socio-économiques et politiques qui en facilitent (ou freinent) la propagation dans la population générale. Ces facteurs expliquent donc surtout les variations de la prévalence du sida entre régions ou entre groupes sociaux voisins. L'objectif de cette étude est de mettre en lumière ces facteurs, de montrer comment ils affectent les comportements sexuels, et partant, d'avancer des hypothèses explicatives de la variation de la prévalence du VIH/sida en Afrique subsaharienne.

Mots-clés : Afrique subsaharienne • sida • transmission sexuelle • facteurs • hypothèse explicative.

Mburano RWENGE, *Contextual factors influencing the sexual transmission of HIV in sub-saharan Africa: a summary*

Summary — Since the discovery of AIDS, the propagation of this illness has been linked to the circulation of individuals. However, this observation falls far short of a comprehensive explanation of the spread of the AIDS virus in sub-saharan Africa. The circulation of people does indeed facilitate the initial introduction of the virus into a community; however, socio-cultural, socio-economic, and political factors are what further (or curb) its propagation in the general population. It is above all these factors that explain variations in AIDS prevalence between regions or between neighboring social groups. The objective of this study is to elucidate these factors, to show how they affect sexual behavior, and consequently to propose explanatory hypotheses regarding the variation of HIV/AIDS prevalence in sub-saharan Africa.

Keywords: sub-saharan Africa • AIDS • sexual transmission • factors • explanatory hypothesis.

13. Systèmes d'échanges sexuels et transmission du VIH/sida dans le contexte africain

Benoît Ferry

Introduction

En Afrique subsaharienne, plus de 90 % des infections à VIH chez les adultes se font par transmission sexuelle entre hommes et femmes (WHO/GPA 1994). Bien que les rapports hétérosexuels y constituent partout le mode principal de la transmission du VIH, de larges variations dans la prévalence du VIH sont observées. Même pour des villes où l'épidémie semble avoir commencé à peu près en même temps, de larges variations sont observées dans l'évolution de l'infection à VIH. Par exemple à Kinshasa, Kampala, Kigali et Lusaka, les premiers cas de sida ont été découverts aux alentours de 1983. Or à Kinshasa, la prévalence est restée relativement basse alors que dans les trois autres villes, elle est extrêmement élevée (Buvé *et al.* 1995). A Abidjan et Yaoundé, les premiers cas ont été signalés en 1985 et 1986 (De Cock *et al.* 1989 ; WHO 1993); les deux villes ont pourtant aujourd'hui des niveaux de prévalence très différents. Il est raisonnable de penser que la variation de la durée depuis l'introduction du virus n'est pas la seule explication aux différentes évolutions de la prévalence du VIH.

La propagation de l'infection à VIH a été plus rapide et plus importante dans les villes d'Afrique de l'est, où la prévalence chez les femmes enceintes est souvent supérieure à 15 %. Dans certaines villes d'Afrique centrale, la séroprévalence semble s'être stabilisée aux alentours de 5 % depuis le milieu des années 80. La situation en Afrique de l'ouest est plus hétérogène : dans certains centres urbains, par exemple à Cotonou (Bénin), à Libreville (Gabon) ou à Maiduguri (Nigeria), la prévalence du VIH est restée relativement basse jusqu'à présent ; dans d'autres, comme Abidjan, le VIH s'est propagé rapidement et largement.

Ces variations importantes de la diffusion et des niveaux des épidémies du VIH sont mal comprises. De nombreuses études ont été faites dans différentes régions d'Afrique subsaharienne, sur les facteurs de risque associés à l'infection à VIH, incluant les caractéristiques des comportements sexuels (principalement sur le nombre de partenaires et les relations avec les prostituées), les épisodes de MST, la circoncision, et certaines pratiques sexuelles. Il est difficile de comparer les résultats des distributions des facteurs de risque de ces études, parce que peu d'entre elles sont fondées sur des populations générales, mais plutôt sur des groupes-cibles tels que les femmes enceintes en consultation prénatale, les prostituées, les patients MST, et parce que des méthodologies différentes

ont été utilisées. L'ex-Programme Mondial de Lutte contre le Sida de l'OMS a conduit une série d'enquêtes comparatives sur les comportements sexuels dans 16 pays en développement (Cleland et Ferry 1995), dont les objectifs étaient de fournir une description relativement simple des comportements sexuels, d'identifier les groupes cibles et d'évaluer les changements dans le temps. Une telle étude ne suffit pas à fournir les données nécessaires pour savoir si les types de comportements sexuels peuvent expliquer l'hétérogénéité de la propagation de l'infection à VIH dans les différentes régions d'Afrique subsaharienne. Ainsi les données disponibles ne fournissent pas d'explications satisfaisantes à l'hétérogénéité de la propagation de l'infection à VIH dans les diverses régions, et on manque encore de données comparatives de bonne qualité sur les distributions des facteurs de risque de l'infection à VIH dans des lieux qui ont connu des progressions différentes de l'épidémie. L'élucidation des facteurs déterminant le taux de prévalence du VIH est importante pour la conception et la planification des programmes de contrôle appropriés.

Dans les environnements socio-économiques difficiles, auxquels sont confrontés aujourd'hui la plupart des pays africains, le sida est un des facteurs de risque parmi beaucoup d'autres.

En Afrique, des données majeures, essentielles pour comprendre l'épidémie et favoriser une prévention et un support plus efficace aux malades, manquent encore. Dans l'état actuel des connaissances et des actions entreprises, il est urgent d'élaborer une liste de questions non résolues posées à la recherche.

Quelques questions

Quelques questions générales de recherche peuvent être mentionnées. Les réponses qui leur seront données pourraient s'avérer déterminantes pour la compréhension du sida, de sa dynamique et de sa prévention.

— Pourquoi et comment les épidémies de sida s'étendent rapidement ou lentement dans divers pays ou populations ? Pourquoi et comment y diffèrent-elles dans leur progression ? Quels sont les facteurs qui déterminent la vitesse et les niveaux de progression ?

— Quelles sont les incidences et les durées d'incubation dans différentes populations en Afrique ?

— Pourquoi certaines catégories de la population sont-elles plus vulnérables ?

— Pour quelles raisons les modèles n'arrivent-ils pas à décrire la réalité de cette épidémie et son évolution ?

— Quel pourrait être un schéma des déterminants proches et contextuels de la transmission du VIH et de la dynamique de son extension ?

— Quels facteurs — sociaux, démographiques et économiques — alimentent l'épidémie ? Quel est le rôle de la mobilité et des migrations dans son extension ? Quelles sont les relations entre la pauvreté, la marginalisation et le sida ? Quelle est l'importance des cultures, des traditions, des religions parmi les facteurs contextuels de la transmission du VIH ?

— Pourquoi, malgré la très faible transmissibilité hétérosexuelle du VIH, l'épidémie est-elle massive en Afrique où 90 % des infections sont d'origine hétérosexuelle ? Quels sont les différentiels de la transmission hétérosexuelle ?

— Quelle est la structure de la population sexuellement active et quels sont les types d'activités sexuelles (répartition, quantification, fréquences, corrélats, déterminants) ? Quelles sont les populations non à risque ou à faible risque ?

— Quelle est l'importance de l'organisation sociale des comportements sexuels, et quels réseaux sexuels et facteurs les influencent ?

— Quels sont les changements de comportements sexuels et leurs déterminants, et quels facteurs permettent de maintenir des pratiques sexuelles à moindre risque ?

Les facteurs en cause dans la transmission du VIH

Cette série de questions non résolues renvoie en fait à un très grand nombre de variables qui interviennent dans l'exposition au VIH, sa transmission et finalement dans la dynamique de l'épidémie. Les chercheurs se sont efforcés au cours des dernières années de mettre de l'ordre dans ces facteurs et ont été amenés à s'interroger sur ce qui se passait réellement au carrefour de diverses réalités et disciplines.

Il ressort que le VIH est un virus difficile à transmettre. Des progrès ont été réalisés pour en connaître les caractéristiques biologiques et la façon dont il peut se transmettre. En dehors de la voie materno-fœtale, sa transmission, contrairement à la plupart des autres virus, implique la mise en œuvre de comportements spécifiques qui exposent un individu au virus et, dans un second temps, à la possibilité de transmission du virus lui-même. Si un individu n'est pas exposé au virus, il ne peut s'infecter ; étant exposé il peut éviter la transmission. Si un individu exposé ne se protège pas, il a une probabilité d'être infecté.

Des sous-ensembles de déterminants de la transmission du VIH apparaissent ainsi : d'une part les déterminants de l'exposition au virus, et d'autre part les déterminants de la transmission elle-même. Ils sont de nature psychosociale ou d'origine biologique. Certains ont un effet très direct quant à l'exposition ou à la transmission, d'autres sont considérés comme indirects, car en fait ils influencent seulement des déterminants directs.

Le but principal de ces distinctions est d'ordonner les facteurs influençant la transmission du VIH. Ils sont en général présentés tout mélangés et sont souvent mis au même niveau pour leur rôle dans la transmission, ainsi la pauvreté, la culture, les pratiques sexuelles, l'utilisation de préservatifs ou les souches virales.

On peut suggérer un schéma de déterminants de la transmission du VIH dont l'effet s'évalue à partir de l'incidence ou de la prévalence du VIH, qui sont elles-mêmes décomposées par âge, sexe ou selon d'autres variables, géographiques notamment. On distinguera, avec les variables liées à l'exposition et celles liées à la transmission, les variables indirectes ou contextuelles qui n'ont pas d'effet direct sur la transmission du VIH et

ne font qu'influer sur les variables directes. Elles sont considérées trop souvent comme des facteurs majeurs de la transmission et de la dynamique de l'épidémie. Ce ne sont pas le niveau d'éducation ou les conditions économiques par exemple qui déterminent un niveau de transmission du VIH. En effet ce n'est pas en élevant le niveau d'éducation ou le revenu qu'on diminue la transmission. L'influence de ces deux facteurs sera médiatisée par les variables directes, principalement la façon dont l'éducation et le revenu impliqueront tel type de comportement sexuel ou tel autre. Parmi ces variables indirectes ou contextuelles, on citera le type d'économie et les conditions économiques, l'organisation et le contexte social, l'ethnie, la religion, le lieu de résidence, les relations homme-femme, les attitudes ou encore la mobilité et les migrations.

Variables liées à l'exposition au VIH

Il apparaît que ce qui est au cœur de la transmission du VIH ce sont les comportements sexuels dont le rôle et l'importance sont déterminants dans l'épidémie de sida en Afrique. Mais en ne s'intéressant qu'à la fréquence des rapports sexuels ou au nombre de partenaires sexuels, on est loin d'avoir compris l'ensemble des facteurs qui sont en jeu pour déterminer l'intensité de la transmission.

Exposition au VIH

Un individu est exposé au risque d'infection si ses comportements sexuels le mettent en contact avec le VIH en l'inscrivant dans une relation ou un réseau sexuel où le VIH est présent. Ce sont les caractéristiques de cette relation et de ce réseau qui déterminent le risque encouru par l'individu. Les déterminants de l'exposition sont donc les éléments structurants du réseau, tels l'intensité de la vie sexuelle, le type de partenaires, le type de relations sexuelles entre ces partenaires et les partenaires des partenaires.

S'intéresser aux comportements sexuels d'une population exclut déjà une bonne partie de celle-ci. En effet seule une sous-population est sexuellement active. Toute la population n'a pas en permanence une activité sexuelle. Les pratiques d'abstinence post-partum ou rituelles sont fréquentes en Afrique. On entre plus ou moins tôt dans la vie sexuellement active, et on en sort plus ou moins tard selon les circonstances. De plus une part non négligeable de la population n'a qu'un partenaire et que des relations monogames réciproques sans activité occasionnelle extérieure. Ainsi une partie de la population ne se trouve pas ou peu exposée au risque d'infection par le VIH.

Age d'entrée dans la vie sexuelle

L'âge d'entrée dans la vie sexuellement active joue un rôle, particulièrement quand on sait que les femmes africaines s'infectent dans leur grande majorité entre 15 et 24 ans. Plus on y entre tard, moins on a de risque d'être exposé. Ce qui est déterminant est la durée entre le début de la vie sexuellement active et le mariage ; plus cette durée est courte,

moins on est exposé à plusieurs partenaires. En ce sens le mariage constitue une protection relative.

L'âge d'entrée dans la vie sexuelle active marque le début de l'exposition au risque de grossesse et d'infection (Caraël 1995). Elle semble associée à un accroissement du risque d'infection. Plus l'âge d'entrée dans la vie sexuelle active est bas, plus le risque d'avoir de multiples partenaires est élevé (Aral *et al.* 1991). Hunter *et al.* (1994) montrent qu'un âge tardif d'entrée dans la vie sexuellement active avait été trouvé associé avec une baisse de risque d'infection, mais cette association disparaît après contrôle du nombre de partenaires dans la vie entière.

Intensité de la vie sexuelle

Les individus ont une vie sexuelle plus ou moins intense. Son intensité peut être saisie par la durée de la vie sexuelle, le nombre moyen de partenaires, le multipartenariat, la proportion d'individus sans relations sexuelles et la fréquence des relations sexuelles. La durée de la vie sexuelle correspond à la durée d'exposition potentielle à l'infection. Plus elle est longue, plus le risque de recevoir, mais aussi de transmettre est élevé. Cette intensité peut varier selon le sexe, l'âge, l'ethnie, la religion, le statut matrimonial, le niveau économique de l'individu. Le nombre de partenaires et la fréquence des rapports sexuels sont de bons indicateurs de cette intensité, en montrant l'absence de relations sexuelles ou au contraire une situation de multipartenariat sériel ou concomitant.

Fréquence des rapports sexuels

Dans une population sexuellement active, il ne semble pas que le nombre de rapports sexuels influe de façon importante sur le taux de transmission du virus. Cependant, Padian *et al.* (1990) concluent que le nombre de rapports sexuels serait un facteur accroissant le risque de transmission en présence d'autres facteurs (rapport anal, circoncision...). Il existe peu de données sur la fréquence des relations sexuelles. Les enquêtes CACP (Connaissances, attitudes, croyances, pratiques) donnent quelques résultats sur la fréquence moyenne de coïts par mois (Caraël 1995) qui serait moins élevée en Afrique de l'ouest et du centre qu'en Afrique de l'est. Pour les hommes, le nombre moyen de coïts par mois est de 2,9 en Côte-d'Ivoire et au Togo, 5,5 au Burundi et 4,9 en Tanzanie. La même tendance est observée pour les femmes, ce nombre moyen allant de 1,5 au Togo à 5,7 au Burundi. Les Enquêtes Démographiques et de Santé (EDS/DHS) présentent quelques données sur l'activité sexuelle des femmes et les pratiques d'abstinence post-partum. Au Cameroun, 55,4 % des femmes de 15-49 ans interrogées étaient sexuellement actives dans les quatre dernières semaines précédant l'enquête, contre 62,5 % en Zambie. L'abstinence est donc un phénomène très important mais recouvre des faits variés. Si environ 20 % des femmes sont en situation d'abstinence post-partum, la même proportion de femmes se trouve en abstinence non post-partum. La pratique de l'abstinence post-partum est très variable d'une région à l'autre : globalement, elle est plus longue en Afrique de l'ouest et du centre-ouest qu'en Afrique du centre-est ; la durée médiane varie de 17,5 mois au Togo à 4,4 mois en Zambie.

Cependant, en milieu urbain, dans les pays d'Afrique de l'ouest, elle peut chuter à environ 6 mois, comme à Yaoundé (Cameroun).

Stabilité des relations sexuelles

Une relation sexuelle est une relation sociale, économique et physique unissant deux personnes ayant des rapports sexuels. Ces relations sexuelles ne se font pas de façon aléatoire, mais répondent à des règles sociales, culturelles, économiques qui définissent les types de relation présents dans la société. Elles sont caractérisées par leur stabilité. Si les relations sont stables, le réseau sexuel est stable et la probabilité de diffusion du VIH à l'intérieur du réseau n'est pas accrue avec le temps. Par contre, si les relations sont instables, la population au sein du réseau est toujours renouvelée et il y a alors un risque plus important de diffusion du VIH. La stabilité de la relation est mesurable par la durée de la relation et la corésidence ou la fréquence des rencontres.

Types de relation

Le type de relation est une notion présente dans beaucoup d'écrits sur les systèmes d'échanges sexuels mais tout en restant parfois sous-jacente (Piot et Laga 1994). Il y a deux approches des types de relations :

1) *par définition de catégories à partir de la durée de la relation*, telles que régulière, occasionnelle et "commerciale" (Buvé *et al.* 1995 ; Hudson 1993 ; Auvert *et al.* 1990). Mais cette définition est ambiguë à deux niveaux :

a) les relations commerciales sont un type particulier de relations occasionnelles et donc ces catégories ne sont pas exclusives ;

b) il y a souvent amalgame de ce concept avec celui de type de partenaires. Auvert *et al.* (1990) parlent de type de relation (occasionnelle ou régulière) et catégorisent ensuite les individus par le type de la relation. Cette ambiguïté est peut-être dangereuse, car elle occulte la véritable identité du type de partenaires. Cependant cette catégorisation est fonctionnelle. Auvert a défini dans son modèle un système d'échanges sexuels en partant de quatre types de relations (les trois citées précédemment, plus celle de non-échange sexuel, souvent oubliée dans la réflexion) qui donnent 13 types de situations d'échanges sexuels ;

2) *par définition de la relation par rapport au statut matrimonial*. Trois catégories sont définies : les relations prémaritales, maritales et extramaritales (Havanon *et al.* 1993 ; Caldwell *et al.* 1992).

Ces deux catégorisations peuvent être complémentaires, car une relation prémaritale peut être régulière et une relation extramaritale régulière ou occasionnelle. Les enquêtes CACP tiennent compte des deux approches (Caraël 1995). Une série d'études conduites dans cinq pays a montré la grande variabilité de la proportion d'hommes ayant plus d'un partenaire régulier et de la proportion d'hommes ayant des partenaires non réguliers en plus de leur partenaire régulier. En Tanzanie et à Lusaka (Zambie), 4 % des hommes ont 3 partenaires réguliers, alors qu'en Côte-d'Ivoire et au Niger, 9 % des hommes sont dans cette situation. En Côte-d'Ivoire, 78 % de ces hommes ont aussi des partenaires non réguliers contre 38,5 % au Niger (Caraël *et al.* 1991). Le niveau de relations sexuelles "commerciales" varie selon les pays. A Kigali (Rwanda), 40 %

des hommes mariés et 91 % des hommes célibataires ont eu des rapports sexuels avec une prostituée dans le mois précédant l'enquête, alors qu'à Bulawayo (Zimbabwe) seuls 24 % des hommes dans la population générale rapportent avoir eu des rapports sexuels avec une prostituée dans le dernier mois (Buvé *et al.* 1995).

La prévalence des relations sexuelles classées par type — régulières, occasionnelles ou commerciales — exprime la dynamique sexuelle d'une population et peut être approchée en définissant soit la proportion d'hommes et de femmes appartenant à chaque type de relations sexuelles, soit le nombre de nouveaux partenaires acquis par unité de temps, pour chaque type de relations sexuelles.

Le nombre de partenaires

Si le nombre de nouveaux partenaires acquis par unité de temps est élevé et si la proportion des individus ayant des relations sexuelles occasionnelles et/ou "commerciales" est grande, le risque d'être exposé au VIH est plus important et peut aboutir à un niveau de prévalence élevé.

L'expansion de l'épidémie dépend en grande partie du nombre de cas secondaires d'infections par cas primaires. La notion de nombre moyen de partenaires par unité de temps est l'une des plus importantes, car c'est le nombre de cas secondaires potentiels pendant cette période. Il faudrait pouvoir tenir compte du statut d'infection des partenaires et de l'usage de préservatifs pour chaque relation pour connaître réellement le risque de rétransmission selon l'intensité de l'exposition.

Pour Anderson (1991), si le coefficient de transmission est défini par la probabilité de transmission par partenaire par unité de temps, la plus importante mesure des comportements sexuels est le nombre moyen de nouveaux partenaires par unité de temps. Piot et Laga (1994) ont repris cette notion, mais ajoutent que le statut d'infection du partenaire est aussi important. Blythe et Castillo-Chavez (1989), Buvé *et al.* (1995), considèrent le nombre moyen de partenaires par unité de temps comme un des éléments définissant les classes d'activité sexuelle qui montrent l'hétérogénéité de l'activité sexuelle. Pour Buvé *et al.*, c'est la proportion des hommes et femmes dans les différentes classes d'activité sexuelle qui importent. Si tous les auteurs montrent l'importance du nombre moyen de nouveaux partenaires par unité de temps, il est remarquable que cet indicateur n'apparaisse pratiquement jamais dans les résultats d'enquête. La moyenne du nombre de nouveaux partenaires cache l'hétérogénéité qu'il peut exister dans les comportements. C'est pourquoi les résultats d'enquête présentent plus souvent la distribution des répondants par classe de nombre de partenaires (Cameron *et al.* 1989 ; Lindan *et al.* 1991 ; Hunter *et al.* 1994). Face à ce problème, Anderson (1991) propose de saisir l'hétérogénéité du taux moyen de changement de partenaires par le calcul et la prise en compte de la variance de la moyenne.

Multipartenariat sériel ou concomitant

L'infectivité d'une personne infectée est plus élevée dans la première phase de son infection et en fin de vie lorsque les maladies se déclarent (période de haute virémie). Si cette personne a plusieurs partenaires en même temps, le risque d'infecter d'autres individus est plus élevé

(Hudson 1993). Watts et May (1992) ont décrit un modèle permettant de tenir compte du multipartenariat concomitant dans la dynamique de l'épidémie. Ils concluent que la croissance de l'épidémie peut être plus élevée dans une situation de multipartenariat synchronique, mais qu'il faut tenir compte d'autres facteurs tels que l'hétérogénéité de l'activité sexuelle, la durée moyenne d'une relation. Le poids du multipartenariat synchronique est d'autant plus important qu'il constitue une pratique d'un groupe tel que les prostituées.

Le type de partenaires et de relation entre partenaires influent beaucoup sur le processus de diffusion du VIH. Ces relations peuvent être ponctuelles, occasionnelles ou régulières, sérielles ou concomitantes. Le multipartenariat multiplie les situations à risque et donc accroît le risque d'exposition. De plus, l'infectivité d'une personne est plus importante juste après l'acquisition du VIH. Si le multipartenariat est synchronique, le risque de transmission est plus important (Hudson 1993).

Les réseaux sexuels

Selon Klovdahl (1985), quand la propagation d'un virus nécessite des contacts intimes et personnels répétés, la conceptualisation de la population en réseau permet de mieux comprendre la nature et la croissance de l'épidémie. Les réseaux sexuels sont d'une importance cruciale dans le processus d'extension de l'épidémie. Ils représentent la trame de circulation du virus dans une population donnée. Beaucoup de recherches se sont intéressées au nombre moyen de partenaires différents avec lequel un individu a des relations, mais en terme de croissance de l'épidémie, le nombre et le type de partenaire des partenaires se révèlent aussi importants (Orubuloye *et al.* 1994).

Les systèmes d'échanges sexuels apparaissent de plus en plus importants dans l'analyse de la croissance de l'épidémie. Ainsi pour Auvert, la dynamique de l'épidémie va être principalement fonction des déterminants qui favorisent le brassage de population. « Au niveau de la population entière, l'épidémie peut être considérée comme la résultante de plusieurs épidémies qui se développent dans des sous-groupes particuliers avec chacune sa propre dynamique, le virus se propageant d'un sous-groupe à l'autre par les personnes infectées qui appartiennent à plusieurs groupes ou passent de l'un à l'autre » (Auvert 1994 : 91). Pour Anderson *et al.* (1991), « Les processus les plus importants qui déterminent les modèles de transmission du VIH sont ceux qui gouvernent l'échange au sein ou entre les différentes strates de la population ». L'échange sexuel sous-entend l'existence de groupes d'individus et des relations entre ces groupes.

Les échanges entre classes d'activité sexuelle

Si on s'accorde sur l'importance des systèmes d'échanges sexuels, il reste encore à définir les différents groupes présents dans la société. Pour Blythe et Castillo-Chavez (1989), c'est l'échange entre les différentes classes d'activité sexuelle qui importe ; dans un modèle dynamique des maladies sexuellement transmissibles dans une population où existe une hétérogénéité de l'activité sexuelle, il est nécessaire de connaître la fraction de partenaires venant d'autres niveaux d'activités. Gupta *et al.*

(1989) s'appuient également sur l'activité sexuelle pour aboutir à une description des systèmes d'échanges sexuels endogames (échanges entre groupes de la même classe d'activité sexuelle) ou exogames (échanges entre groupes de classes différentes). Pour Brouard (1994), ce sont les échanges entre différentes classes d'âge qui expliqueraient la croissance de l'épidémie. La définition des différents types de partenaires est encore très peu développée. Cependant, l'étude du choix du conjoint montre l'importance de l'identité du partenaire (Girard 1980) et on peut imaginer avoir des identités de partenaires différents selon le type de relation.

Le brassage de population dépend des individus qui y participent et de leurs partenaires. L'analyse des caractéristiques des individus et de leurs partenaires définira les types de partenaires présents dans le réseau sexuel et leur poids dans la population.

Les partenaires des partenaires

L'existence de partenaires pour les partenaires est un élément important dans la définition du réseau, car c'est par cela que le réseau s'agrandit. Si un partenaire n'a pas d'autres partenaires, le réseau se trouve clos et la diffusion du VIH dans la population générale est stoppée. Par contre, si le partenaire d'un individu a d'autres partenaires, le réseau est très ouvert ce qui provoque une large diffusion du VIH.

On peut définir des groupes par des caractéristiques comme l'âge, le sexe, le niveau économique, l'activité sexuelle, l'existence ou non de liens entre eux. Il faut qu'il y ait échanges sexuels entre les groupes pour qu'il y ait diffusion du VIH. Le poids de chaque groupe dans l'ensemble du réseau est déterminé par le nombre de personnes incluses dans chaque groupe et l'intensité de leur activité sexuelle. Cela permettra de mesurer le poids de chaque groupe dans le processus de diffusion du VIH.

Les noyaux ou "core groups"

La distribution de l'activité sexuelle entre les groupes détermine les flux d'échanges sexuels. Il peut y avoir concentration des relations sexuelles entre un noyau et de nombreux individus ou au contraire éclatement des relations entre les individus. La concentration des partenaires autour d'un noyau d'individus à forte prévalence augmente la probabilité de rencontrer quelqu'un d'infecté et participe plus au processus de diffusion du VIH.

Une des théories les plus importantes de l'épidémiologie des MST est celle du *core-group*. Selon Plummer *et al.* (1991), le *core-group* est une sous-population dont chaque individu transmet une MST à plus d'une personne susceptible d'être infectée. Cela recouvre un noyau de transmission ; la question est de savoir si un noyau a des échanges avec d'autres sous-populations qui sont à moindre risque, sinon l'épidémie reste cantonnée dans le noyau. Le principal noyau identifié et retenu pour la transmission sexuelle — en l'absence d'existence de pratiques homosexuelles fréquentes — est celui des prostituées. Les prostituées deviennent des transmetteurs d'autant plus efficaces en Afrique qu'elles n'utilisent pas ou peu de préservatifs, ont de nombreux actes sexuels et un grand nombre de partenaires sexuels, portent souvent d'autres MST qui facilitent la transmission du VIH et ne connaissent en général pas leur

statut sérologique VIH. Si leurs clients n'avaient pas d'autres contacts sexuels en dehors d'elles, l'épidémie ne s'étendrait pas et le rôle des prostituées dans la transmission du VIH serait limité. En effet, ces hommes ont des relations avec d'autres partenaires féminines qui ne sont pas prostituées. Il serait important d'étudier les caractéristiques des clients selon le type de prostituées qu'ils fréquentent, mais aussi leurs autres partenaires.

Il apparaît aussi que les hommes qui ont des rapports sexuels avec des prostituées ont un risque beaucoup plus important d'avoir des MST, y compris le VIH, que des hommes qui ont le même nombre de partenaires féminines non prostituées.

Cependant la notion de prostituée n'est pas uniforme en Afrique, et recouvre assez mal un concept importé tel quel et appliqué à une réalité beaucoup plus diverse et complexe. En Afrique dans bien des pays il existe un *continuum* d'activités extramaritales qui entraîne rétribution ; depuis la lycéenne qui veut se payer un nouveau pagne à la prostituée professionnelle qui exerce dans un hôtel. Vouloir ne considérer en Afrique que la prostitution "professionnelle", c'est sans doute passer à côté de la plus grande part de l'activité sexuelle et de la transmission potentielle attribuable à la prostitution.

A Nairobi, en 1987, les prostituées avaient en moyenne 35 clients par semaine alors qu'à Kinshasa, en 1988, cette moyenne était de 8,6 clients par semaine (Buvé, Caraël *et al.* 1995). De plus, il existe dans un certain nombre de pays, tels le Cameroun (Songue 1986) ou le Burkina Faso (Bardem et Gobatto 1995), une semi-prostitution qui constitue le *core-group* réel. Standing (1992) souligne que tout échange sexuel en Afrique a une composante monétaire qui ne peut culturellement se définir comme de la prostitution. A Ondo Town (Nigeria), 66 % des relations extramaritales ou non maritales comportaient une composante économique (Orubuloye *et al.* 1994) et les enquêtes CACP rapportent que 9 % des femmes en Côte-d'Ivoire et 8 % au Lesotho ont eu des relations sexuelles en échange d'argent (Caraël 1995). La prostitution est donc très relative et difficile à cerner, si on n'y porte pas un intérêt particulier. Bien qu'ils privilégient les prostituées comme *core-group*, Buvé *et al.* (1995) soulignent que c'est la proportion des hommes et femmes dans les diverses classes d'activité sexuelle qui permet de mettre en évidence la concentration de l'activité sexuelle et donc la définition de *core-groups* potentiels.

Des études menées sur les réseaux sexuels dans la population générale et parmi les prostituées décrivent de larges variations entre les régions d'Afrique subsaharienne. Une étude faite en Côte-d'Ivoire, au Niger, en Tanzanie, en Ouganda et en Zambie (Caraël *et al.* 1988) montre d'importantes variations de la proportion d'hommes ayant plus d'une partenaire régulière, ainsi que de celle d'hommes ayant à la fois des partenaires régulières et des partenaires occasionnelles. Bien qu'il soit difficile de comparer les études sur les rapports entre les prostituées et leurs clients effectuées dans des régions différentes, elles manifestent des fréquences très variables de ce type de rapports. Ainsi à Kigali (Rwanda) et à Bulawayo (Zimbabwe), la proportion d'hommes ayant des rapports avec les prostituées semble être plus importante qu'à Kinshasa (Zaire) ou à

Ekita au Nigeria (Caraël *et al.* 1988 ; Wilson *et al.* 1991 ; Ryder *et al.* 1989 ; Orubuloye *et al.* 1992). Des prévalences et des incidences de l'infection à VIH très variables ont aussi été trouvées parmi les prostituées et selon le nombre de clients par unité de temps. Ainsi les prostituées de Nairobi ont une incidence de l'infection à VIH (38 par 100 femmes-années) supérieure à celle des prostituées de Kinshasa (12 par 100), et un nombre moyen de rapports sexuels par semaine plus important (respectivement 35 contre 8,6) (Willerford *et al.* 1993 ; Laga *et al.* 1994).

La concentration des relations sexuelles autour d'une petite population expliquerait un niveau de prévalence du VIH plus élevé en Afrique de l'est (Orubuloye *et al.* 1994 ; Gupta *et al.* 1989). Havanon *et al.* (1993) définissent, dans leur analyse sur la Thaïlande, une typologie des réseaux à partir du type de relation ("commerciale", "non commerciale", ou les deux) observé à partir d'un individu et de son activité sexuelle au sein de ce type. Cette approche du réseau limite la possibilité d'analyse d'un réseau car aucune information sur les partenaires des partenaires n'entre en compte. Il est très difficile de collecter des données sur les partenaires des partenaires car généralement ce type de relations reste méconnu de l'individu interrogé, surtout lorsqu'il s'agit des femmes (Orubuloye *et al.* 1994 ; Bardem et Gobatto 1995).

Ainsi on a montré, pour l'exposition au VIH, l'importance de l'activité sexuelle et de son organisation : les relations sexuelles peuvent être régulières (long terme), occasionnelles (court terme), "commerciales" (rapports entre les prostituées et leurs clients). La proportion d'hommes et de femmes engagés dans chaque type de relation influencera la propagation de l'infection à VIH. De plus, la proportion d'hommes et de femmes engagés dans diverses combinaisons de ces types de relations pourra ainsi influencer la propagation de l'infection à VIH. L'hypothèse a été émise que lorsque les hommes ont des rapports multiples, non protégés, avec un petit groupe de femmes tel que des prostituées, en plus de ceux avec leurs partenaires sexuelles régulières, l'infection à VIH se propage rapidement (Anderson *et al.* 1991). De plus, une forte prévalence de partenaires concurrents peut amener une propagation rapide de l'infection à VIH, puisque, aux moments de forte infectiosité (au début et à la fin de l'infection), le VIH peut se transmettre rapidement à plusieurs partenaires.

Variables liées à la transmission du VIH

Il ne peut y avoir transmission de VIH sans exposition préalable. Pour des populations qui ont été exposées au risque d'infection, le risque de transmission n'est pas identique. Les comportements sexuels favorisant l'exposition sont donc déterminants dans l'évolution de l'épidémie, mais il existe toute une série de déterminants, qu'on appelle cofacteurs, qui peuvent influencer fortement le risque de transmission et donc l'évolution de l'épidémie.

Il a été montré que les rapports sexuels pendant les règles, les rapports anaux, et l'application de substances dessiccantes sur la muqueuse vaginale sont associés à un risque plus élevé de l'infection à VIH (Malamba *et al.*

1994 ; European Study Group on Heterosexual Transmission of HIV 1992 ; Padian *et al.* 1990 ; Seidlin *et al.* 1993). On connaît mal la répartition de ces pratiques dans les différentes populations d'Afrique subsaharienne, mais il semble peu probable qu'elles y soient la cause majeure de différences dans l'évolution des épidémies du VIH.

Les pratiques sexuelles

Ces pratiques participent de façon différente au risque de transmission selon leur nature et leur fréquence. Le risque de transmission est plus élevé lors de rapports anaux que vaginaux. Plus que la fréquence des rapports sexuels, ce sont les types de pratiques qui influent sur la transmission. Des enquêtes de séroconversion ont montré que lors des rapports anaux, le risque d'infection est plus élevé (Padian *et al.* 1990 ; de Vincenzi 1994). La majorité des études distingue les pratiques vaginales, anales et orales (Gupta *et al.* 1989 ; Piot et Laga 1994 ; Buvé *et al.* 1995). Les données sur la fréquence des pratiques anales ou orales sont rares en Afrique subsaharienne. A Kinshasa, 7 à 14 % des prostituées ont eu au moins une fois des rapports sexuels anaux (Nzila *et al.* 1991). A Butare (Rwanda), seulement 2,3 % des rapports sexuels des prostituées sont anaux (Van de Perre *et al.* 1985).

A propos des rapports sexuels durant les menstruations, le désaccord subsiste. Une étude en zone rurale ougandaise suggère un risque d'infection accru pour les hommes exposés aux menstrues, alors que chez les femmes enceintes à Kigali, les prostituées de Kinshasa (Buvé *et al.* 1995) et les femmes consultantes de centres de planification familiale à Nairobi (Hunter *et al.* 1994), le risque ne semble pas accru.

Irritations vaginales et "dry sex"

Toutes les pratiques pouvant provoquer des irritations ou des lésions de la paroi vaginale favorisent la transmission du VIH. Il y a alors, autour de ces lésions, une affluence des cellules qui constituent le point d'attaque du VIH.

Le *dry sex*, pratique connue en plusieurs endroits d'Afrique dans les relations hétérosexuelles, met en cause l'introduction de substances dans le vagin pour en provoquer l'assèchement ou la contraction afin d'accroître le plaisir masculin. Il pourrait constituer un facteur favorable de transmission du VIH par une irritation de la paroi vaginale. Les femmes insèrent dans leur vagin des herbes ou produits chimiques asséchants afin de rendre les rapports sexuels plus attrayants pour les hommes (Brown *et al.* 1993 ; Runganga *et al.* 1992). Cependant les études sur ce sujet ne permettent pas d'affirmer ou d'infirmer cette hypothèse (Buvé *et al.* 1995).

Les méthodes de contraception traditionnelle nécessitant l'introduction de produits dans le vagin, et l'avortement, surtout s'il est clandestin, peuvent aussi provoquer des lésions importantes.

L'excision peut causer des lésions, plus ou moins importantes selon le type d'opération. Les complications liées à la pratique sont, à court terme, des infections de la plaie pouvant aller jusqu'au tétanos ou à la gangrène. A long terme, il s'agit d'infections chroniques, d'infections urinaires ou de kystes (Toubia 1994).

Circoncision masculine

Deux études de nature écologique ont révélé une association négative entre la circoncision masculine et la prévalence de l'infection à VIH en Afrique subsaharienne (Bongaarts *et al.* 1989 ; Moses *et al.* 1990). Plusieurs études ont trouvé une association entre l'absence de circoncision et l'infection à VIH au niveau individuel ; d'autres études ont échoué à le démontrer (de Vincenzi et Mertens 1994 ; Moses 1994). Biologiquement, il est plausible que l'absence de circoncision augmente la susceptibilité au VIH, mais on ne sait pas vraiment si la circoncision a un effet direct dans la transmission du VIH, ou indirectement à travers, par exemple, son rôle protecteur vis-à-vis des MST ulcératives.

Utilisation du préservatif

L'usage du préservatif a besoin d'être étudié en tenant compte du contexte d'utilisation ; ce n'est pas le nombre ou le pourcentage d'utilisations qui est le plus important, mais avec qui il est utilisé. De même il ne suffit pas de mesurer le nombre de partenaires, mais il faut les caractériser et connaître le type d'activité sexuelle protégée ou non protégée qu'il y a eu avec chacun d'eux.

En Afrique, l'utilisation du préservatif est faible. Cependant, sa bonne utilisation pour chaque rapport empêche la transmission de VIH et influe sur l'extension de l'épidémie. Le préservatif doit donc être pris en compte dans un schéma général des déterminants. Le risque de transmission n'est cependant pas nul, car ce sont les conditions d'utilisation du préservatif qui importent le plus. Le préservatif peut ne pas être utilisé à chaque rapport sexuel, mais selon les partenaires.

Les maladies sexuellement transmissibles

La présence d'autres maladies sexuellement transmissibles, ulcératives ou non ulcératives, augmente le risque de transmission sexuelle du VIH (Grosskurth *et al.* 1995 ; Plummer *et al.* 1991 ; Cameron *et al.* 1989 ; Laga *et al.* 1993). L'ulcère génital et le chancre en particulier augmenteraient fortement la probabilité de transmission (Hayes *et al.* 1995). Des études sur des femmes enceintes et des prostituées ont trouvé de larges variations dans la prévalence et la distribution des MST dans différentes régions d'Afrique subsaharienne (Goeman *et al.* 1991). Les explications possibles pour ces différences de prévalence seraient à chercher dans le comportement sexuel, l'utilisation et l'efficacité des traitements de MST, et la prévalence d'autres facteurs de risque pour l'acquisition des MST, comme la circoncision.

L'existence de MST ulcératives et la non-circoncision qui peut favoriser ces MST, accroissent l'infectivité. (Quinn 1991 ; Caldwell 1993 ; Moses *et al.* 1990). L'utilisation de savon est une prophylaxie opérationnelle face à certaines MST telle comme le chancre (O'Farrell 1993). Une baisse sensible de la prévalence des MST dans une population pourrait ainsi influencer sur la prévalence du VIH.

Les sous-types de VIH-1

Les huit sous-types de VIH-1 identifiés ainsi que le groupe O ont été retrouvés dans des échantillons sanguins d'Afrique subsaharienne (Sharp

et al. 1994). Dans des études *in vitro*, de grandes différences de propriétés biologiques des sous-types de VIH-1 sont apparues (Kuiken et Korber 1994), mais on connaît peu de choses sur les différences de transmissibilité des différents sous-types. Une étude portant sur des couples discordants en Thaïlande a montré que le taux de séroconcordance du VIH était supérieur si l'homme était infecté avec le VIH-1 de type E que s'il était infecté avec le VIH-1 de type B (Kuiken 1994). Cela a permis de suggérer que l'hétérogénéité de la propagation de l'infection à VIH en Afrique subsaharienne serait, au moins pour une part, due aux différences de circulation des sous-types, bien que jusqu'à présent, aucune localisation systématique des sous-types n'y ait été faite.

La charge virale

Si, comme le pensent certains, l'infectivité d'une personne infectée est plus élevée en début et en fin d'infection, et si cette personne a plusieurs partenaires simultanément pendant cette période, le risque d'infecter un plus grand nombre d'individus augmente.

Vue d'ensemble et conclusion

L'ensemble des déterminants directs et leurs combinaisons dépendent des déterminants indirects, conditionnant ainsi le niveau et l'intensité de la prévalence et de l'incidence du VIH. Ce sont donc des changements sur un ensemble de facteurs indirects puis directs qui font varier le niveau de la transmission. Cependant on ne connaît actuellement le poids relatif des facteurs que par des simulations ou des modèles qui possèdent de nombreuses imperfections pour représenter des réalités aussi complexes. On manque de données quantitatives sur un grand nombre de variables en jeu et leurs interrelations dans la transmission du VIH.

Pour améliorer la prévention il serait important de connaître la sensibilité des différents facteurs et leurs effets respectifs sur les différentiels de la dynamique de l'épidémie.

Les recherches récentes permettent cependant de suggérer que les déterminants clés de la transmission sexuelle sont constitués par :

- 1) le nombre et les types de partenaires sexuels, la fréquence et les types d'activité sexuelle,
- 2) l'intensité des échanges sexuels entre des groupes constitués autour d'un type d'activité sexuelle, de l'âge ou du statut matrimonial,
- 3) les différences dans les niveaux et la distribution de l'activité sexuelle autour d'un noyau actif ou de façon dispersée,
- 4) les rapports sexuels avec des partenaires concomitants ou sériels.

En cherchant à aller plus loin, il apparaît que dans une population la *transmission sera d'autant plus importante* :

- que l'incidence annuelle de nouveaux partenaires est élevée,
- qu'il y a plus d'échanges sexuels avec des partenaires extérieurs au noyau proche,
- que la différence d'âge entre les partenaires est importante,
- que ceux qui ont de nombreux partenaires ont des rapports avec ceux qui en ont peu,

- qu'il y a une plus grande proportion de l'activité sexuelle occasionnelle avec des prostituées,
- que les prostituées ont plus de clients,
- que les partenaires des partenaires stables ont d'autres partenaires,
- que l'utilisation des préservatifs est faible,
- que le *dry sex* est pratiqué,
- que la pratique de rapports sexuels par voie anale est importante,
- que moins d'hommes sont circoncis,
- que la fréquence des types d'activité sexuelle à très haut risque est forte,
- qu'il y a moins d'antibiotiques utilisés pour traiter les MST,
- qu'une plus petite proportion de patients atteints de MST utilisent des préservatifs, ou suspendent leur activité sexuelle, ou reçoivent des traitements efficaces à temps, et informent leur(s) partenaire(s) de leur MST.

Cet ensemble de facteurs favorables à l'exposition et à la transmission du VIH montre l'importance qu'on doit attacher aux comportements sexuels et surtout à l'organisation sociale des comportements sexuels, au système d'échanges sexuels et aux réseaux sociaux concernés dans l'activité sexuelle. Autant de domaines qui ont été peu explorés jusqu'à présent. Bien des études sont encore à mener pour quantifier les phénomènes et avoir une idée des distributions, des flux, du poids des facteurs mis en jeu et de leurs interrelations. En parallèle, des approches qualitatives approfondies seraient nécessaires pour appréhender les mécanismes psychosociaux, culturels et symboliques de l'activité sexuelle, et en dégager la signification et la prise en compte par des cultures spécifiques. Ces études et approches devraient favoriser une meilleure compréhension de la transmission du VIH et de la dynamique de l'épidémie de sida, qui permettra d'affiner les mesures de prévention, en les ciblant davantage, et de développer des outils d'action plus efficaces pour tenter de l'infléchir.

Bibliographie

- ANDERSON R.M., 1991, « The transmission dynamics of sexually transmitted diseases : the behavioural component », in J. WASSERHEIT, S. ARAL and K. HOLMES (eds), *Research issues in human behavior and sexually transmitted diseases in the AIDS era*, Washington, American Society for Microbiology : 38-60.
- ANDERSON R.M., MAY R.M., BOILY M.C. *et al.*, 1991, « The spread of HIV-1 in Africa : sexual contact patterns and the predicted demographic impact of AIDS », *Nature*, 352 : 581-589.
- ARAL S., FULLILOVE R., COUTINHO R., VAN DEN HOEK J., 1991, « Demographic and societal factors influencing risk behaviors », in J. WASSERHEIT, S. ARAL and K. HOLMES (eds), *Research issues in human behavior and sexually transmitted diseases in the AIDS era*, Washington, American Society for Microbiology : 161-176.
- AUVERT B., 1994, « Epidémiologie du sida en Afrique » (: 64-117), in J. VALLIN (éd), *Populations africaines et sida*, Paris, La Découverte-CEPED, 223 p.

- AUVERT B., MOORE M., BERTRAND W. *et al.*, 1990, « Dynamic of HIV infection and AIDS in Central african cities », *International Journal of Epidemiology*, 19 (2) : 417-428.
- BARDEM I., GOBATTO I., 1995, *Maux d'amour, vies de femmes. Sexualité et prévention du sida en milieu urbain africain*, Paris, L'Harmattan, 174 p. (Collection "Santé et sciences humaines").
- BLYTHE S., CASTILLO-CHAVEZ C., 1989, « Like with like preference and sexual mixing models », *Mathematical Biosciences*, 96 : 221-238.
- BONGAARTS J., REINING P., WAY P., CONANT F., 1989, « The relationship between male circumcision and HIV infection in African populations », *AIDS*, 3 : 373-377.
- BROUARD N., 1994, « Aspects démographiques et conséquences de l'épidémie de sida » (: 119-178), in J. VALLIN (éd), *Populations africaines et sida*, Paris, La Découverte-CEPED, 223 p.
- BROWN J., AYOWA O., BROWN R., 1993, « Dry sex and tight : sexual practices and potential AIDS risk in Zaïre », *Social Science and Medicine*, 37 (8) : 989-994.
- BUVE A., CARAËL M., HAYES R., ROBINSON J., 1995, « Variations in HIV prevalence between urban areas in sub-saharan Africa : do we understand them ? », *AIDS*, 9 (suppl A) :S103-S109.
- CALDWELL J., CALDWELL P., ORUBULOYE I., 1992, « The family and sexual networking in sub-saharan Africa : historical regional differences and present-day implications », *Population Studies*, 46 (3) : 385-410.
- CAMERON D.W., SIMONSEN J.N., D'COSTA L.J. *et al.*, 1989, « Female to male transmission of human immunodeficiency virus type 1 : risk factors for seroconversion in men », *Lancet*, 333: 403-407.
- CARAËL M., 1995, « Sexual behaviour » (: 75-123), in J. CLELAND and B. FERRY (eds), *Sexual behaviour and AIDS in the developing world*, London, Taylor and Francis, XIX-243 p.
- CARAËL M., CLELAND J., ADEOKUN L. *et al.*, 1991, « Overview and selected findings of sexual behaviour surveys », *AIDS*, 5 (suppl. 1) : S65-S74.
- CARAËL M., VAN DE PERRE P.H., ALLEN S. *et al.*, 1988, « Sexually active young adults in Central Africa », in R.F. SCHINAZI and A.J. NAHMIAS (eds): *AIDS in children, adolescents and heterosexual adults*, New York, Elsevier.
- CLELAND J., FERRY B. (eds), 1995, *Sexual behaviour and AIDS in the developing world*, London, Taylor and Francis, XIX-243 p.
- DE COCK K., ODEHOURI K., MOREAU J. *et al.*, 1989, « Rapid emergence of AIDS in Abidjan, Ivory Coast », *Lancet*, ii: 408-410.
- EUROPEAN STUDY GROUP ON HETEROSEXUAL TRANSMISSION OF HIV, 1992, « Comparison of female to male and male to female transmission of HIV 563 stable couples », *British Medical Journal*, 304 : 809-813.
- GIRARD A., 1980, *Le choix du conjoint : une enquête psycho-sociologique en France*, Paris, Institut National d'Études Démographiques / PUF, 204 p. (Travaux et Documents, n° 70).
- GOEMAN J., MEHEUS A., PIOT P., 1991, « L'épidémiologie des maladies sexuellement transmissibles dans les pays en développement à l'ère du sida », *Annales de la Société Belge de Médecine Tropicale*, 71 : 81-13.

- GROSSKURTH H., MOSHA F., TODD J. *et al.*, 1995, « Impact of improved treatment of sexually transmitted diseases on HIV infection in rural Tanzania : randomised controlled trial », *Lancet*, 346 : 530-536.
- GUPTA S., ANDERSON R., MAY R., 1989, « Networks of sexual contacts : implications for the pattern of spread of HIV », *AIDS*, 3 : 807-817.
- HAVANON N., BENNETT A., KNODEL J., 1993, « Sexual networking in Thailand », *Studies in Family Planning*, 24 (1) : 1-17.
- HAYES R.J., SCHULZ K.F., PLUMMER F.A., 1995, « The cofactor effect of genital ulcers on the per-exposure risk of HIV transmission in sub-saharan Africa », *Journal of Tropical Medicine and Hygiene*, 98 : 1-8.
- HUDSON C., 1993, « Concurrent partnership could cause AIDS epidemics », *International Journal of STD and AIDS*, 4 : 249-253.
- HUNTER D., MAGGWA B.N. *et al.*, 1994, « Sexual behavior, sexually transmitted diseases, male circumcision and risk of HIV infection among women in Nairobi, Kenya », *AIDS*, 8 : 93-99.
- KLOVDHAL A., 1985, « Social networks and the spread of infectious diseases : the AIDS example », *Social Science and Medicine*, 21 (11) : 1203-1216.
- KUIKEN C.L., KORBER B.T.M., 1994, « Epidemiological significance of intra- and inter-person variation of HIV-1 », *AIDS*, 8 (suppl. 1) : S73-S83.
- KUNANUSONT C., FOY H.M., KREISS J.K. *et al.*, 1995, « HIV-1 subtypes and male-to-female transmission in Thailand », *Lancet*, 345 : 1078-1083.
- LAGA M., ALARY M., NZILA N. *et al.*, 1994, « Condom promotion, sexually transmitted diseases treatment, and declining incidence of HIV-1 infection in female Zairian sex workers », *Lancet*, 344 : 246-248.
- LAGA M., MANOKA A., KIVUVU M. *et al.*, 1993, « Non-ulcerative sexually transmitted diseases as risk factors for HIV-1 transmission in women : results from a cohort study », *AIDS*, 7 : 95-102.
- LINDAN C., ALLEN S., CARAËL M. *et al.*, 1991, « Knowledge, attitudes and perceived risk of AIDS among urban Rwandan women : relationship to HIV infection and behavior change », *AIDS*, 5 : 993-1002.
- MALAMBA S.S., WAGNER H.U., MAUDE G. *et al.*, 1994, « Risk factors for HIV-1 infection in adults in a rural Ugandan community : a case-control study », *AIDS*, 8 : 253-257.
- MOSES S., BRADLEY J.E., NAGELKERKE N.J.D., RONALD A.R., NDINYA-ACHOLA J.O., PLUMMER F.A., 1990, « Geographical patterns of male circumcision practices in Africa : association with HIV seroprevalence », *International Journal of Epidemiology*, 19 : 693-697.
- MOSES S., PLUMMER F.A., BRADLEY J.E., NDINYA-ACHOLA J.O., NAGELKERKE N.J.D., RONALD A.R., 1994, « The association between lack of male circumcision and risk for HIV infection : a review of the epidemiological data », *Sexually Transmitted Diseases*, 21 : 201-210.
- NZILA N., LAGA M., THIAM M.A., MAYIMONA K., EDIDI B., VAN DYCK E., BEHETS F., HASSIG S., NELSON A., MOKWA K., 1991, « HIV and other sexually transmitted diseases among female prostitutes in Kinshasa », *AIDS*, 5 (6) : 715-721.
- O'FARRELL N., 1993, « Soap and water prophylaxis for limiting genital ulcer diseases and HIV infection in men in sub-saharan Africa », *Genitourinary Medicine*, 69 : 297-300.

- ORUBULOYE I.O., CALDWELL J.C., CALDWELL P., 1992, « Diffusion and focus in sexual networking : Identifying partners and partners' partners », *Studies in Family Planning*, 23 : 343-351. [Republié in I.O. ORUBULOYE *et al.* (eds), 1994, « *Sexual networking and AIDS in sub-saharan Africa* », Canberra, The Australian National University (Health Transition Series, 4), chap. 3 : 33-43.
- PADIAN N.S., SHIBOSKI S.C., JEWELL N.P., 1990, « The effect of number of exposures on the risk of heterosexual HIV transmission », *Journal of Infectious Diseases*, 161 : 883-887.
- PIOT P., LAGA M., 1994, « Epidemiology of AIDS in the developing world », in BRODER *et al.* (eds), *Textbook of AIDS medicine*, London, William and Wilkens : 109-132.
- PLUMMER F.A., SIMONSON J.N., CAMERON D.W. *et al.*, 1991, « Co-factors in female-to-male transmission of HIV », *Journal of Infectious Diseases*, 163 : 233-239.
- QUINN T.C., 1991, « The epidemiology of AIDS : a decade of experience », *Current Clinical Topics in Infectious Diseases*, 11 : 61-93.
- RUNGANGA A., PITTS M., MCMASTER J., 1992, « The use of herbal and other agents to enhance sexual experience », *Social Science and Medicine*, 35 (8) : 1037-1042.
- RYDER R., HASSIG S., NDILU M. *et al.*, 1989, « Extramarital/prostitute sex and genital ulcer disease (GUD) are important HIV risk factors in 7 068 male Kinshasa factory workers and their 4 548 wives », *V^e Conférence Internationale sur le Sida : MAO 35* (Montréal, Canada).
- SEIDLIN M., VOGLER M., LEE E., LEE Y.S., DUBIN N., 1993, « Heterosexual transmission of HIV in a cohort of couples in New York City », *AIDS*, 7 : 1247-1254.
- SHARP P.M., ROBERTSON D.L., GAO F., HAHN B., 1994, « Origins and diversity of Human Immunodeficiency Viruses », *AIDS*, 8 (suppl. 1) : S27-S42.
- SONGUE P., 1986, *La prostitution en Afrique. L'exemple de Yaoundé*, Paris, L'Harmattan, 155 p.
- STANDING H., 1992, « AIDS : conceptual and methodological issues in researching sexual behaviour in sub-saharan Africa », *Social Science and Medicine*, 34 (5) : 475-483.
- TOUBIA N., 1994, « Female circumcision as a public health issue », *New England Journal of Medicine*, 331 (11) : 712-716.
- VAN DE PERRE P.H., CLUMECK N., CARAËL M. *et al.*, 1985, « Females prostitutes : a risk group for infection with human T-cell lymphotropic virus type III », *Lancet*, 2 : 254-256.
- VINCENZI I. de., 1994, « A longitudinal study of human immunodeficient virus transmission by heterosexual partners », *New England Journal of Medicine*, 331 (6) : 341.
- VINCENZI I. de., MERTENS T., 1994, « Male circumcision : a role in HIV prevention? » *AIDS*, 8 : 153-160.
- WATTS C., MAY R., 1992, « The influence of concurrent partnerships on the dynamics of HIV/AIDS », *Mathematical Biosciences*, 108 : 89-104.
- WHO, 1993, « Profile of the HIV/AIDS epidemic. Cameroon », *Weekly Epidemiological Record*, 11 : 74-77.
- WHO/GPA, 1994, *The HIV/AIDS pandemic : 1994 Overview*, Geneva, WHO, WHO/GPA/TCO/SEF/94.4.

- WILLERFORD D.M., BWAYO J.J., HENSEL M. *et al.*, 1993, « Human immunodeficiency virus infection among high-risk seronegative prostitutes in Nairobi », *Journal of Infectious Diseases*, 167 : 1414-1417.
- WILSON D., DUBLEY I., MSIMANGA S., LAVELLE L., 1991, « Psychosocial predictors of reported HIV-preventive behaviour change among adults in Bulawayo, Zimbabwe », *Central African Journal of Medicine*, 37 : 196-202.
- WOODHOUSE D.E., ROTHENBERG R.B., POTTERAT J.J. *et al.*, 1994, « Mapping a social network of heterosexuals at high risk for HIV infection », *AIDS*, 8 : 1331-1336.

Benoît FERRY, *Systèmes d'échanges sexuels et transmission du VIH/sida dans le contexte africain*

Résumé — Si les recherches récentes ont montré que la fréquence des rapports sexuels n'est pas très différente entre les populations du monde, certains aspects de l'organisation sociale de l'activité sexuelle sont par contre variés. Il apparaît que la transmission du VIH est en relation étroite avec les modalités et l'organisation sociale des comportements sexuels. Les types de relations sexuelles, les types et la fréquence de changements de partenaires, le multipartenariat sériel ou concomitant, les pratiques sexuelles, les réseaux sexuels, l'interaction entre différentes classes de type d'activité sexuelle constituent les *systèmes d'échanges sexuels*. Les éléments constituant ces systèmes sont explicités et organisés puis illustrés par les données disponibles en Afrique. Ils renvoient aux conditions d'exposition au VIH et aux conditions de sa transmission, permettant ainsi de proposer un schéma plus élaboré des déterminants proches de la transmission du VIH. L'impact potentiel de différents systèmes d'échanges sexuels sur la transmission du VIH est discuté et illustré par des données relatives à différentes populations africaines.

Mots-clés : Afrique • VIH/sida • comportements sexuels • réseaux sexuels • déterminants • transmission.

Benoît FERRY, *Sexual exchange systems and HIV transmission in the African context*

Summary — If the recent researches showed that the frequency of sexual intercourse is not very different between populations of the world, on the other hand some aspects of the social organisation of the sexual activity are diverse. It appears that the HIV transmission is in close relation with the modes and the social organisation of sexual behaviour. Sexual relation types, types and the frequency of partner change, the serial or concomitant multipartnerships, sexual practices, sexual networks, interaction between different classes of sexual activity, constitute the *sexual exchange systems*. Elements constituting these systems are clarified and are organised, then illustrated by the available data in Africa. They refer to the conditions of exposure to HIV and to the conditions of its transmission, permitting to suggest a more elaborated diagram of the proximate determinants of the HIV transmission. The potential impact of different sexual exchange systems on the transmission of the HIV is discussed and illustrated by data on different African populations.

Keywords: Africa • HIV • AIDS • sexual behaviour • sexual networks • determinants • transmission.

14. Essais thérapeutiques pour diminuer la transmission mère-enfant du VIH.

Questionnement au quotidien et légitimité scientifique

Philippe Msellati

L'épidémie de VIH/sida a contraint le système médical, en particulier dans les pays en voie de développement et les "zones marginales" des pays du nord, à s'intéresser aux problèmes d'éthique liés à la recherche médicale. L'éthique médicale fait l'objet de débats, de recommandations et de règles de fonctionnement qui ont été définies et élaborées depuis la fin de la Seconde Guerre mondiale, après les expériences pseudoscientifiques menées dans les camps de concentration. Comme pour d'autres pathologies, le sida a mis en évidence les difficultés du modèle de soins occidental quand il est mis en place dans d'autres contextes socioculturels. Il a par ailleurs soulevé des problèmes spécifiques en relation avec la perception des populations de cette maladie, considérée comme "hypercontagieuse" et partant génératrice d'exclusion et de peurs irrationnelles qui concernent l'ensemble des acteurs sociaux.

Ce texte s'attache aux problèmes rencontrés dans la pratique de dépistage du VIH et de suivi d'une cohorte en Afrique dans le contexte d'un essai thérapeutique visant à diminuer la transmission du VIH de la mère à l'enfant¹. Ces problèmes sont différents de ceux que connaît la pratique médicale "clinicienne" en Afrique face au sida. Les opinions exprimées ici ne reflètent pas obligatoirement les positions du promoteur de l'essai et des autres investigateurs.

Il est aisé de comprendre l'intérêt à mener des essais sur la transmission mère-enfant du VIH (en particulier le VIH-1) dans des pays en développement. 95 % des cas de contamination adultes s'y concentrent et pour la seule année 1995, 500 000 enfants sont nés infectés par le virus. L'immense majorité de ces enfants sont nés dans les

¹ Ce projet, intitulé DITRAME (Diminution de la transmission mère-enfant) est financé par l'Agence Nationale de Recherches sur le Sida (ANRS, essai 049) et la Coopération Française et dirigé par l'unité INSERM 330. Il se déroule dans les services de Gynécologie Obstétrique du CHU de Yopougon (Abidjan), du CHR Sanou Souro (Bobo Dioulasso), et dans les formations sanitaires de Yopougon et de Farakan et de la caisse de Sécurité Sociale (Bobo Dioulasso). La coordination à Abidjan est sous la responsabilité du Programme Sida de l'ORSTOM. En février 1998, la publication des résultats d'un essai analogue réalisé en Thaïlande, montrant une diminution de 50 % de la transmission de la mère à l'enfant, a entraîné l'arrêt du bras placebo et la poursuite de l'essai en ouvert.

pays du sud et ont été contaminés par leur mère. Trouver une intervention efficace et faisable est une priorité pour réduire ce mode d'acquisition de l'infection et diminuer de façon importante le nombre des cas de sida pédiatrique. Aussi de nombreuses équipes mènent actuellement des études dans ce domaine.

La proposition de dépistage du VIH

Avant de pouvoir proposer une intervention chez des femmes enceintes infectées par le VIH et leurs nouveau-nés, et en dehors même du problème de son efficacité, il y a toute une série d'étapes à franchir. La réalisation du dépistage du VIH chez les femmes enceintes et du conseil qui doit entourer ce test est la première phase à mener correctement.

Le test de dépistage du VIH est systématiquement proposé aux femmes enceintes de 18 ans et plus¹. Il fait l'objet d'une première demande de consentement spécifique après un entretien d'information sur le VIH. Le consentement est recueilli sous forme écrite. L'essai thérapeutique d'administration d'AZT chez la femme enceinte n'est pas évoqué à ce stade, sauf si la femme demande ce qu'on peut faire pour elle si elle se révèle infectée par le VIH. Il est abordé complètement à un stade ultérieur et uniquement avec les femmes concernées, c'est-à-dire celles qui se sont révélées infectées par le VIH et sont venues chercher leur résultat. Quand la femme n'est pas infectée par le VIH, ce résultat lui est communiqué au cours d'une séance post-test durant laquelle les conseils de prévention sont repris.

Un des premiers problèmes est le niveau de compréhension de la femme enceinte. Le plus souvent elle a entendu parler du sida ; le test lui est expliqué, mais on sait qu'il reste toujours un petit nombre de femmes ne comprenant pas exactement la nature du test proposé. D'autres n'ont pas du tout réfléchi aux conséquences d'un résultat positif ou même de la réalisation du test. Il est nécessaire d'aborder cet aspect des choses au cours de l'entretien pré-test.

Cela amène à soulever le problème du *consentement*. L'accord est demandé à la femme prélevée, donc à la personne directement concernée. Elle peut bien entendu dire qu'elle va réfléchir et demander l'avis de son partenaire, mais ce n'est pas l'attitude de la majorité des femmes. Dans la culture occidentale moderne, la femme est considérée comme libre de son choix, mais cela n'est pas toujours si simple dans la réalité. Qu'en est-il de la validité du consentement individuel dans une société où il n'est pas habituel de demander son avis à une femme mais plutôt à celui qui paye les soins ou qui la prend en charge ? Dans le cas d'un projet de recherche, le problème est atténué puisque le test est gratuit pour la femme, ce qui ne serait pas le cas dans un autre contexte. Les femmes, et en particulier les femmes enceintes, sont une population vulnérable, souvent dépendantes financièrement, la

¹ Les modalités du test de dépistage VIH dans notre essai (ANRS 049) ont été décrites lors d'une intervention au Colloque de Sali (Coulibaly *et al.* 1996).

dépendance étant accentuée par l'état de grossesse. Cette population deux fois vulnérable doit être réellement protégée et bien informée de ce à quoi elle s'expose. Une des conséquences directes de cela est qu'elle ne doit jamais être contrainte d'une façon ou d'une autre à réaliser le test ou à venir chercher son résultat. Certaines changent d'avis entre le moment du test et celui du résultat. D'autres n'ont pas envie d'assumer une éventuelle mauvaise nouvelle durant la grossesse. Par ailleurs, recevoir un résultat de test pour le VIH alors qu'on n'est pas prêt à le recevoir est inutile. Il peut paraître choquant de laisser ainsi des personnes sans la connaissance de leur résultat (qu'il soit négatif ou positif), mais ce n'est pas au personnel de santé de choisir à la place de la femme le moment d'être informée de son résultat.

D'un point de vue méthodologique, les femmes incluses dans l'essai sont probablement différentes de celles qui ne viennent pas chercher leurs résultats. Pour répondre à la question de la tolérance ou de l'efficacité de l'intervention, la femme n'a pas besoin d'être strictement représentative des femmes infectées par le VIH en général. Ce n'est donc pas un obstacle à l'interprétation des résultats de l'essai.

Il est très important d'avoir le consentement éclairé des patients d'un essai. Le consentement éclairé est fondé sur le principe que des personnes informées peuvent choisir librement de participer ou non à une recherche. Ce consentement est demandé afin de protéger la liberté de choix de l'individu et respecter son autonomie (WHO 1993 : 13). Dans un essai thérapeutique, *a priori*, le consentement des patients est sans cesse remis en cause par leur liberté de ne pas venir aux rendez-vous ou de ne pas prendre leurs médicaments. Dans notre expérience, il y a une adhésion extrêmement forte des femmes au traitement donné.

Suivi de personnes infectées par le VIH et respect de la confidentialité

Dans une structure de soins, le personnel puis la population sont rapidement au courant qu'un dépistage du VIH et un suivi de personnes infectées par le VIH s'y réalisent. Certains lieux dans des hôpitaux d'Abidjan sont ainsi clairement identifiés comme des lieux où il y a des sidéens. Quand il s'agit de personnes peu symptomatiques, la situation est un peu moins délicate mais tout doit être mis en œuvre pour que la confidentialité soit respectée. Dans notre expérience, en dehors du dossier de dépistage où figure le nom de la personne, l'ensemble des documents, des prélèvements et des registres ne contiennent que des numéros codés. Nous avons séparé les lieux de dépistage, d'annonce et de suivi de la cohorte afin d'éviter un trop grand repérage par le personnel de santé. Les prélèvements sont réalisés par des membres du projet et les résultats sérologiques ne sont communiqués à personne en dehors du projet. Il est essentiel que le résultat soit rendu à la femme et à la femme seule. Ce résultat, sauf demande expresse de la femme, est rendu oralement et ne donne pas lieu à la délivrance écrite d'un résultat d'examen.

Même si le personnel de santé peut être tenté de prendre des distances avec l'annonce d'une "mauvaise nouvelle" en passant par un leader communautaire, un "responsable" de la famille, cela n'est pas acceptable, à moins qu'on ne considère la femme enceinte comme non responsable, alors qu'on l'a considérée comme qualifiée pour donner son consentement, ce qui est paradoxal. Par contre la femme, elle, peut demander à l'équipe d'informer son partenaire ou quelqu'un d'autre si elle le souhaite et ne sait pas comment gérer cela. Toutes ces précautions n'empêchent pas les problèmes, mais tentent de réduire au maximum les ruptures de la confidentialité.

Cette situation est semblable à celle à laquelle le personnel de santé est confronté quand une femme est informée qu'elle est séropositive, mais qu'elle ne se résout pas à en informer son partenaire. Le personnel du projet doit en discuter avec la femme et si possible inciter le partenaire à réaliser son propre test, ce qu'ils ont rarement fait dans notre essai, mais il est indispensable de préserver la confidentialité du résultat de la femme. Là encore, le choix de partager l'information avec son conjoint relève de la femme et d'elle seule, même si ce n'est pas toujours facile de vivre avec ce problème en tant que professionnel de santé.

Prise en charge des patients dans un essai thérapeutique

Dans un projet de recherche tel qu'un essai thérapeutique, les patients inclus bénéficient d'une prise en charge médicale et du remboursement des frais provoqués par le fait d'être dans l'étude (tels que les frais de transport par exemple). Dans un contexte comme celui de l'Afrique, la prise en charge médicale durant l'essai (accès à une consultation médicale gratuite, à des médicaments et des examens...), en l'absence de système de protection sociale, représentent un avantage important. Au Rwanda, dans la cohorte que nous suivions (Lepage *et al.* 1993), la mortalité de 0 à 4 ans a été diminuée au moins de moitié chez les enfants non infectés par le VIH en comparaison avec la mortalité "habituellement" observée dans la jeune enfance. Cette situation n'est pas uniquement africaine. La définition du sida a été modifiée aux Etats-Unis en 1993 pour permettre, en particulier, à plus de personnes d'avoir accès à l'AZT. Certaines thérapeutiques ne sont accessibles en Europe et aux Etats-Unis que si l'on est inclus dans un essai clinique. Il s'agit de trouver un équilibre entre offrir assez aux patients pour compenser les contraintes auxquelles ils se soumettent et donner des avantages excessifs qui influent nettement sur leur décision d'entrer dans un essai ou non. En l'absence de système de protection sociale, nous ne pouvons pas demander aux gens de ne pas désirer de compensation matérielle liée à leur participation à un essai thérapeutique qui demande temps et disponibilité. Offrir une prise en charge médicale durant l'essai est un avantage non négligeable. En revanche, il est un peu illusoire de prétendre que les patients peuvent être pris en charge après l'essai par le projet qui a mené la recherche. Dans notre cas, qu'en est-il des enfants non infectés par le VIH nés de mères

infectées ? Doivent-ils être pris en charge par un organisme de recherche et jusqu'à quand ? Doit-on privilégier les personnes infectées et, en caricaturant, arriver à une situation où les personnes non infectées par le VIH ne trouveraient aucun soutien à l'inverse des personnes infectées, ce qui en termes de prévention de l'extension de l'épidémie serait probablement improductif ! Il est impossible à quelque organisme de recherche de se substituer aux pays quant à la prise en charge de leurs citoyens. Il s'agit plutôt de travailler en liaison avec des organismes de coopération bilatérale ou multilatérale afin que ceux-ci prennent le relais en terme d'aide à la prise en charge des patients infectés par le VIH, qu'ils soient dans un essai ou non ¹.

Une caractéristique des essais de prévention de la transmission mère-enfant est qu'il s'agit d'essais où la personne incluse est "altruiste". L'essai n'est pas réalisé pour soigner la femme elle-même, mais pour diminuer le risque d'infection par le VIH de son enfant. La mère fait le choix d'entrer dans ce type d'essai pour donner "une chance" à son enfant, dans des pays où les thérapeutiques antirétrovirales sont indisponibles pour elles-mêmes. Ce n'est pas une situation facile. Cependant, quand on voit la compliance de ces femmes incluses dans notre essai, cet espoir enfin accessible semble être perçu comme très important. Les femmes ont réellement le sentiment d'agir, de faire quelque chose contre ce qui jusqu'à récemment était présenté comme une fatalité, la transmission du virus à leur enfant avec tout cela comporte de culpabilité et d'angoisse.

Parfois, dans le domaine du sida, il semble que le mot "éthique" est utilisé au delà de ce qui relève vraiment de l'éthique médicale. Si on se réfère à un dictionnaire, la bioéthique est « l'ensemble des problèmes posés par la responsabilité morale des médecins et des biologistes dans leurs recherches et dans les applications de celles-ci » (*Petit Larousse Illustré* 1995 : 142). Comme l'a dit le Professeur Salamon (*Salamon et al.* 1995), il n'est pas éthique d'administrer un traitement dont on ne connaît ni la tolérance ni l'efficacité. Une autre condition morale que doit remplir une recherche est d'être pertinente et correctement menée. Mener un essai thérapeutique sans respecter les conditions méthodologiques nécessaires à sa rigueur et à sa validité est scandaleux et n'a pas lieu d'être.

Ethiquement, l'usage du placebo doit répondre à certaines exigences : en particulier il est utilisé lorsqu'il n'existe pas de traitement de référence reconnu et réalisable. Cet usage peut également dépendre du contexte dans lequel se déroule un essai. Dans notre cas, l'usage du placebo permet de s'assurer de la tolérance d'un produit potentiellement hématotoxique et anémiant chez des femmes enceintes très souvent anémiées en Afrique. Mais surtout, l'usage du placebo permet de répondre au problème angoissant que pose l'allaitement maternel des enfants nés de mères infectées par le VIH. Est-ce que la

¹ C'est ce à quoi s'emploient l'ANRS et la Coopération française en Afrique par le biais de l'Action Coordinée n°12. Ainsi la Coopération française à Abidjan soutient de façon importante l'Unité de Soins Ambulatoires et de Conseil du CHU de Treichville ainsi que d'autres structures de soins.

transmission du VIH par le lait maternel ne risque pas de réduire à néant tout effort d'intervention situé en amont tel que l'usage de produits antirétroviraux à la fin de la grossesse ou à la naissance ? En Afrique, à ma connaissance, aucun pays ne recommande l'allaitement artificiel des enfants nés de mère infectée par le VIH. Le régime thérapeutique utilisé dans l'essai ACTG076/ANRS024 n'y est malheureusement pas un régime pertinent si l'on considère le problème de l'allaitement maternel, en dehors même des problèmes de réalisation d'un tel essai dans les structures de santé africaines, puisque l'exposition au virus se prolonge bien au delà de la durée du régime thérapeutique. Devant l'impossibilité d'appliquer ce régime en Afrique à large échelle, une réflexion a été menée pour élaborer des régimes plus courts, moins coûteux et plus adaptés à la réalité du suivi des femmes enceintes en Afrique (Dabis *et al.* 1995). Ce sont donc des régimes nouveaux dont l'efficacité est inconnue et qui nécessitent, d'un point de vue scientifique, une évaluation rigoureuse. Ne pas avoir de groupe contrôle ne permettrait pas de savoir la réelle efficacité de l'intervention mise en place.

La question du placebo a été soulevée par des associations de personnes infectées par le VIH dans le domaine des essais thérapeutiques et en particulier dans notre essai. Du point de vue des associations, il est cohérent d'être peu favorable ou opposé à cette pratique. Il ne s'agit pas obligatoirement d'un problème éthique, il peut s'agir d'un désaccord de nature "politique" entre les associations et les institutions responsables des essais. Il peut s'agir aussi d'un décalage entre la perception de la prise en charge des patients infectés par le VIH et la réalité de cette prise en charge là où se pratique l'essai. De quelle absence de soins parle-t-on en évoquant le placebo alors qu'il n'y a aucune thérapeutique antirétrovirale disponible en Afrique ? Il est à noter que les réactions d'associations de personnes infectées sont parfois différentes entre le Nord et le Sud. A Abidjan, certaines personnes de ces associations ont exprimé l'opinion qu'en l'absence de toute thérapeutique antirétrovirale pour les femmes infectées par le VIH, il est déjà positif d'avoir une chance sur deux d'avoir de l'AZT, en plus du suivi clinique et de la prise en charge médicale auxquels elles ont accès, quand on met cela en comparaison avec l'absence de prise en charge usuelle dans ce contexte. L'essai thérapeutique n'est clairement qu'une situation d'attente. Une fois l'essai terminé, si l'efficacité de l'intervention est établie, l'accessibilité du produit sera négociée beaucoup plus facilement par les institutions nationales et internationales de santé avec les laboratoires qui la fabriquent si les résultats obtenus sont scientifiquement indiscutables. Il y a 2 ou 3 ans, l'usage d'antirétroviraux en Afrique paraissait enco-re un objectif très lointain. Certains traitements pourraient devenir accessibles en Afrique. L'AZT, par exemple, a déjà donné lieu à l'apparition de génériques.

Les essais thérapeutiques sont difficiles à mettre en œuvre et à réaliser, et ce n'est pas un mince apport des associations de personnes infectées et de comités nationaux d'éthique de veiller à ce que la recherche en Afrique ne soit plus une recherche qu'on a pu qualifier de "safari", mais une recherche menée dans l'intérêt des populations

concernées et de façon adaptée à la réalité locale. Il faut les mener le plus honnêtement et le plus correctement possible tout en préservant la rigueur méthodologique nécessaire. En particulier ces essais doivent s'accompagner de grandes précautions dans le domaine du consentement et de la confidentialité. C'est en veillant avant tout au respect des personnes qui sont associées à nos recherches que nous pouvons espérer mener des recherches pertinentes, correctes sur le plan méthodologique, dans le respect de l'éthique médicale.

Bibliographie

- COULIBALY D., MSELLATI P., DEDY S., 1996, « Aspects psychosociaux du dépistage VIH-sida chez les femmes enceintes à Abidjan en 1995 », in CODESRIA, CNLS, ORSTOM, *Colloque International "Sciences sociales et sida en Afrique. Bilan et perspectives"*. *Communications*, volume 1 : 407-414.
- DABIS F., MANDELBROT L., MSELLATI P., VAN DE PERRE P., 1995, « Zidovudine to decrease mother-to-child transmission of HIV-1 : is it good for developing countries ? », *AIDS*, 9 : 204-206.
- LEPAGE P., VAN DE PERRE P., MSELLATI P., HITIMANA D.G., SIMONON A., VAN GOETHEM C., MUKAMABANO B., KARITA E., STEVENS A.M., MATHIEU G., SALAMON R., DABIS F., 1993, « Mother-to-child transmission of HIV-1 and its determinants. A cohort study in Kigali, Rwanda », *American Journal of Epidemiology*, 137 : 589-599.
- SALAMON R., COULIBALY I.M., WELFFENS-EKRA C., MEDA N., OUANGO J.G., 1995, « Pays en développement et recherche sur le sida : les problèmes éthiques », IX^e Conférence Internationale sur le Sida et les MST en Afrique. 10-14 décembre 1995. Kampala, Ouganda. Résumé WeD240.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1993, *International ethical guidelines for biomedical research involving human subjects*, Report from Council for International Organizations of Medical Sciences and World Health Organization, Geneva, WHO.

Philippe MSELLATI, *Essais thérapeutiques pour diminuer la transmission mère-enfant du VIH. Questionnement au quotidien et légitimité scientifique*

Résumé — Ce texte aborde la question des essais thérapeutiques menés en Afrique, en particulier dans le domaine de la prévention de la transmission mère-enfant du VIH. Il présente les problèmes et les questions soulevés lors de la proposition du dépistage du VIH (compréhension, consentement...), lors du suivi de personnes infectées par le VIH, dans le respect de la confidentialité, et lors de la prise en charge des patients dans un essai thérapeutique. Enfin, la dernière partie concerne les aspects éthiques de la recherche et la discussion sur l'usage du placebo dans les essais cliniques.

Mots clés : essai clinique • transmission mère-enfant • VIH • Afrique • éthique.

Philippe MSELLATI, *Clinical trials to reduce mother-to-child transmission of HIV. Day to day issues and scientific legitimacy*

Summary — This text raises specific issues of clinical trials carried out in Africa, especially in the field of prevention of mother-to-child transmission of HIV. It shows issues and questions met when HIV testing is proposed (understanding, consent...), about follow-up of HIV-infected persons, about confidentiality and care management of patients in the context of a clinical trial. The final part of the text has to do with ethical aspects related to research and participate to the discussion around the use of placebo in clinical trials.

Keywords: clinical trial • mother-to-child transmission • HIV • Africa • ethics.

15. Physician's dilemma in the management of HIV/AIDS in Africa

Femi Soyinka

Introduction

The Universal Declaration of Human Rights, which encompasses basic rights —civil, political, economic, social and cultural— for all peoples of the world, and which was adopted by the United Nations in 1948 is a basic international pronouncement of the inalienable and inviolable rights of all human beings.

Many international and regional treaties have been formulated and adopted using the framework of the Universal Declaration as the reference point. Some of these treaties include:

- The American Convention on Human Rights —adopted by the Organisation of American States in 1969;
- The European Convention for the Protection of Human Rights and Fundamental Freedom which was adopted by the Consultative Assembly of the Council of Europe in 1950;
- The African Charter on Human and Peoples Rights adopted by the Organisation of African Unity (OAU) in 1986;
- The Human Rights Covenant that underpins the rights of people living with HIV/AIDS and which inform public health policy on HIV/AIDS derives principally from the United Nations Declaration of Human Rights.

The advent of HIV/AIDS raises a wide range of social, public health, cultural, and ethical issues, which need to be addressed and weighed carefully in order to effectively prevent and control AIDS infection.

While the principle of human rights have gained international recognition and acceptance, the logic behind ethical principles, especially as it applies to HIV/AIDS, still eludes health care professionals in Africa, especially as these principles do not lay down precise legal obligations.

Most of the declarations and opinion papers on Ethics, Humanity, Right, Law and HIV, including the July 1994 Dakar declaration have dwelt in broad terms on the guidelines and tenets of Ethics and HIV research, HIV in the workplace, discrimination, empowerment, confidentiality and privacy, commitment and responsibility. However, declarations have failed to address pertinent and worrisome questions which many health care providers encounter in their day to day involvement in the care and management of people living with AIDS. The debate

that had been generated on confidentiality shows that a considerable amount of thoughts need to be put into the issues.

To encourage the protection of the rights of people living with HIV/AIDS in Africa, and to promote ethical principles in the management and care of people living with HIV/AIDS in Africa, several organisations have been formed and networking activities are already in place among these various organisations in Africa. Laudable roles have been played by some African based NGOs and other International Agencies in promoting and protecting the human rights of people living with HIV/AIDS in Africa, and also in ensuring that African people living with AIDS live in dignity and in a free environment.

For example, the African Network on Ethics, Law, and HIV, which was established in 1991, has assisted in the formation of National arms in 13 African countries and has vigorously pursued the issue of rights, dignity, equity, and justice for people living with HIV/AIDS in Africa. This African Network, in collaboration with the UNDP's (United Nations Development Programme) 'HIV and Development programme' (Dakar and New York), reaffirmed in July 1994 the fundamental value of respect for human rights, life and human dignity, by producing guiding principles on ethical and human rights aspect of HIV/AIDS — now generally referred to as 'Dakar Declaration 1994'. The Nigerian Network on Ethics, Law, and HIV/AIDS was formally launched in October 1997, with active participation of the African Network, the UNDP HIV Regional office, and the Overseas Development Agency.

Similarly, the 'Sociétés d'Afrique et Sida' Network, which was established in 1993, has established a unique information-sharing facility through its publications and encouraged debate on social and human dimensions of the AIDS epidemic in Africa.

The AFRICASO Network (African branch of ICASO, International Council of AIDS Service Organisations), which was established in 1991, has developed links between ethical and legal networks in Africa and has actively supported the Network of African people living with HIV/AIDS.

The African AIDS Research Network, a Nigerian branch was formed in 1989, was the first African based network to develop strategies on the observance of ethics in HIV research and management. It held the first workshop on 'Ethics and HIV and Human Rights' in Lagos, Nigeria in 1991, producing a set of guiding principles on research and HIV in Africa.

With the efforts of these various organisations, positive strides have been made in some African countries on the issue of Ethics and AIDS. For example, the South African Government has abolished all screening for HIV/AIDS as a prerequisite for employment in any avenue of government services. The decision was reported as binding on all the public services, including defence personnel, the police, nurses and teachers.

Unfortunately, many countries in Africa still lag behind in the progress towards an equitable and just treatment of people living with

HIV/AIDS. For example, in Zimbabwe the Harare Association of women with HIV/AIDS reported that about 90 percent of widowed or divorced women living with HIV/AIDS have reported discrimination in health care, education and employment. In Nigeria, a Nigerian navy captain ordered that all people with HIV/AIDS in his state be arrested and confined to a centre, to curb the spread of the virus.

There are still many areas of concern on some pertinent ethical issues that need to be urgently addressed in order to make HIV preventive measures viable in African countries.

Case presentation

Clinical observations of physicians' involvement in the daily management and care of people living with HIV/AIDS in Nigeria, as well as in some parts of Africa, provoked the following questions:

1. How have African physicians coped and responded to the AIDS epidemics in Africa?
2. How have they acted or reacted when faced with conflicting interests e.g., public health interest, personal interest, community interest, patient's interest and the third party's interest?
3. How have African physicians and health professional bodies reacted against threatening oppressive laws, against the rights and dignity of people living with HIV/AIDS?
4. How had the physicians responded when confronted with the economic hopelessness of their patients living with AIDS, and yet the need to care for them?
5. What are the collective roles of other professionals e.g., social scientists in the protection and promotion of human rights of people living with HIV/AIDS?

Case history

This case history was presented at the International Conference on 'Social sciences and AIDS in Africa', in Sali Portudal (Soyinka 1996). A 27 year old female patient, with an history of frequent miscarriages was secretly tested for HIV, and was found to be HIV sero-positive. The husband of the patient was employed in a University Teaching Hospital, where the test was carried out. The policy makers in the Teaching Hospital knew about the test result. A few months after the test was carried out, the spouse of the lady took ill, with some renal problem needing renal dialysis. However as it is generally done in this hospital (as in other hospitals in Nigeria as well), all patients needing renal dialysis are screened for HIV (without consent and without counselling). The reason for this action is that the hospital possesses only one renal dialysis machine, which will not be used for HIV positive patients. Consequently the man who is a surgeon was clandestinely screened for HIV and he too was positive. He was not

put on renal dialysis machine, and he was not informed why. The surgeon asked questions to which various flimsy excuses were given.

The surgeon eventually improved in health after he was given peritoneal dialysis and he wanted to resume his duty—a move that was stoutly resisted by fellow doctors and other care professionals who were privy to his sero-status.

A private delegation was sent to the policy makers in the hospital to advise against his being reinstated as a surgeon, as it was feared that he could infect other health care workers during operation. He was considered a source of occupational hazard. The dilemma in terms of decision making began to arise for the policy makers. Should he be withdrawn from the routine theatre duties? If so, on what basis? If he is not removed the hospital faces an industrial action which would eventually blow all the previous mis-management of the case into the open.

The wife of the surgeon eventually got pregnant again and delivered a baby girl. The baby, after about 6 months started to develop signs and symptoms of acute paediatric AIDS—failure to thrive, and other acute signs of immune deficiencies—in terms of protracted opportunistic infections. The consultant paediatrician, who had knowledge of the parents' sero-positivity requested for HIV test to be done on the baby, without the parents' knowledge or consent. This was however advised against after consultation with the Network on Ethics, Law, HIV/AIDS in Nigeria.

Post-script

After the first version of this paper had been delivered in 1996, it was reported that the child in question died at the age of 11 months, while the mother also died in a faith healer's set-up. She was reported to be delirious and withdrawn before she died. She was worried over her lack of knowledge about the cause of her child's death and her frequent history of miscarriages. The surgeon it was learnt, is still oblivious of the true picture of events that befell him and his family, however, he is reported to have a very strong feeling that he had been deceived and his rights might have been grossly violated.

Comments

In the discussed scenario, the case of the surgeon and his family had been mismanaged and mishandled. There had been gross violation of human rights and ethical principles at various levels. The attitude of health care professionals towards a fellow professional had been very unprofessional. A fact that opens the eyes to what really happens to millions of people who happen to be less privileged than the surgeon. The institution in question failed to handle the situation correctly and also failed to make amends to the already bad situation. It feared eventual litigation—which presupposes that the actors knew their right and can be assured of obtaining justice.

The case also shows how unprepared physicians are to take crucial decisions outside the realms of pure medicine, how it had been difficult to apply personal moral judgement on such issues where there are conflicting ethical interests such as consent, confidentiality, the right of patient, the common right and in this case the 'assumed' right of other health care givers —not to get infected.

On the principle of non-discrimination, the Dakar declaration states: "Every person directly affected by the epidemic should remain an integral part of his or her community with the right of equal access to work ... justice and equality".

Discussions

In analyzing why such a violation of basic tenets of human rights and ethics could occur in an institution of higher learning, in Nigeria and why there had been a culture of silence surrounding the events, one needs to examine the position of the physician within the context of a developing country.

In African setting, the physician is considered to have the ultimate responsibility and final decision on what happens to his patients. In such a setting, personal attitude, moral outlook and character become very crucial and important to the total outcome of the practice of ethics. The social, cultural, religious and economic environment will also bear on the outcome of the crucial decisions that may be taken, especially when the issue under discussion is HIV/AIDS and care.

Unfortunately, the physicians in such a setting, as we pointed out earlier, are unprepared to take crucial decisions outside the realms of pure medicine. Further, in a different environment where there are checks and balances and where ethical principles have been fine-tuned and where there are shared responsibilities in care and decision making matters, the situation might have been differently handled.

The demands placed on African physicians to take absolute control, definitely outstretch the type of training that the doctors were exposed to. It goes perhaps beyond their professional competence.

Physicians tend to act as professional groups, where individualised personal ethics is often viewed as an aberrant behaviour within the group. Personal ethics is influenced greatly by personal perception and character, the environment, judgemental aptitude and perception of values. Through professional pressure, physicians are not often allowed to exercise these qualities.

In the course of our interactions with physicians, patients and other groups of people, a very complex relationship of 'fear' and 'attitude' between the clients and the physicians in respect of HIV/AIDS was noticed. The fear of the patient that his HIV sero-positive status will become aware of his immediate relatives, colleagues and community, and the fear of the physician, desperate for strength and guidance to be able to inform a patient of his seropositive-status. Both situations pose serious dilemma for physicians. The other dilemma of physicians also lies in personal ethics, fears and helplessness in respect of the

environment in which they have to operate. Intertwined in all these are the doctors' personal attitude to people with AIDS, inability to confront a case that they perceive as hopeless (viewing it mainly from the medical point of view).

More important, based on empirical evidence, we can confirm the three types of dilemma confronting physicians in Africa:

1. *The patient's fear of disclosure of a HIV sero-positive status*

In a survey carried out in Nigeria, Soyinka *et al.* reported in 1996, that 58 percent of female respondents and 17 percent of male respondents respectively reported that they would inform their spouses if they had HIV infection. In the same survey, 76 percent of male respondents (almost the same percentage of those who would refuse to tell their wives if they had HIV infection) said that they would wish to know or be told if their wives had HIV infections. In other words, a majority of the respondents would want to know if their spouses had HIV infection, but they will not allow their spouses to be told if they had the infection.

The result of this survey, illustrates the type of problems that African physicians face when critical decisions have to be made on confidentiality, or shared confidentiality, patients' right and the third parties' right. The physician in most of the case faces a dilemma on how to decide and take the responsibility for his action.

2. *The physician's inability to cope with issues of character, cultural, social or psychological impediments.*

A face to face interview with purposely selected physicians was conducted in hospitals, to investigate their reaction to an HIV positive person or people with AIDS. Majority of doctors admitted that they have not being too friendly toward them. They have primary interest in protecting themselves against being infected and the interest of the patient is secondary in this matter. Eight out of ten doctors who participated in this interview said that they have the right not to attend to an AIDS patient.

Asked to rate how comfortable they would feel, to inform a patient about his/her sero-status, 90 percent said that they would feel highly uncomfortable, and 80 percent even said that they would not want to perform the duty.

Many admitted that they are impeded by cultural or psychological factors which makes it difficult to inform the patient that he/she is positive. A large majority of the physicians felt that breaking such news does not belong to the doctor's function, but to that of the nurse. It was said that nurses are trained to break bad news. One wonder if this is really so.

When asked to expatiate further on the cultural and psychological impediments, many said that usually, an 'outsider' is not supposed to break such bad news and that they would rather tell a senior member of the family who in cultural terms should consult other members and then, it would be decided on how and who would break the news.

Eighty percent of those interviewed again expressed the fear that they would not be able to cope with the patient's reaction if they were to break the news to him or her.

3. *The social environment of the physician*

Another dimension of the dilemma faced by the physicians in the developing countries of Africa is the hopelessness and helplessness of the situations and the environment in which they operate. The environment of abject poverty, scarcity or total absence of basic needs, deprivation and glaring inequality of resources distribution and justice, in which the doctors and the majority of their patients live. Even though, the physicians may fare a little bit better than those they are supposed to care for, but only just a bit. They may be able to take two meals a day instead of half or send their children to a low-grade school instead of into the street.

Most physicians in Africa usually work in a culture of 'NA' which means 'not available' —no water, no drug, no electricity, no oxygen. And so they acquire the culture of not being available both in body and soul and end up not caring.

Ethical conviction becomes lacking in impoverished physicians who are greatly influenced by their environment, what they see, what they obtain and what they learn to perceive of their patients. Their character is thus influenced by the larger ethical norms of their society. In most cases, the leaders —i.e., the governments themselves lack personal ethical norms with which to govern and guide the governed.

Few professional bodies (i.e., medical) in Africa are known to have taken a stand against ethical violations against the people with AIDS, which are either committed by their colleagues or by their government.

A good example of the acquiescence and total acceptance by African physicians of questionable practices dictated to them by donor agencies is the controversial topic of the sentinel surveillance which is usually carried out for epidemiological surveillance using commercial sex workers (CSW), pregnant women and other medically unwell groups that must visit the hospital for help.

After participating actively in sentinel surveillance —using CSW, pregnant women, patients as subjects of research, one started thinking about the morals of this exercise. I started raising strong reservations against it, having concluded that it was not right. During an ethical workshop organised by the African AIDS Research Network in Lagos in 1986, this issue came up for discussion.

A World Health Organisation officer came to this workshop and strongly defended the need of such surveillance from the epidemiological point of view. One's epidemiological sense of judgement was called to question by most people that were present at this meeting, including social scientists.

Again, during the African Conference on AIDS and STDs in Yaounde, the same issue was raised, but was deftly silenced by the WHO team and many colleagues. Why can we not openly discuss the ethical principles involved in the sentinel surveillance?

Conclusion

It is difficult to conclude except in the abstract because there are yet many questions to be discussed and concluded.

1. The interest of the person with AIDS and the confidence he or she has in the physician must not be breached —and the physician who has acquired the intimate knowledge of the patient because of his profession must not fail his patient.

2. The person with AIDS has legitimate fear —the fear of discrimination, social denial, segregation, loss of job, etc., if the disease or sero-status were to be divulged, even to closest family.

3. The fear of the patient is further justified because of the informed relatives reception and finality of actions or inactions if they knew that he or she is a person living with AIDS.

4. The physicians dilemma is also real. They have not been prepared to handle how to give a total care and to care with sufficient empathy, or how to face people's emotions when it is about dying, e.g., in people living with AIDS, or in other diseases that create unfounded panic within the community.

5. The physicians problems are further compounded by their lack of understanding of their environment, and what they perceive as a dead-end.

6. Even though, well knowledgeable on how HIV can be transmitted, not transmitted, and prevented, many physicians still have baseless fear of contracting the infection from their patients.

The attitude of the physicians in this respect will negatively influence the behavior of other care givers, nurses, laboratory technologists, etc.

7. The culture of poverty, illiteracy and deprivation undoubtedly easily leads people to adopting humiliating measures and reactions to people with AIDS.

8. The African culture of care that has so much helped in keeping the family together is disappearing very fast —and thus making the concept of community care for people with AIDS difficult.

9. All the above mentioned facts, coupled with the unusual responsibilities placed on African physicians to take decisions over life and death, make the physicians burden to be extra large. So large for them to carry alone.

This brings one finally to the issue of relationship between the social scientist and the biomedical researcher and the physician.

By design or by default, there is a glaring absence of our social scientists in our hospitals or in the communities. They may be in the communities carrying out research, but they are not there to complement care. It is difficult to see the outcome of social science based theories, hypothesis or research, translated into practice in the hospitals and the communities. The much talked about collaboration

and joint effort has not been translated into effective action. In fact, the gap seems to be increasingly widening.

The patient, in this particular case, the patient with AIDS comes in between. He looks at the physician most of the time because he is the person that tradition has taught him, is the man that can help him. Little does the patient know that the doctor himself need help.

Outstanding dates

- 1948 — Universal Declaration of Human Rights.
- 1950 — Council of Europe. Consultative Assembly.
- 1969 — American Convention on Human Rights.
- 1981 — OAU African Charter on Human and Peoples Rights.
- 1991 — African AIDS Research Network International Workshop on 'Ethics Human Rights and AIDS', Lagos Nigeria.
- 1991 — African AIDS Research Network, Publication. Workshop Report on International Workshop on 'Ethics, Human rights, HIV/AIDS', Lagos Nigeria 1991.
- 1991 — African Conference on 'Human Rights and Democracy in Africa', Nigeria Communiqué.
- 1994 — African Network on 'Ethics, Law and HIV', Dakar Declaration 1st July 1994.

Bibliography

- Australian Federation of AIDS Organisations. 1996a. "South African citizen", *HIV/AIDS Legal Link*, 7 (3).
- — 1996b. "Discrimination against positive women in Zimbabwe", *HIV/AIDS Legal Link* 7 (3).
- — 1996c. "Nigeria: arrest and confinement of people with HIV/AIDS", *HIV/AIDS Legal Link* 7 (3).
- DIARRA T *et al.* 1995. *Africa Network*, Newsletter of the Society of AIDS, April 1995, No.8.
- DIARRA T., MSELLATI P., BRISSAC M., CARDON J., REY J.-L. 1996. "Sida et personnel soignant en Côte-d'Ivoire", *Médecine tropicale*, 56: 255-263.
- EFFA-HEAP Gladys. 1997. "The attitude of Nigerian nurses to HIV/AIDS patients at University College Hospital, Ibadan", *Sociétés d'Afrique et Sida*, 17/18. July - October 1997.
- SICARD J.M., FAIVRE D., NOUGTARA A., KOUYATE B., CHAUVET D., JAFFRE Y., CHIRON J.P. 1990. *Evaluation, en matière de sida, des connaissances et des attitudes des personnels de santé et de l'action sociale au Burkina Faso*, Ouagadougou, publisher unknown: 3 p.
- SOYINKA Femi. 1996. "Physician's dilemma in AIDS care in African countries." in CODESRIA, CNLS, ORSTOM, *International Symposium 'Social Sciences and AIDS in Africa. Review and Prospects'*. Papers — Volume 2: 783-790.

Femi SOYINKA, *Physician's dilemma in the management of HIV/AIDS in Africa*

Summary — Illustrating with a case history, the paper discusses ethical issues faced by physicians in the poor resource setting in Africa. Physicians are confronted with personal, moral, professional and societal problems when faced with the responsibility and tasks of making decisions on human rights and professional ethics in the management of patients with AIDS in Africa. Professional competence of health care providers are called to question when moral and ethical decisions have to be taken on issues such as informed consent, confidentiality, public health/community interest and individual interest. Most African physicians are ill-equipped by training and lack of appropriate facilities to handle social, psychosocial, cultural and economic issues related with HIV infection. Fear of nosocomial infection is real in physicians and lack of preventive measures in the work place result in negative attitude in caring for people with HIV/AIDS. Open discussion on controversial ethical issues such as sentinel surveillance, breast feeding of HIV infected women, vaccine trials, is necessary. The role of social research to improve and enhance good practice in the care of patients and preventive measures needs reappraisal.

Keywords: ethical dilemma • AIDS patients care • applied social research.

Femi SOYINKA, *Le dilemme du médecin dans la gestion du VIH/sida en Afrique*

Résumé — A partir d'une histoire de cas, ce texte discute des problèmes éthiques auxquels les médecins sont confrontés dans un environnement à faibles ressources en Afrique. Les médecins font face à des problèmes personnels, moraux, professionnels et sociaux quand ils ont à assumer leur responsabilité et ont le devoir de prendre des décisions relatives aux droits des personnes, à l'éthique professionnelle dans la prise en charge des patients atteints de sida en Afrique. La compétence professionnelle des travailleurs de la santé est remise en question quand des décisions morales et éthiques sont à prendre sur des questions comme le consentement informé, la confidentialité, l'annonce, l'intérêt de la santé publique ou de la communauté et l'intérêt personnel. Beaucoup de médecins africains sont mal équipés, et manquent des ressources appropriées pour traiter de questions sociales, psychosociales, culturelles et économiques liées à l'infection à VIH. La peur d'une infection nosocomiale est réelle chez les médecins, et du manque de mesures préventives sur le lieu du travail résulte une attitude négative envers les personnes vivant avec le VIH/sida. Il est donc nécessaire d'ouvrir un débat de fond sur les questions éthiques controversées comme la surveillance sentinelle, l'allaitement maternel des femmes infectées par le VIH, les essais vaccinaux. Il y a donc un grand besoin d'une réévaluation du rôle de la recherche en sciences sociales pour améliorer et renforcer les pratiques de la prise en charge des patients aussi bien que les mesures préventives.

Mots-clés : dilemme éthique • prise en charge des malades • recherche sociale appliquée.