HAL
open science

Evènements, entourage et conduite de dépistage : enquête dans les centres de dépistage anonyme et gratuit du SIDA à Marseille

Nicole Vernazza-Licht, Frédérique Boiron

To cite this version:

Nicole Vernazza-Licht, Frédérique Boiron. Evènements, entourage et conduite de dépistage : enquête dans les centres de dépistage anonyme et gratuit du SIDA à Marseille. Ecologie Humaine, 1990, VIII (1), pp.61-67. hal-01442227

HAL Id: hal-01442227

https://hal.science/hal-01442227v1

Submitted on 20 Jan 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

ECOL. HUM., Vol. VIII, n° 1, 1990, 61-67.

NOTES DE TERRAIN

EVENEMENTS, ENTOURAGE et CONDUITES DE DEPISTAGE; Enquête dans les Centres de dépistage Anonyme et Gratuit du SIDA à Marseille. *

La région Provence-Alpes-Côte d'Azur est, après l'Ile de de France, la région la plus affectée par l'épidémie du SIDA avec une population cible : les toxicomanes. A Marseille, les divers lieux de dépistage sont :

- les C.D.A.G.S.,(Centre de dépistage anonyme et gratuit du Sida)
- les services de prophylaxie du sida et des maladies sexuellement transmissibles à L'Hôtel Dieu et au centre commercial du Merlan,
- les services hospitaliers (médecine, chirurgie...),
- la prison des Baumettes en liaison avec les laboratoires publics,
- le Centre de Transfusion Sanguine,
- les laboratoires privés qui les réalisent eux-mêmes ou sont en rapport avec d'autres laboratoires publics ou privés.
- le cabinet des généralistes

Les centres de dépistages du SIDA s'inscrivent dans le dispositif de prévention, de sensibilisation, et de soin face à l'infection ; ce sont des lieux, d'accès facile pour les consultants, gratuits et anonymes. Le choix d'une enquête dans les centres de dépistage anonyme et gratuit devait nous permettre d'aborder le vécu de l'infection à partir du stade de la «pré-séropositivité», les risques de la maladie étant potentiels, réels ou fantasmés. Elle avait l'intérêt de nous faire rencontrer une population certes «ciblée», mais dont les comportements, attitudes et attentes pourraient servir de base de comparaison avec ceux qui seront observés, de façon plus approfondie en milieu hospitalier. Les CDAGS étaient a priori les lieux d'implantation idéale pour mener une recherche auprès de personnes concernées puisque notre hypothèse de recherche était qu'il pouvait y avoir un vécu de la maladie préalable au diagnostic de confirmation.

Avec l'accord du médecin-chef, responsable des services de prophylaxie du S I D A et des Maladies sexuellement transmissibles du département, nous avons

---

* *Recherche réalisée avec l'aide de l'Agence Nationale de Recherche sur le Side (Projet "Le Sida vécu au quotidien " PrJ.Benoist, N.Licht, F.Boiron)*

mené notre enquête dans les deux centres agréés de Marseille : «*Le central* « rue Pressensé et le nouveau centre de St. Adrien..

LES MODALITES DE L'ENQUETE

1 - L'acceptation par l'équipe :

L'acceptation de deux anthropologues dans un service ne s'est pas faite rapidement. Elle a nécessité du temps, de la présence passive, de la diplomatie et beaucoup de patience. Cette approche est souvent vécue comme éprouvante par rapport à la dynamique que l'on souhaiterait donner à l'enquête. Notre présence a été l'objet de curiosité, de changement de comportement (sympathie ou extrême réticence). Les travailleurs sociaux ont été les premiers membres du service à nous adresser des interlocuteurs.

Dans chaque centre, les repas sont pris en commun par les différents soignants. Le médecin-chef y participe à l'occasion, alors que les médecins vacataires s'échappent dès la fin des consultations. Cette convivialité est importante ; elle réunit le temps d'un repas des personnes travaillant ensemble, améliore les échanges interindividuels par une circulation de l'information sur la vie des centres et par l'instauration de relations non professionnelles. A Pressensé, où l'équipe a déjà l'habitude d'accueillir autour de la table du déjeuner ou au moment du café certains habitués (prostituées ou transsexuels) arrivant au moment du dessert, les invitations à participer à ces moments informels ont facilité notre insertion. Nous avons pu mieux exposer la finalité de notre enquête et tenter d'effacer l'image de l'enquêteur inopportun qui subsistait chez quelques membres du personnel.

Nous avons également participé à des activités du service : formation interne dispensée au personnel, participation à l'information sur le stand le 1er décembre pour la Journée Mondiale du SIDA, stages spécialisés du C.I.S.I. H.

2 - Les entretiens avec le personnel :

Par sa formation, le psychologue du service a été le plus spontanément ouvert aux interviews. Son rôle relativement récent au sein de l'unité lui permet d'avoir un regard critique sur son exercice et sur les interactions professionnelles qui en découlent. Les 3 assistantes sociales ont accepté les débats que nous leur proposions. Les infirmières ont eu des réactions variées à l'idée d'être soumises à un questionnaire ainsi, dans l'un des centres, elles ont désiré parler en groupe. Les conversations informelles amènent à recueillir des données sur le quotidien de tous, dans le cadre de leur profession, ou dès qu'une officialisation de cette quête les rebute. Les grilles d'entretien avec le personnel sont élaborées en rapport avec celles utilisées pour les

usagers. Elles se découpent en 3 parties : connaissances sur le V.I.H. et la maladie, vécu professionnel, histoire de vie en relation avec le poste occupé dans le service.

3 - Les entretiens avec les dépistés

Après concertation avec le Médecin-Chef, il a semblé souhaitable dans ce lieu d'anonymat de proposer aux dépistés de participer à un «sondage». Nos questions se succédaient selon la séquence définie par la grille d'entretien, mais en laissant notre interlocuteur libre de développer un thème, ou d'insister à plusieurs reprises s'il le désirait, sur un point particulier. Nous avons obtenu ainsi des interviews où très souvent se dessine une trame directrice au fil des réponses.

Les assistantes sociales ou les infirmières nous adressaient les consultants. Lors de l'accueil, elles proposaient au demandeur de répondre à «un sondage» réalisé dans le centre à la fin du dépistage. Ceci constitue le biais le plus net de notre échantillonnage. En effet, bien qu'elles se soient prêtées très volontiers à cette tâche supplémentaire, elles effectuaient un tri conscient et/ou inconscient en omettant de proposer l'enquête aux prostituées, clientes difficiles à fidéliser pour le centre, aux travestis et aux transsexuels, aux psychopathes, aux personnes trop angoissées lors du test, aux analphabètes et à tous ceux qui ont des difficultés de communication en Français ainsi qu'à beaucoup de personnes venues uniquement pour la vénérologie etc...

Chacun des 61 entretiens était précédé d'une présentation de notre étude. Nous précisions la conservation de l'anonymat pour les personnes interrogées, les noms des organismes tutélaires, et demandions aux dépistés de ne pas hésiter à nous signaler une question gênante ou indiscrète.

Le vécu du dépistage était envisagé à partir des thèmes suivants :

- les raisons du dépistage
- la connaissance par l'entourage de la démarche de dépistage (avant et après le test)
- le circuit dans le centre de dépistage : perception du centre et des membres de l'équipe, déroulement de la prise en charge.
- le regard sur la maladie : l'information sur le SIDA (connaissance, moyens d'informations et leur impact), ses stades (séropositivité, SIDA), son origine, l'évolution de la recherche, le savoir populaire sur la maladie et ses implications
- les attentes vis à vis des pouvoirs politiques et religieux

LE DEPISTAGE : UNE PRISE EN CHARGE DE L'ANGOISSE

Le dépistage correspond à une démarche personnelle. La plupart des consul-

tants viennent seul. Le dépistage relevant des pratiques sexuelles, les patients n'en discutent pas avec leurs familiers, comme d'ailleurs ils ne discutent pas en règle générale de leur vie sexuelle, en particulier pour les relations homosexuelles. Pour les patients qui viennent en couple, le but après s'être fait dépister est d'avoir des rapports sexuels non protégés. Dans ce cas le partenaire ignore souvent sur quoi reposent les inquiétudes potentielles de l'autre. Un consultant sur deux n'a pas l'habitude de fréquenter des dispensaires. Il y vient toutefois dans le cadre de la spécificité du SIDA qui, estime-t-il nécessite une bonne technicité. Dans la salle d'attente, les gens se regardent surpris de constater qu'ils ne croisent pas le «type de population» qu'ils s'attendaient à trouver en ce lieu, ils s'examinent «pour lire l'angoisse sur le visage», ou l'apparente tranquillité, Qui est venu se faire dépister ? Qui est venu chercher son résultat ?

La charge émotionnelle du dépistage, du côté des patients, ressort lorsqu'on les interroge sur la façon dont le dépistage s'est passé. Ce dépistage est vécu comme une prise en charge de l'angoisse : ils n'ont pas trop attendu, ils ont été bien reçu,s on leur a parlé, ils ont pu poser des questions, le moment de la prise de sang s'est bien passé, dans tous les bureaux ont a apaisé leur crainte et calmé leur angoisse en leur donnant le maximum de précisions sur le déroulement du circuit de dépistage, comme celui de l'annonce du résultat.

Essentiel à ce stade est la confrontation entre les représentations de la maladie et les attentes des dépistés qui se traduit par la perception positive qu'ils ont de l'accueil. De l'analyse de l'accueil il ressort que même chez une population à «moindre risque», dans la mesure où tous étaient séronégatifs, l'angoisse liée au dépistage et à l'annonce du résultat est forte. Le processus de dépistage qui va de l'accueil, à l'information par le médecin et la prise de sang par l'infirmière est un moment difficile.

La gratuité du dépistage est un élément déterminant dans la venue des consultants. Les scolaires apprécient de ne pas avoir besoin de la carte de Sécurité Sociale de leurs parents, ce qui leur garantit une préservation de leur intimité plutôt qu'un anonymat. Les consultants en situation précaire vis à vis du monde du travail craignent toujours une divulgation de résultat qui leur serait préjudiciable sur le plan professionnel.

Le terme de préservation de l'intimité est plus adéquat pour qualifier le caractère confidentiel de la démarche de dépistage, que celui de l'anonymat. L'anonymat, c'est-à-dire le fait de ne pas donner son nom, serait plutôt vécu comme un manque de confiance vis à vis du personnel et cette conduite les patients se la refusent presque comme indigne d'eux et de leur action de se faire dépister. Le véritable anonyme est exceptionnel même si le principe d'anonymat à partir du codage de tous les examens est une règle de conduite stricte du service vis à vis de

toutes personnes extérieures au service.

Quels types d'événement de vie déclenchent une demande de dépistage ?

L'événement de vie traduit toute situation matérielle ou virtuelle, énoncée par une personne sur son passé ou son présent, et productrice de sens dans un champ thématique donné par rapport aux comportements, aux perceptions et à l'imaginaire de cette même personne.

Les événements déclenchant une démarche de dépistage correspondent en général à une pratique «à risque» ou bien l'interviewé se catégorise lui-même dans les groupes «à risque» (homosexuels, toxicomanes, prostituées..). Certains consultants, adjoignent à ces «événements annoncés» d'autres informations. Presque incidemment, ils citent un fait ou deux dont le retentissement, semble essentiel dans leur vécu social ; ces faits jalonnent nos entretiens et sont rarement livrés de prime abord. Ils donnent une cohésion aux stratégies des consultants, structurent le récit de vie. Des chocs traumatiques tels que les décès de proches du S.I.D.A., d'un cancer amènent les gens à s'interroger sur leur vulnérabilité face au risque potentiel qu'ils courent. Fractures dans la vie d'un homme ou d'une femme, ces événements agissent comme catalyseurs ; un changement de statut tel que le chômage ou l'invalidité, les difficultés amoureuses, un divorce, un mauvais état de santé sont plus difficilement supportés

Pris dans le «malheur», les individus partent en quête d'une étiologie.

«On pense toujours non, on a toujours un peu d'appréhension pour que ça soit oui ; maintenant vous savez, c'est pour au moins avoir l'esprit tranquille! Quand on se sent en bonne santé, on pense que ça n'a pas un intérêt majeur.» L'incidence de ces événements extérieurs doit être relativisée par rapport à l'impact des situations endogènes vécues par les usagers. Une marque, un symptôme (sensation de fatigue récente, d'infection, boutons, érythèmes cutanés...) se révèlent en fait source d'angoisse, de questionnements. Leur état physique ou la représentation qu'ils ont de leur corps, les préoccupent et déclenchent un dépistage.

La découverte ou la suspicion d'un partenaire séropositif est mal vécue, il s'agit d'une urgence qui enclenche souvent rapidement un dépistage. D'autres proposent des raisons plus longuement mûries à leur venue au centre : désir d'enfant, création d'une liaison durable, volonté de connaissance. Ainsi, un événement s'inscrit dans un cycle de vie et prend un poids différent selon les situations préexistantes ou au contraire, prévues dans un avenir proche.. Par exemple, un toxicomane raconte comment l'ensemble de sa famille s'est mobilisé ; une réunion doit se tenir bientôt à son sujet entre ses parents. Le fait d'être pris en charge par sa famille influence sur son suivi médical. Ou bien, de jeunes couples qui envisagent de transformer leurs relations consultent pour connaître mutuellement leurs

sérologies. Dans les récits de stratégies de dépistage, les événements cités réordonnent le passé ou le futur du sujet.

Famille, partenaire ou ami interviennent également dans les biographies : l'acte de dépistage est en liaison avec l'entourage du consultant. Un jeune homosexuel explique le rôle d'un de ses partenaires dans sa prise de décision. Il aurait alors compris la nécessité d'une surveillance régulière compte tenu de son mode de vie.

Diverses personnes ont reçu les confidences des consultants. Certains les encouragent, d'autres sont indifférentes ou réprobatrices.

Les événements de vie précisent l'univers relationnel du sujet : en citant quels parents, quels compagnons, quelles relations amicales les rassureraient, les réconforteraient, les aideraient, certains consultants nous prédisent les comportements qu'ils adopteraient dans l'avenir en cas de séropositivité.

Ainsi, l'environnement affectif modifie la perception de la maladie, aide les individus à se repérer ou à prendre en charge la gestion de leur santé. Chez certains sujets beaucoup plus passifs un test peut être effectué à la demande d'un professionnel de santé.

DE L'EVENEMENT DE VIE A LA PRISE DE CONSCIENCE D'UN RISQUE

Si la fréquentation du service de dépistage se rapporte à un événement précis de la vie des individus ceux-ci restent latents, jusqu'à ce qu'ils se croisent avec un deuxième faisceau d'événements qui, transformant le comportement de l'individu face à cette maladie contaminante, et lui laissant penser qu'il a, une pratique à risque.

On peut alors noter plusieurs structures de comportement :

1) Certains sont bien informés sur le S.I.D.A. et ils ne se sentent que peu concernés. A la suite d'une circonstance traumatique ou déstabilisante, ils perçoivent pour eux-mêmes un danger ou tout-au-moins un risque. Ainsi, un ami qui accompagne un malade sidéen jusqu'à son décès, décide peu après d'accomplir un test. Cette conduite peut s'interprêter de plusieurs façons. Bien qu'informé des modes de contamination, il subsiste dans son esprit une peur irrationnelle et il désire l'exorciser en connaissant sa sérologie. Par ailleurs, il se souvient d'anciennes relations sexuelles non protégées et se situe alors comme potentiellement à risque.

Dans certains cas, une contamination hypothétique, construite à postériori, contribue à la décision, mais, les véritables facteurs déclenchants sont en général récents, traumatisants.

2) D'autres cas sont plus complexes. Les individus appartenant aux différents groupes à risque en font partie. Ils ont compris la nécessité d'une surveillance régulière qui ne les empêche pas toujours de continuer à s'exposer.

Il faut donc ici nettement dissocier prise de conscience du risque et surveillance médicale d'une part et transformation des comportements de l'autre.

3) D'autres individus, peu nombreux, forment le pool des accompagnants qui effectuent un test par mimétisme ou pour donner l'exemple à un copain. Cela se rencontre lorsque des individus jeunes viennent se faire dépister en groupe ou en couple. Toutes ne présentent pas les mêmes motivations et, les dépistages procèdent plus d'un sentiment, d'un mouvement d'humeur.

4) Il existe enfin ceux qui présentent des facteurs de risque direct et qui ont été convaincus par les professionnels de santé mais aussi par leur entourage de la nécessité de l'accomplissement d'un sérodiagnostic. Ce groupe d'individus agit sur les conseils ou la demande d'autrui. L'entourage familial et amical occupe une place importante au sein de cette catégorie d'individus moins motivés.

Ainsi les stratégies de dépistage s'organisent-elles à partir d'événements de vie puis se recroisent avec des informations médiatiques ou médicales.

Les individus avec facteurs de risque semblent les plus nombreux dans notre expérience (une hétérosexualité sans moyen de protection constitue le principal motif de consultation). Ils ont pris conscience d'un risque de contagion. L'intérêt de mieux connaître les événements de vie déclenchant la vulnérabilité psychologique au risque semble évident pour appuyer les campagnes médiatiques.

Nicole LICHT
Frédérique BOIRON

Laboratoire d'Ecologie Humaine
Université d'Aix-Marseille III