

GUYANE FRANÇAISE

Du sida, des non-dits

Bien que la Guyane soit le département français présentant la plus forte incidence de sida, sa population demeure peu mobilisée face à l'épidémie. La stigmatisation des malades et les discriminations, violentes ou insidieuses, laminent les initiatives de prévention ou de soin. Pour masquer son désarroi, la société guyanaise se réfugie depuis vingt ans dans un aveuglement contre-productif.

par Corinne Taéron*

*Remerciements à Bruno Chautemps, délégué régional de Sida Info Service en Guyane, à François Buton, sociologue, chercheur au CNRS, et à Diane Vernon.

« *I pa gen sida an lagwiyàn.* » (1) Si cette phrase est encore prononcée en Guyane française, elle ne leurre plus personne. « *I gen sida an lagwiyan* » (1) et les chiffres, malgré leur imperfection, le prouvent. Au 30 septembre 2002, l'Institut de veille sanitaire (InVS) recensait un total cumulé d'environ 900 déclarations de sida en Guyane depuis le début de l'épidémie. En 2001, le Centre d'information et de soins de l'immunodéficience humaine (CISIH) de Guyane a enregistré près de 65 nouveaux cas de sida et environ 30 décès imputables à la maladie. Rapportés au nombre d'habitants, ces chiffres placent la Guyane au premier rang des départements les plus touchés de France.

Combien la Guyane compte-t-elle de séropositifs au VIH ? Selon les méthodes de calcul utilisées, les spécialistes de l'infection proposent des estimations qui vont du simple au double : en Guyane, entre 1 500 et 3 000 personnes seraient porteuses du virus. En 2001, le CISIH de Guyane déclarait une file active de 738 patients, dont près de 500 recevaient une trithérapie antirétrovirale.

La découverte de la séropositivité est le plus souvent « fortuite » : au cours du suivi de la grossesse, voire au moment de l'accouchement, pour les femmes (2) ; lors d'une consultation pour une pathologie classant sida pour les hommes. En Guyane, les accès à la prévention, au dépistage, à la prise en charge médico-sociale sont manifestement difficiles, tardifs, symptomatiques des malaises régnant dans la société guyanaise (3).

Pauvreté endémique

La forte incidence du sida en Guyane ne peut être niée, car elle est logique. Située dans une région où l'infection est endémique, la Guyane est le lieu de fortes inégalités sociales : bien qu'étant le département d'outre-mer (DOM) possédant le niveau de vie le plus élevé (4), la Guyane abrite aussi la plus forte proportion de personnes vivant sous le seuil de pauvreté. « *Dans ce département,* note l'Insee, *coexistent un grand nombre de ménages à bas revenus et une proportion de ménages à revenus élevés plus importante qu'ailleurs* » (4). Comme dans tous les DOM, le chômage est important en Guyane (23,4 % de la population en juin 2002, source : Insee) et les allocataires du revenu minimum d'insertion (RMI) représentent une part de la population active plus importante qu'en métropole (5).

La répartition géographique de la population, comme les lieux de dépistage et de soins, est très inégale : relativement urbanisé et peuplé, le littoral contraste avec l'intérieur du pays, essentiellement accessible par voie aérienne ou fluviale, accueillant principale-

ment des communautés de Noirs marrons, descendants d'esclaves surinamiens, près du fleuve Maroni, et d'Amérindiens, premiers habitants de la Guyane, dans la forêt amazonienne. Pour ces personnes, se faire dépister, soigner ou délivrer des médicaments antirétroviraux implique un voyage de plusieurs heures. Pourtant, l'isolement géographique n'a pas permis à ces populations de se préserver de l'épidémie de sida : la prévalence de l'infection serait particulièrement élevée chez les femmes Noirs marrons vivant le long du fleuve.

On comprend aisément que la pauvreté et l'éloignement géographique constituent des obstacles à une lutte efficace contre l'épidémie en Guyane. Ces difficultés apparaissent cependant secondaires en comparaison avec le rejet dont sont victimes les personnes atteintes et la dénégation acharnée qu'entretient la société guyanaise face à l'ampleur du problème.

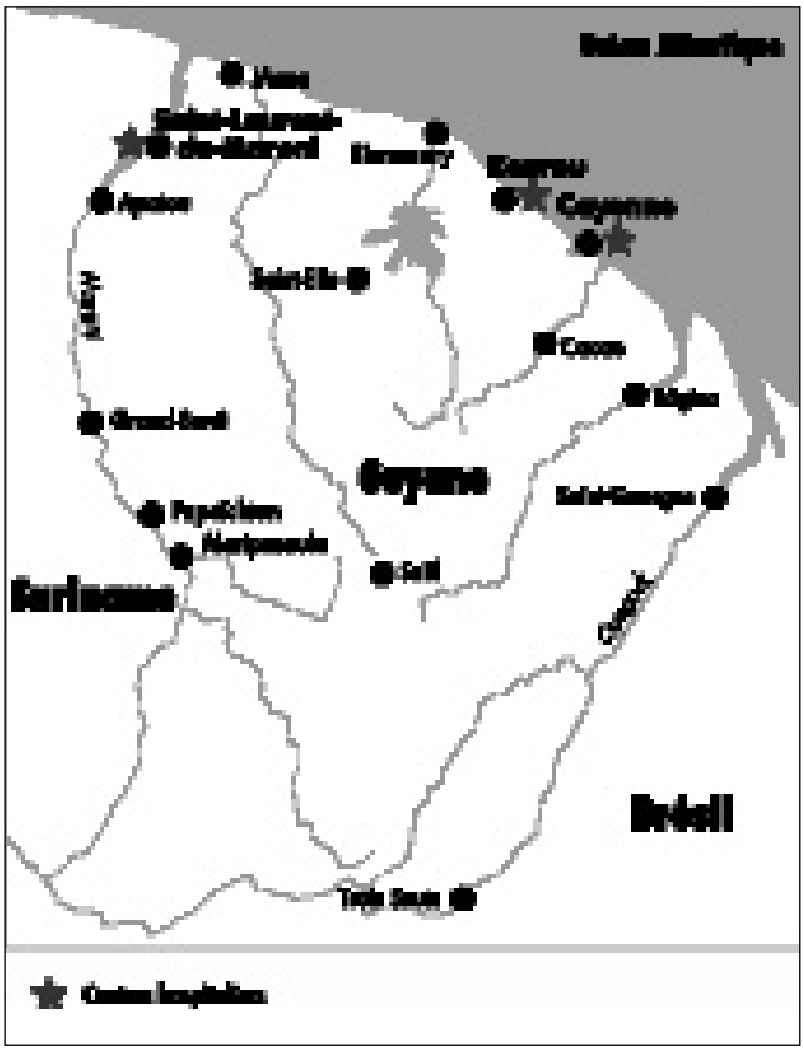
« Hiérarchisation raciale »

La Guyane compte plus de 20 groupes ethniques possédant chacun leur langue et leur culture : les Amérindiens, les Créoles guyanais et leurs homologues antillais, les Noirs marrons, les métropolitains ou « métros », les Brésiliens, les Haïtiens, les Chinois, les Hmongs, les Surinamiens, les Guyaniens ou « Anglais »… L'immigration, légale ou clandestine, en provenance des pays limitrophes (Brésil, Suriname, Guyana) et de Haïti, bien qu'ayant décrû ces dernières années, demeure massive. Si les Créoles guyanais constituent le groupe majoritaire, ils ne représentent, selon le Conseil régional de Guyane, guère plus de 40 % de la population, c'est-à-dire autant que les Chinois, Libanais, Brésiliens, Haïtiens et Surinamiens réunis. Mais diversité ne rime pas avec mixité : il existe, en Guyane comme dans l'ensemble des Antilles, une *« hiérarchisation raciale »* (6) de la population. Schématiquement, cette « hiérarchisation » considère les « Blancs » (« métros ») et les « Noirs » (Noirs marrons) respectivement comme les extrémités hautes et basses d'une échelle sociale où tentent de se démarquer de multiples catégories intermédiaires (Brésiliens, Guyaniens, etc.). En d'autres termes, un Noir marron ne vaut pas un Créole en Guyane, et le sida, par la stigmatisation qu'il génère, n'a fait qu'accroître des pratiques discriminatoires qui avaient déjà cours.

« I gen sida an lagwiyan », mais pour beaucoup de Guyanais, ce problème ne concerne que les étrangers. Marie-Odile Géraud, chercheur en sociologie à l'université Paul-Valéry (Montpellier), décrit ainsi comment les Brésiliens et les Haïtiens font l'objet d'un double rejet, en raison de leur origine et de leur supposée proximité avec le VIH. *« Dans l'imaginaire guyanais, le Brésil est un repère de délinquants. Brésiliens et Haïtiens sont accusés de véhiculer des pathologies de toute nature, métaphoriques ou réelles et les graffitis "Brésiliens = sida" couvrent régulièrement les murs des quartiers populaires de Cayenne »* (7). La stigmatisation des étrangers « vecteurs de la contamination » a en effet renforcé leur ghettoïsation dans les lieux les plus insalubres. Qu'ils soient en situation régulière ou non, les étrangers peinent à obtenir une couverture sociale, n'accédant aux soins que dans les cas d'« extrême urgence ».

Dénégation généralisée de l'épidémie

Les racisme n'est pas l'apanage des étrangers en Guyane. Les Noirs marrons sont les « nègres », les



3 questions à Diane Vernon

Anthropologue, médiatrice culturelle à Saint-Laurent-du-Maroni (Guyane)

Quelles sont les fonctions d'un médiateur culturel ?

La Guyane est composée d'une mosaïque de sociétés. Chacune d'entre elles possède ses propres représentations du corps, de la maladie et de la médecine. Cette diversité rend indispensable l'existence de médiateurs en Guyane, tant dans le domaine de la santé, que dans l'éducation ou la justice ; leurs fonctions sont d'orienter les populations de Guyane au sein des institutions étrangères [françaises].

En Guyane, un patient construit son itinéraire médical entre le recours aux médecines traditionnelles et à la médecine dite « moderne », entre les discours des personnels de soins, et ceux de sa famille ou de ses amis. Le rôle du médiateur culturel est de trouver un compromis thérapeutique entre des croyances, celles du patient et celles du médecin, qui se valent, et d'aider à la compréhension réciproque des deux protagonistes. Plus qu'une simple traduction, il s'agit de réaliser une translation : la translation d'une conception vers une autre conception. Ce travail nous occupe huit heures par jour.

Le reste du temps, le médiateur culturel organise des sessions de sensibilisation aux « spécificités culturelles » destinées aux personnels de soins et aux travailleurs sociaux. L'important *turn-over* des professionnels implique de répéter constamment les messages de tolérance, de respect et d'écoute de l'autre, afin de ne pas laisser les préjugés raciaux faire obstacle à la qualité des soins.

Est-il difficile d'amener une personne à se tourner vers une médecine qu'elle considère comme étrangère à sa culture ?

A l'exception des Saramacas (1) qui sont traditionnellement « anti-hospitaliers », la majorité des patients n'est pas opposée à la médecine moderne : au contraire, ils considèrent que les vertus des différentes médecines s'ajoutent et qu'il est donc positif de les cumuler. En revanche, quand l'hospitalisation est longue et que les résultats n'arrivent pas, le patient conclut que le médecin ne voit pas la maladie. Il devient alors impératif pour ce malade de rentrer dans sa famille afin de comprendre ce qui ne va pas. Cela donne lieu à des fugues que nous devons prévenir par l'octroi de « permissions », par la négociation d'une prolongation temporaire d'hospitalisation…

Les Noirs marrons possèdent-ils leur propre représentation du sida (2) ?

La représentation du sida chez les Noirs marrons repose, à mon sens, sur trois paradigmes successifs. Dans le premier paradigme, le sida était classé dans une catégorie de maladies curables résultant de la rupture d'interdits. Constatant l'incurabilité du sida, les Noirs marrons m'ont demandé une explication. J'ai refusé de répondre et le second paradigme, dans lequel il faut voir une allégorie de leur perception de la société, est né : le sida était une maladie issue du coït de prostituées blanches avec des chiens ; de ce rapport entre deux espèces distinctes résultait la contamination du sang humain.

Dans le troisième paradigme, le sida est assimilé à la « maladie des petits cercueils ». Chez les Noirs marrons, une légende raconte que de jeunes hommes, désirant conquérir toutes les femmes, avaient demandé conseil à un sorcier haïtien. Celui-ci donna aux gaillards la formule suivante : *« Recueillez des poils de pubis de vos conquêtes et gardez-les dans une petite boîte – le cercueil – accrochée à votre ceinture. Au bout de trois semaines, revenez me voir : je vous ôterai le mal que les femmes vous auront transmis et vous resterez irrésistibles pour toujours. »* Mais, grisés par le succès, les jeunes hommes oublièrent le délai de trois semaines. Après trois mois, lorsqu'ils revinrent à la maison du sorcier, celui-ci était mort. Depuis, le mal les hante toujours…

(1) Les Saramacas sont une des cinq ethnies Noirs marrons de Guyane.

(2) Les Noirs marrons vivent majoritairement dans la région du Maroni.

Propos recueillis par Corinne Taéron

Des inégalités flagrantes entre la Guyane et la métropole		
Densité des médecins pour 100 000 habitants *(voir note 4 ci-dessous)*	**Guyane**	**Métropole**
Généralistes	95	162
Spécialistes	64	170

« ploucs », souvent rapprochés, dans l'imaginaire guyanais, des Amérindiens, les « autochtones » vivant dans la forêt (7). Ces représentations provoquent des réflexes de discrimination palpables jusque dans les milieux de soins. Sous le prétexte que ces personnes ne « comprennent pas », qu'elles vivent de manière « rurale », on sera moins prompt à leur venir en aide, à les écouter, à leur proposer un traitement. Selon certains observateurs, la pratique du dépistage à leur insu en milieu hospitalier, dénoncée par le Conseil national du sida en 1996, serait encore d'actualité : la raison d'une prise de sang n'est pas clairement explicitée, le mot « sida » n'est pas mentionné… Afin d'améliorer la communication entre le milieu médical et les patients des différentes communautés, des médiateurs culturels ont été nommés dans les hôpitaux de Cayenne et de Saint-Laurent-du-Maroni, mais leur faible effectif – ils ne sont que deux – ne comble pas l'ensemble des besoins. Finalement, seul le virus ne se soucie pas de la couleur de peau en Guyane. Comme les autres malades, les Créoles guyanais infectés souffrent de ne pas être soutenus. Certains tentent avec courage de briser le silence, à l'exemple de Michel P., le premier – et l'unique d'ailleurs – séropositif à s'être exprimé ouvertement à la télévision, le 1er décembre 2002.

Depuis vingt ans, la stigmatisation des malades et le déni de l'existence même de l'épidémie grève l'efficacité des structures de lutte contre le sida en Guyane. Qui ne souhaite pas être aussitôt montré du doigt ne se rend pas dans un centre de dépistage ou dans un service de maladies infectieuses. Apprenant leur séropositivité à l'occasion d'une grossesse, nombre de femmes enceintes repartent sans traitement et ne reviennent que pour l'accouchement, de peur d'être vues « avec » le médecin soignant les personnes du sida.

En dépit d'une bonne connaissance des modes de contamination, les Guyanais répugnent à travailler auprès d'une personne séropositive (6). Les associations souffrent d'un cruel manque d'intérêt de la part de la population. Face à ces difficultés, les acteurs de la lutte contre le sida, associatifs ou médecins, dépourvus, débordés, en appellent au soutien de la métropole et des administrations locales. Arguant que le sida « n'est pas un problème en Guyane » et relève, de toute façon, des compétences de l'Etat, ces dernières se tournent sans conviction vers l'Hexagone. A Cayenne, on raconte que Paris en fait plus pour l'Afrique que pour la Guyane. ■

(1) Créole, à traduire par « il n'y a pas de sida en Guyane » *et* « il y a du sida en Guyane ».

(2) La prévalence de l'infection chez la femme enceinte est forte en Guyane : 1,6 %.

(3) Conférence régionale de santé, Cayenne, 10 décembre 2002.

(4) « Niveau de vie dans les DOM et en métropole », Insee Première, *septembre 1998, n° 605.*

(5) En juin 2002, l'Insee évaluait la population active de la Guyane à 44 200 personnes. En décembre 2001, le département comptait plus de 10 000 RMistes.

(6) « Spécificités et inégalités. Le sida dans les départements français d'Amérique. Rapport suivi de recommandations », Conseil national du sida, 17 juin 1996. Un second rapport est à paraître très prochainement.

(7) « Destination Amazonie : le modèle brésilien dans la société guyanaise », M.-O. Géraud, Ethnologies comparées, *2001, n° 2.*

L'infection par le VIH en Guyane		
	Guyane française	**Total France**
Nombre d'habitants	*157 274 (1)* *200 000 (Delfraissy, 02)*	*60 185 831 (1)*
Cas de sida (2001)	*65*	*1 492 (2)*
Nombre de personnes séropositives au VIH	*1 500 à 3 000*	*100 000 (3)*
Modes de contamination *Hétérosexuel* *Homosexuel/bisexuel* *Usage de drogues par voie veineuse* *Materno-foetale*	 *85 %* *≤ 5 %* *≤ 5 %* *6,7 %*	 *49 %* *23 %* *16 %* *Aucune donnée*

(1) Source : Insee

(2) Source : InVS.

(3) Source : Onusida

(4) « Etat de santé, offre de soins dans les DOM », P. Bazely, C. Catteau, DREES, juin 2001.