Étude originale

Des difficultés économiques à la souffrance sociale des personnes vivant avec le VIH au Burkina Faso

Blandine Bila^{1,3} Seni Kouanda¹ Alice Desclaux^{2,3}

- ² UMR 145, institut de recherche pour le développement (IRD), BP 1386, 18524 Dakar, Sénégal <alice.desclaux@ird.fr>
- ³ Centre de recherche culture, santé et société (CReCSS), université Paul-Cézanne d'Aix-Marseille (UPCAM), bureau A 284, MMSH, 5, rue du Château-de-l'Horloge, 13094 Aix-en-Provence cedex 02, France

Résumé

Une étude qualitative, réalisée fin 2006, montre qu'au Burkina Faso de nombreuses personnes vivant avec le VIH (PvVIH) et placées sous traitement antirétroviral (ARV) expriment des difficultés à faire face aux frais liés à leur prise en charge. Cette analyse anthropologique explicite leurs perceptions, les causes et les répercussions sociales de ces difficultés économiques. Cette recherche a reposé sur des entretiens semi-structurés auprès de 35 personnes infectées par le VIH, contactées à travers des structures de prise en charge à Ouagadougou, Bobo-Dioulasso et Ouahigouya. Les entretiens enregistrés et transcrits ont été indexés puis traités. Même lorsqu'elles ne devaient pas payer le traitement ARV, presque toutes les personnes interrogées expriment des difficultés à faire face aux frais de suivi bioclinique, de transport ou d'autres dépenses. Ces difficultés arrivent alors que les PvVIH ont déjà été éprouvées financièrement du fait de la longueur, de la complexité et du caractère onéreux des itinéraires thérapeutiques avant le test qui a permis de diagnostiquer l'infection à VIH. Les nouvelles exigences alimentaires associées au traitement ARV augmentent également leurs dépenses. De plus, les difficultés professionnelles, souvent induites par la maladie (baisse des rendements au travail, incapacité à travailler, perte d'un emploi), ont déjà réduit les revenus des personnes lorsqu'elles sont mises sous traitement. Il ne leur est pas facile de retrouver des ressources équivalentes à celles dont elles disposaient avant la maladie, même lorsque le traitement leur permet de retrouver une activité professionnelle. Un point important reste l'épuisement financier qui conduit à la fréquente exclusion des PvVIH de leurs anciens réseaux de solidarité, notamment parce qu'elles ne peuvent plus participer aux contributions collectives ou rendre ce qui leur a été donné lorsqu'elles étaient dans une situation de dépendance absolue. L'analyse de ces discours montre la pertinence de la notion de « souffrance sociale » pour rendre compte des effets sociaux provoqués par les difficultés économiques de nombreuses PvVIH sous traitement ARV, même quand celui-ci est subventionné.

Mots clés: Afrique; sida; souffrance sociale; traitement antirétroviral; aspects économiques; Burkina Faso.

Abstract

From economic difficulties to social suffering of people living with HIV in Burkina Faso

A qualitative study conducted in 2006 shows that many people in Burkina Faso, living with HIV and receiving antiretroviral treatment (ART), have difficulties in meeting the expenses related to care. This anthropological analysis considers their perceptions, the causes and the social impact of these economic problems. This research is based on semi-structured interviews with 35 people living with HIV (PLWHIV) infection, contacted through HIV care programs in Ouagadougou, Bobo-Dioulasso and Ouahigouya. After recording, transcribing and indexing the interviews, we analysed them. Even when they did not have to pay for treatment, most of the subjects faced economic problems dealing with follow-up care and monitoring, transportation, and other expenses, and these problems occur when PLWHIV have already faced the long, complex and expensive therapeutic itinerary before the test that diagnosed HIV infection. The new diet required by the treatment is also mentioned. Moreover, work problems often due to the disease (low output at work, inability to work, job loss) have already decreased patients' income by the time they get treatment. It is not easy for them to return to the

Tirés à part : B. Bila

level of resources they had before their disease, even if they can find a job. This financial exhaustion frequently leads to the exclusion of PLWHIV from their former solidarity networks, mostly because they can no longer participate in collective contributions or return what they were given when they were totally dependent the analysis of these conversations shows the relevance of the concept of "social suffering" in describing the social effects of the economic problems that face many PLWHIV on ART, even when treatment is subsidized.

Key words: Africa; AIDS; social suffering; ART; economical aspects; Burkina Faso.

Introduction

Dès que les traitements antirétroviraux (ARV) ont été disponibles, la question de l'accès, soumise aux capacités économiques des personnes qui avaient besoin d'un traitement, est apparue au premier plan dans les pays à ressources limitées [1]. Au Burkina Faso, la moitié de la population vit en dessous du seuil de pauvreté, avec moins d'un dollar US par jour [2]. L'augmentation du nombre de patients sous ARV n'a pu être obtenue que parce que le coût mensuel du traitement pour les patients est passé de 600 000 FCFA (environ 1 400 USD¹) en fin 1997 [3], à 5 000 FCFA en 2005 (19 USD), puis à 1500 FCFA en 2007 grâce au Programme national burkinabé d'accès aux ARV [4]. Néanmoins, aujourd'hui comme dans le passé, beaucoup de patients n'accèdent aux soins que quand ils peuvent les obtenir gratuitement en étant considérés comme « indigents ». En outre, les patients sous traitement doivent faire face aux coûts directs de la prise en charge (coût résiduel de l'accès aux ARV subventionnés et coût des examens paracliniques de suivi), et aux dépenses connexes (traitement des infections opportunistes, frais de déplacement, coût de certains régimes alimentaires, etc.). Pour les personnes sous traitement ARV, les opportunités de resocialisation dans les structures de prise en charge rendent possible le retour à une vie sociale acceptable et quelquefois meilleure que celle précédant la connaissance du statut sérologique [6]. Néanmoins, hors de ces structures, les mêmes personnes restent exposées à des épreuves morales et sociales du fait de leur séropositivité et/ou de leur pauvreté et font l'expérience de ce que Kleinman et al. désignent comme une « souffrance sociale » [7]. Jusqu'à présent, les études qui ont porté sur les effets sociaux du sida au Burkina Faso ont essentiellement traité la question de la stigmatisation [8]. En abordant l'appréhension des difficultés économiques par ceux qui en sont atteints, ainsi que les causes de ces difficultés et leurs répercussions sociales sur les conditions de vie des PvVIH, nous souhaitons présenter ici une analyse plus globale de ces effets sociaux, pertinente face aux enjeux actuels de l'accès aux traitements de l'infection à VIH au Burkina Faso.

Matériel et méthode

Contexte de l'étude

Au Burkina Faso, la prévalence de l'infection à VIH est estimée à 1,9 % [9]. Concernant son niveau économique, le Burkina Faso est en 176^e position sur 177 pour ce qui concerne le PIB² par habitant, ainsi que pour l'IDH³ [2]. En juin 2008, 17 263 patients sont sous ARV dans le cadre du programme national [4], et près de 23 000 personnes vivant avec le VIH nécessiteraient ce traitement. Une recherche opérationnelle réalisée par la Division sida de l'OMS en collaboration avec TDR sur les « pratiques de la prise en charge des patients infectés par le VIH au Burkina Faso », combinant des approches quantitatives et qualitatives, a exploré les expériences des soignants et des patients dans ce domaine [5].

Méthode

L'enquête qualitative, réalisée dans ce cadre, a concerné 35 PvVIH âgées de 28 à 46 ans et sous traitement ARV (21 femmes et 14 hommes). Les entretiens semistructurés, longs de 1 h à 1 h 30 min ont eu lieu en novembre et décembre 2006 à Ouagadougou, Bobo-Dioulasso et Ouahigouya. Cette étude a porté sur divers aspects de la prise en charge incluant les rapports aux médicaments, aux structures de soins et aux soignants et les effets sociaux de la maladie et du traitement. Les personnes interviewées ont été sélectionnées de manière aléatoire à partir de critères de traitement et dans 11 structures⁴ publiques, associatives ou confessionnelles de soin « à jour donné ». Les données enregistrées ont été transcrites et traitées sur support informatique grâce à une grille d'analyse de contenu établie de manière raisonnée. Les analyses se situent du point de vue des personnes interviewées : elles ne prétendent pas produire des données objectives quantifiées qualitatives et représentatives, qui relèveraient d'enquêtes économiques, mais se veulent complémentaires à de telles études. Les cas évoqués et citations présentées ci-dessous sont ceux qui illustrent le plus fidèlement les résultats de l'analyse thématique.

L'étude a reçu l'avis favorable du comité d'éthique du ministère de la Santé. Par souci de confidentialité, les noms utilisés dans ce document sont des pseudonymes.

Résultats

Cette étude a porté sur divers aspects de la prise en charge incluant les rapports aux

Tonversion au taux de 1 USD vaut 430 FCFA en décembre 2007 ; en 2008, 1 USD se situe entre 400 et 420 FCFA. 1 euro vaut 655,55 FCFA.

² Produit intérieur brut.

³ L'indicateur de développement humain.

⁴ – Ouagadougou : Associations ALAVI et Vie Positive, Le Centre d'accueil Notre-Dame de Fatima, l'hôpital Yalgado-Ouédraogo, le centre médical avec antenne chirurgicale (CMA) du secteur 30, le camp Lamizana;

Bobo Dioulasso: Associations Espoir et Vie et REVS+; hôpital du jour du CHU Sanou-Sourou, CMA du secteur 15;

⁻ Ouahigouya: Association AMMIE.

médicaments, aux structures de soins et aux soignants et sur les effets sociaux de la maladie et du traitement.

Bien que les personnes interviewées n'aient fait l'objet d'aucune présélection sur des critères économiques dans les structures publiques, associatives et confessionnelles de prise en charge des PvVIH où l'étude a été menée, la plupart font état d'importantes difficultés financières qui nécessitent des mesures d'exception ou une aide pour l'accès au traitement ARV. Leurs discours permettent de préciser, d'une part, leurs difficultés économiques et les motifs de ces difficultés et, d'autre part, les retombées sociales négatives des effets conjugués de la maladie et de la paupérisation.

Difficultés économiques des PvVIH

Au-delà du contexte de pauvreté qui touche le pays [2], l'appauvrissement particulier des PvVIH apparaît dans cette étude à travers trois constats.

Majorité d'indigents parmi les personnes interviewées

Le volet quantitatif de cette étude montre que dans des structures de prise en charge appliquant déjà le tarif subventionné (5 000 FCFA en 2006), 78,6 % des patients sont déclarés « indigents » sur constat de leur incapacité à payer ce montant mensuellement [5]. Cette catégorisation leur permet d'accéder gratuitement aux ARV et à différentes formes d'aide : distributions gratuites de vivres, suivi à domicile, aide pour l'entretien des enfants, quelquefois une aide à la formation et même à un microcrédit⁵ pour la reprise de leurs activités dès l'amélioration de leur état de santé. Ces PvVIH attribuent leur situation d'indigence aux dépenses engendrées par l'infection à VIH.

Récurrence des propos de PvVIH concernant leurs difficultés financières

Les PvVIH interviewées expriment, souvent à travers un silence éventuellement plus parlant que les mots ou dans des formes pudiques mais affirmées, l'étendue du désastre économique que l'investissement financier dans leur traitement constitue pour eux et leurs proches. Toutes les personnes interviewées avouent que, plus que la maladie, « c'est le pro-

blème d'argent » qui les accable. La « pudeur » est particulièrement perceptible dans le propos de Zakaria, 33 ans, commerçant en faillite du fait du sida, qui explique comment, jadis capable de financer mensuellement ses ARV à 30 000 FCFA dans une clinique privée, il est aujourd'hui catégorisé comme un indigent qui bénéficie de la gratuité du traitement. Son discours, tout comme celui des autres PvVIH interviewées est alors ponctué d'expressions comme : « Ce n'est pas facile », « C'est dur », « Je n'ai pas les moyens », « Je suis trop pensif ».

Caractère vital du soutien alimentaire pour de nombreuses PvVIH

L'importance des difficultés économiques décrites est souvent telle qu'elle ne permet plus à la PvVIH d'accéder financièrement à une alimentation minimale nécessaire pour la prise de ses médicaments. Cela explique l'engouement pour l'aide alimentaire fournie dans les structures de soin ou d'appui psychosocial. Cette préoccupation commune est particulièrement exprimée par Eliane, une ménagère de 37 ans répudiée, vivant seule avec son fils de 12 ans, et qui compte sur l'aide alimentaire pour sa survie. Pour elle, « dans les associations, les vivres distribués sont insuffisants ».

Causes de la paupérisation des PvVIH

Les discours des PvVIH laissent apparaître l'agencement et la diversité des causes de leur appauvrissement.

Longueur des parcours thérapeutiques

Les itinéraires thérapeutiques avant la réalisation du test qui a révélé l'infection à VIH, et même après, occasionnent des frais importants, du fait de leur longueur, de leur complexité et du caractère onéreux de certains recours. Certaines confusions nosographiques entre les infections opportunistes – comme le zona – et des maladies anciennement connues et traitées localement – comme le mobgma⁶ –, orientent les PvVIH vers des guérisseurs. Contrairement à une idée répandue, les traitements traditionnels ont souvent un coût élevé. L'itinéraire thérapeutique de Yacouba, par exemple, inclut l'achat étalé sur plusieurs années de produits traditionnels coûtant 60 000 FCFA, soit

approximativement le montant de son salaire mensuel⁷. Quand un ami soignant lui propose le test VIH, il est déjà ruiné.

Poids du paiement direct de la prise en charge

Au moment de l'étude, en 2006, la tarification nationale mensuelle du traitement ARV à 5 000 FCFA constituait un souci majeur pour les PvVIH qui ne bénéficiaient pas de la gratuité. Même pour ceux qui étaient exemptés du paiement du traitement ARV, le coût du bilan médical et des examens biologiques, compris entre 6 000 et 12 000 FCFA, restait préoccupant. Aussi Kassoum, 51 ans, agriculteur, allait de sructure en structure du fait de son incapacité à payer cette somme

Par ailleurs, les déplacements vers les formations sanitaires exigent un investissement financier au-delà des moyens de la plupart des PvVIH. Kassoum explique: «Pour venir ici, il me faut trouver une mobylette à emprunter et de l'argent pour l'essence. Hier, par exemple, je suis venu, je n'ai pas eu les soins... S'il faut chaque fois demander la mobylette, c'est difficile ».

Coûts annexes des traitements

Les recommandations des soignants concernant l'alimentation, ainsi que l'effet orexigène du traitement ARV, font de la question alimentaire un souci supplémentaire pour l'ensemble des PvVIH interviewées. Victor, 42 ans, déclare en janvier 2008 : « Quand les ARV te réussissent, tu manges beaucoup. Cela aussi devient un problème puisque dans la famille, il faut qu'on prépare à part pour toi... Si ça se trouve que ton travail ne marche plus bien, comme c'est mon cas, c'est difficile ».

Les coûts des traitements des infections opportunistes, qui incluent souvent l'achat de médicaments n'existant pas sous forme générique, sont élevés et restent à la charge de patients souvent déjà ruinés.

Infection aux effets globalement négatifs sur les ressources

Le volet quantitatif de cette étude montre que 58 % des PvVIH sont dans une situation particulièrement précaire en matière d'emploi [5]. Pour certaines personnes comme Alexis, 33 ans, ouvrier maçon,

⁵ Crédit de faible montant pour la réalisation de petites activités génératrices de revenus.

⁶ Ce qui signifie « la maladie qui ceinture » en moore, langue des Moose.

⁷ Le SMIG (salaire minimum interprofessionnel garanti) est fixé à 28 811 FCFA par le décret 99-81 du 6 avril 1999 (cf. JO du *Burkina* Faso du 15 avril 1999, page 1015).

les effets de l'infection à VIH aggravent une situation économique déjà instable. Avec la maladie, Alexis bascule dans le chômage. Zakaria, commerçant, 33 ans, tombe également en faillite après avoir utilisé son capital pour se soigner. Quand il retrouve la santé, il déclare : "Je veux bien reprendre, mais je n'ai pas les moyens".

Répercussions sociales des difficultés économiques

Altération de la position sociale et de l'autonomie

Beaucoup de PvVIH n'arrivent pas à préserver leur position sociale antérieure. Depuis la découverte de son infection par le VIH en 2002, la situation de Zakaria, jadis commerçant prospère et généreux, s'est inversée. En 2006, il déclare: « Je nourris ma famille grâce à mes amis qui me viennent en aide ». Antoine, 36 ans, décrit sa ruine en ces termes : « ... j'ai vendu ma moto, j'ai vendu ma voiture, j'ai vendu tous mes biens... », puis avoue, gêné, être avec ses enfants financièrement dépendant de son épouse. Il aura fallu la gratuité des traitements pour libérer Antoine de cette « protection féminine » qui contrariait son orgueil de chef de famille.

Des préoccupations qui s'écartent de celles des proches

De nombreuses PvVIH interviewées mettent en avant leurs « problèmes d'argent » et leurs incertitudes concernant l'avenir des enfants. Safoura, une veuve de 46 ans, et Sally, une femme mariée de 40 ans, ne cessent d'évoquer le sort de leurs enfants si jamais elles venaient à succomber au sida. Ces préoccupations, davantage exacerbées chez les PvVIH, favorisent la perte d'une approche des problèmes partagée avec leur entourage. Par ailleurs, la récurrence des difficultés réduit souvent les contributions financières des personnes séropositives lors des différents événements familiaux et communautaires (baptêmes, funérailles, mariage, etc.), créant pour elles un risque supplémentaire d'isolement.

La peur de l'altération de la relation avec un proche apportant un soutien

Certaines PvVIH considèrent que l'infection leur impose l'image d'une débâcle financière et une angoisse permanente qui interfèrent négativement sur leurs relations. Le discours de Victor, 41 ans, sous ARV depuis 2002, est éloquent à ce

propos: « Un de mes amis était tout content d'avoir les ARV. Je me suis dit, toi, tu ne sais pas encore que ce sont tes problèmes qui commencent... c'est très difficile... Même si c'est quelqu'un qui te soutient, vous risquez de vous manquer finalement, car tu ne fais qu'absorber, et tu ne peux rien produire. Il va finalement se fatiguer et te laisser ». Cette angoisse ne disparaît pas avec le temps pour tous les patients.

Discussion

Au cours des entretiens, les personnes interviewées ont souvent été silencieuses. Comme ces silences révélateurs de ce que l'on ne parvient pas à dire du fait de la honte ou de la douleur, les propos des PvVIH témoignent de tourments exprimés avec une grande pudeur, souvent par l'expression : « C'est difficile ».

Ces témoignages de PvVIH que nous avons interviewées rendent compte de la signification des coûts de la prise en charge. Tout d'abord, ils montrent qu'un paiement des ARV qui peut paraître minime (1 500 FCFA) peut dépasser les capacités économiques d'un patient s'il vient au terme d'un parcours thérapeutique sinueux et onéreux.

Par ailleurs, les mécanismes explicités par l'enquête montrent comment l'appauvrissement des PvVIH interfère négativement dans leur vie sociale. Certains changements d'attitudes vis-à-vis des proches, la crainte du rejet des autres, l'image de « débâcle financière » contribuent généralement à présenter les PvVIH comme une source permanente de problèmes pour leur entourage. En retour, de nombreuses PvVIH présentent une obsession de la découverte du statut sérologique qui favorise l'isolement et une forme d'autostigmatisation. Par ailleurs, les interminables dépenses de santé réduisent, voire annulent les capacités de contribution matérielle aux événements importants de la vie sociale (baptêmes, funérailles, mariage, etc.), remettant en cause le maintien de la position sociale. Cette paupérisation qui érode les relations sociales, l'incapacité progressive à rendre les services en retour, les fréquentes difficultés à maintenir la position antérieure dans les réseaux d'entraide sociale soulèvent la question de la participation des PvVIH au « contrat social » basé sur l'échange. Selon le paradigme de Mauss, le don « oblige » celui qui reçoit, et qui ne peut se libérer que par un « contre-don » [11]. Perçue par son entourage comme une personne pour laquelle il va falloir investir sans contrepartie, une PvVIH « ouvre une brèche » dans ce principe de réciprocité classiquement, mais pas systématiquement, associé au don, ce qui renforce sa marginalisation [12].

Conclusion

L'incidence négative de l'infection et des coûts relatifs à sa prise en charge sur les relations sociales des PvVIH contribue à faire de la vie de nombreuses personnes infectées une épreuve permanente, faite d'angoisses, de frustrations et d'humiliations diverses, mais aussi de difficultés à exprimer cette douleur. Kleinman et al. [7] définissent la souffrance sociale comme l'ensemble des problèmes subis par les populations et qui émanent de l'action institutionnelle. L'épreuve financière et sociale, subie dès le début de l'infection au cours des itinéraires thérapeutiques en amont du test VIH, est accrue dans le système de soin, du fait des coûts directs et indirects de la prise en charge. Ces coûts imposés aux patients séropositifs accentuent significativement leur paupérisation déjà en cours, conduisant les plus démunis vers l'épuisement financier.

Le témoignage de personnes qui souffrent de difficultés économiques fournit une qualité d'information qu'une étude économique quantitative n'est pas en mesure d'apporter. Comme le montrent d'autres études [10, 12], les discours de nombreuses PvVIH expriment leur accablement face à l'ampleur de leurs problèmes financiers et sociaux. Le concept de « souffrance sociale » permet d'appréhender le fait que les difficultés économiques des PvVIH ne font pas que créer un problème d'accès aux traitements : elles interfèrent aussi négativement sur leur vie sociale. La souffrance morale mise à jour par cette étude, éprouvée en premier lieu par les individus, peut aussi être qualifiée de « sociale » pour plusieurs raisons : du fait de sa dimension collective; du fait des limites et du rôle des institutions sanitaires qui ne parviennent pas à la juguler; parce qu'elle trouve ses origines dans la façon dont les malades sont traités sur le plan économique et social ; parce qu'elle produit des effets délétères sur les rapports sociaux dans lesquels les personnes sous

traitement sont engagées. Il est important de distinguer cette « souffrance sociale » de la souffrance liée aux aspects biocliniques de la maladie, car ces deux dimensions ne sont pas totalement superposables : certains malades, socialement ou économiquement privilégiés, peuvent être protégés vis-à-vis de cette forme de souffrance. Cette souffrance n'est pas non plus totalement réductible aux dimensions économiques.

Cette question de la souffrance sociale des PvVIH exige une réflexion spécifique, audelà de la réflexion économique sur le coût des soins. Une attention particulière pourrait être portée sur les « événements » qui créent une impasse financière dès le début de la prise en charge, particulièrement dans les pays à ressources limitées, et ont des répercussions économiques et sociales qui peuvent être éprouvées ensuite pendant de nombreuses années.

Références

- 1. Recommandations de Gorée 2001. Paris : IMEA/ANRS, 2001.
- 2. Programme des Nations-Unies pour le développement (Pnud). Rapport mondial sur le développement humain 2007-2008. La lutte contre le changement climatique. Un impératif de solidarité humaine dans un monde divisé. New-York: Pnud, 2008.
- Bronsard G. Les polythérapies antirétrovirales au Burkina Faso en 1998. Mémoire de DEA, IRD Ouagadougou, LEHA, Aix-en-Provence, 1999.
- 4. Sanou MJ, Barro F, Cazal-Gamelsy R, et al. Le programme national burkinabé d'accès aux ARV (2002-2008): bilan critique et perspectives. Science et Technique, Sér Science de la santé 2008; (HS1): 51-63.
- 5. Kouanda S. *Pratiques de la prise des personnes vivant avec le VIH au Burkina Faso*. Ouagadougou: OMS/TDR; IRSS; Centre Muraz, 2008.

- 6. Egrot M. Renaître d'une mort sociale annoncée : recomposition du lien social des PvVIH en Afrique de l'Ouest. *Cultures et Sociétés* 2007, 1: 49-56.
- 7. Kleinman A, Das V, Lock M. *Social suffering*. Berkeley (Californie): University of California Press, 1997.
- 8. Ouattara F, Gruénais ME, Huygens P, Traoré A. *Sida, Stigmatisation et Exclusion.* Paris: IRD; SHADEI; ANRS, 2004.
- 9. INSD; ORC Macro. Enquête Démographique et de Santé 2003. Rapport d'enquête. Calverton (Maryland): ORC Macro, 2004.
- 10. Hassoun J. La solidarité familiale face au sida : résultats d'une enquête réalisée à Abidjan (Côte d'Ivoire) auprès de femmes malades du sida. *Autrepart* 1997, 2 : 105-22.
- 11. Mauss M. *Essai sur le don.* Paris : PUF, 2007 [1925].
- 12. Ouédraogo TL, Ouédraogo A, Ouédraogo V, Kyelem N, Soubeïga A. Infection à VIH et modifications des relations sociales. *Sante* 2005, 15: 253-7.