

ASSOCIATIONS DE PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH AU SÉNÉGAL : DIAGNOSTIC ET PERSPECTIVES *

Katy CISSÉ-WONE

Fonds Documentaire IRD Cote : A* 33372 Ex :
--

Le Sénégal est devenu l'une des références incontestables de la démocratie et de la stabilité politique sur le continent africain. À ce titre il a été une cible privilégiée de l'aide au développement. La mise sous ajustement structurel de son économie, illustrée par le slogan "moins d'État, mieux d'État" a touché beaucoup de secteurs vitaux, plus particulièrement celui de la santé. C'est dans ce contexte de réduction des ressources allouées au secteur de la Santé qu'est apparue l'épidémie du sida en 1986 au Sénégal, cinq ans après la découverte du VIH dans la communauté homosexuelle de San Francisco.

Au cours de cette même période, tant les scientifiques que les milieux profanes identifiaient l'Afrique comme l'espace géographique d'apparition de la maladie, de manière plus précise, sa partie centrale, le Zaïre en particulier. La distribution spatiale du virus semblait épargner les pays de l'Afrique de l'Ouest notamment ceux au sud du Sahara. Les premiers cas de sida sont identifiés par les scientifiques comme exogènes. Ce qui signifie que le virus a été contracté à l'étranger. Perçue dès le début comme une maladie de déviants (homosexuels) et de personnes aux mœurs légères, ces représentations, aujourd'hui atténuées par les grandes campagnes de sensibilisation, continuent d'informer l'attitude générale face à la maladie et aux personnes atteintes.

Cette contribution se présente comme une interrogation sur la situation au Sénégal autant sur la maladie et "l'imaginaire" qu'il produit que sur les associations de personnes vivant avec le VIH dont les (ré) actions se construisent à partir des représentations mises en circulation par la société et les institutions.

Plusieurs facteurs, dont la culture et la religion, méritent une attention particulière. En effet, les référents culturels et religieux sont très présents dans le discours du sénégalais qui souvent se satisfait d'un taux de prévalence maintenu à 1% depuis 1986, alors que d'autres pays, tels que la Côte-d'Ivoire, connaissent une explosion de l'épidémie. « La faible prévalence dans notre pays est liée à la morale religieuse d'ensemble même s'il existe des cas de perversion individuelle »¹. « Le Sénégal est épargné du fait de l'inobservance de certaines pratiques sexuelles intenses notées dans d'autres régions d'Afrique »². La relation est systématiquement

* Communication présentée au Colloque *Les Sciences sociales face au sida en Afrique. Bilan et perspectives*, CODESRIA-CNRS-ORSTOM (Saly Portudal, 4-8 novembre 1996).

1 Ndoye I., "L'apport de l'Afrique à la recherche est considérable", *Walfadjri*, n° 325, 7-13 août 1992.

2 Sow A., "Beaucoup de précautions à prendre", *Soleil*, 27 Avril 1987.



010033389

établie entre faible taux de séropositivité et sociétés musulmanes. Une seule illustration : il est significatif de noter que, dans beaucoup de conférences organisées à l'intention du grand public, la question de l'existence ou non du sida dans les pays arabes musulmans, tels que l'Arabie Saoudite, est toujours posée.

Les justifications morales d'un "*homo senegalensis*" moins sujet aux tribulations d'une vie sexuelle débridée côtoient des explications purement techniques. En revanche, dans les discours scientifiques officiels, il est toujours rappelé que le Sénégal a mis en place un programme de lutte contre les MST et organisé par des textes de loi la prostitution bien avant l'apparition du VIH. Un rappel pertinent quand on connaît la liaison entre la prévalence des MST et la prévalence du sida. Il est également souligné l'accent mis sur la sécurité transfusionnelle dès le début de l'épidémie.

La convocation de la morale religieuse, l'insistance sur des pratiques sexuelles différentes de celles constatées en Afrique centrale et la mise en place de structures de lutte contre les MST combinée à la sécurisation de la transfusion sanguine créent un cadre particulier, décourageant des velléités d'assumer publiquement le statut sérologique.

Alors même qu'il n'existait que six cas déclarés, le Sénégal mettait en place, en 1986, un programme de lutte contre le sida qui est aujourd'hui cité en modèle en Afrique et reçoit des satisfecit lors des différentes évaluations externes et internes. Le premier fonds d'urgence du PNLS a été mis en place grâce à l'OMS, l'USAID, la Coopération française et la Coopération inter-universitaire Dakar - Tours - Limoges.

Les financements des bailleurs n'ont donc pas tardé à être effectifs, suite à une grande mobilisation d'une poignée d'hommes suscitant même l'exaspération du ministre de la Santé de l'époque qui s'exprimait ainsi : « Nous sommes donc désolés de constater toutes ces sommes accordées à la lutte contre le sida pendant que le paludisme fait encore des ravages. Nous exprimons là un sentiment de frustration devant la presse et tous ceux qui oublient que nos préoccupations sont ailleurs ; c'est à la fois une question d'éthique et de solidarité »¹.

Malgré les rebuffades du ministre, les différents acteurs ont commencé à s'organiser et à prendre position dans le champ des alliances et compétitions de la lutte contre le sida. Médecins, Programme National de Lutte contre le sida, ONG de jeunes, de femmes, communautés de base, décideurs religieux, décideurs politiques, parlementaires, ONG caritatives ou religieuses, ministères, entreprises privées et associations de séropositifs sont autant d'acteurs qui tentent de proposer, chacun, une réponse spécifique à l'épidémie du sida au risque de créer parfois la confusion. Parmi ces différents acteurs, les associations de personnes vivant avec le VIH font l'objet de notre analyse.

L'émergence des associations de personnes vivant avec le VIH

L'organisation mondiale de la santé a encouragé la création des PNLS à travers le Programme mondial de lutte contre le sida (GPA) constitué en 1986. La mise en place des programmes

¹ Mbodj M. S., "Le sida n'est pas notre priorité du moment", *Soleil*, 19 juin 1987.

nationaux s'est accompagnée de l'adoption de plans à moyen terme organisant la lutte contre le sida. Ces Plans à Moyen Terme (PMT) dans leur évolution ont accordé une place plus ou moins importante au volet prise en charge et personnes vivant avec le VIH selon les périodes.

Ainsi le PMT I, après inexécution d'un Plan à court terme d'urgence en 1987, visait pour les années (1988-1992) « à mettre en place les infrastructures, assurer la sécurité transfusionnelle, mesurer l'ampleur de l'épidémie, développer l'éducation sanitaire en vue d'une solution efficace de prévention de la transmission du VIH, renforcer la lutte contre les MST cofacteurs de l'infection à VIH et d'aider à la prise en charge psychosociale et clinique des personnes atteintes du VIH »¹. L'exécution du PMT II, actuellement en cours, met davantage l'accent sur « le renforcement de la prévention, la réduction de l'impact économique et social de l'infection à VIH, le renforcement de la prise en charge psychosociale des infectés et affectés de l'infection à VIH »².

Inscrit dans les premiers Plans, le volet "prise en charge et clinique counselling" a eu des difficultés à répondre à sa mission. Ces difficultés étaient liées entre autres « au manque de moyens pour le suivi des malades, manque de confidentialité la prise en compte de l'entourage, manque d'information, etc. »³.

Mais au-delà de ces blocages d'ordre matériel et technique, le manque de diligence et de collaboration des médecins a été un obstacle à l'élargissement et à la bonne organisation du counselling. En effet, ouvrir et élargir l'espace de la prise en charge, par exemple aux ONG ou associations qui, de toute façon, étaient très peu nombreuses à revendiquer une expertise dans ce domaine, consistait pour le médecin à céder une partie de son pouvoir médical. S'octroyant d'office, de par leur position, la légitimité technique de la prise en charge, les médecins ont écarté les personnes atteintes. Ce domaine a très peu enregistré la participation des personnes infectées qui, dans le contexte d'émergence de l'épidémie, étaient confrontées à des difficultés d'acceptation de la maladie. Elles ne pouvaient par ailleurs ni revendiquer, ni justifier d'aucune expertise à cet égard. Ce manque d'expertise a contribué à les tenir à la périphérie des jeux d'intérêt et de pouvoir de la lutte contre le sida et à les marginaliser en les empêchant d'être, dès le début de l'épidémie, impliquées pleinement dans les processus de légitimation des divers acteurs.

Association Sénégalaise d'Aide aux Séropositifs et à leurs Familles (ASSASFA)

Il existe au Sénégal des associations de personnes vivant avec le VIH. La plus ancienne, l'ASSASFA ("Association Sénégalaise d'Aide aux Séropositifs, aux Sidéens et à leurs Familles"), a été créée en 1991. Dès sa fondation, apparaissent les germes de sa dislocation rapide. L'assemblée constitutive s'est tenue dans une ambiance de scepticisme puisque la « salle était presque vide » ; les membres du bureau proposés n'étaient pas tous présents et le « bureau non conforme au statut et au règlement intérieur »⁴.

1 *Plan à Moyen Terme I*. Dakar, 1989.

2 *Plan à Moyen Terme II*. Dakar, 1993.

3 Sylla O., *Rapport d'évaluation sur le counselling en MST/VIH/sida au Sénégal*, Dakar, mars 1995.

4 ASSASFA, *Rapport de l'assemblée générale constitutive*, Dakar 1991.

Elle fut créée dans le but de « regrouper tous les séropositifs, sidéens, leurs familles et toute bonne volonté » ; son objectif est de « promouvoir les réalisations médicales et lutter contre la propagation de ce fléau », de « défendre et de sauvegarder l'intérêt des malades afin d'entretenir des relations avec les différentes associations par le monde qui ont les mêmes objectifs »¹. Des séropositifs, minoritaires dans cette assemblée, écoutèrent stoïquement les discours de représentants de ministères leur demandant d'être forts devant l'épreuve car « ils ont failli », renvoyant ainsi au discours ambiant sur la moralité des séropositifs.

Des divergences de personnes vont très tôt apparaître au sein de l'ASSASFA. En outre, les diverses structures n'ont pratiquement jamais fonctionné. Des membres de l'association ont participé à quelques conférences internationales en tant que séropositifs.

L'actuel président de cette association, dont le discours, très sévère, condamne la confiscation de leur maladie par un nombre de plus en plus croissant de « spécialistes du sida », avoue cohabiter difficilement avec des non infectés au sein de l'association qui prétendent servir « d'encadreurs ». Estimant qu'en dernière instance les séropositifs sont les laissés pour compte de la lutte contre le sida, il décide de monnayer prises de paroles et témoignages au même titre que tous les acteurs qui vivent de la lutte contre le sida.

Ayant le sentiment d'être « marginalisé » au sein de sa propre association, le président qui ne reçoit de l'information que parcimonieusement de la part de l'aide assistant social, secrétaire général de l'association, avoue ne pas connaître les 50 membres de l'ASSASFA dont il n'a jamais vu le visage sous prétexte de confidentialité et également du fait qu'il n'existe aucune vie associative au sein de cette structure fantôme. Il semblerait que l'aide assistant social inscrive d'office pratiquement toutes les personnes à qui il fait l'annonce de séropositivité.

Abrutée dans les structures de l'hôpital Fann, au service des maladies infectieuses, cette association n'a aucune autonomie financière ou logistique. En effet, depuis sa création, elle n'a pas de siège propre et n'a presque jamais reçu de financement ni même d'activités. Cette inertie a entraîné le départ de beaucoup de membres vers la nouvelle association créée en 1994, « Oasis Solidarité », sous couvert de Enda Santé.

Oasis Solidarité

Elle se fixe pour but « d'aider et d'encadrer les personnes vivant avec le VIH et leur famille par la formation et le développement communautaire intégré »². De trois personnes, elle en compterait aujourd'hui vingt cinq à trente. Oasis-Solidarité a pu être plus attractive pour les personnes vivant avec le VIH du fait que l'encadrement y était mieux organisé et mené dans un cadre moins stigmatisant que le service des maladies infectieuses qui hospitalise des malades du sida.

Enda, l'organisme encadreur de Oasis, a tenté d'offrir un espace d'échanges aux séropositifs en organisant des séances d'écoute et de parole mais en leur octroyant également un siège propre. Enda a également tenté de répondre aux besoins en médicament de ses membres à travers

1 ASSASFA, *Rapport assemblée générale constitutive*, Dakar 1991.

2 Oasis Solidarité, *Statuts et règlements*, Dakar, 1994.

l'Unité d'Appui d'Accompagnement, de Conseil et de Formation pour les Personnes Vivant avec le VIH (UACAF) et de leur obtenir des financements auprès d'autres ONG.

La même incertitude quant aux membres de l'association est notée chez le président d'Oasis Solidarité, association apparemment plus dynamique et fonctionnelle que l'ASSASFA. En effet, il avoue ne connaître ni le visage ni l'adresse de tous les membres de l'association. Seul, l'assistant social encadreur détient l'information. Le pouvoir médical des médecins semble faire l'objet d'un déplacement vers les assistants sociaux qui se réclament spécialistes du counselling.

Même si cette association est relativement vivante elle n'en demeure pas moins refléter un désœuvrement des membres qui ne savent finalement pas toujours pourquoi ils sont dans ces structures. Écartelés entre le "souci" de l'anonymat et la nécessité d'une visibilité parfois pressante, les personnes vivant avec le VIH tentent de se poser en interlocuteurs et partenaires dans la lutte contre le sida.

Entre anonymat et besoin de visibilité

Nous pouvons identifier deux types de difficultés qui se posent aux associations de personnes vivant avec le VIH :

- des difficultés externes liées au contexte social, culturel et à l'organisation de la lutte contre le sida ;
- des difficultés d'ordre interne liées à la fois à une recherche identitaire et un mauvais fonctionnement des structures.

Difficultés d'ordre externe

Au Sénégal, on assiste à ce que l'on pourrait appeler la "mise sous tutelle" des associations de personnes vivant avec le VIH (ou encadrement). Il nous paraît excessif de parler de concurrence entre associations et ONG. En effet les associations de PVVIH au Sénégal qui, du reste, ne sont que deux, se posent difficilement en interlocuteurs et acteurs importants dans le jeu d'intérêts et de pouvoir qui ne manque pas d'exister dans le cadre de la lutte contre le sida. Il est certes vrai qu'aujourd'hui le discours des bailleurs de fonds est plus compatissant à l'égard des séropositifs et ceci, le plus souvent, grâce à la pression des associations de personnes vivant avec le VIH du Nord.

Mais les millions de dollars des budgets consacrés à la lutte contre le sida et les moyens matériels importants mobilisés pour le fonctionnement des structures achèvent de convaincre les membres de ces associations que la professionnalisation associative peut être une réponse à leurs problèmes quotidiens.

Créées dans un environnement social où les référents culturels rendent l'acceptation de la maladie encore timide du fait d'un contexte épidémiologique de basse prévalence, les associations de personnes vivant avec le VIH sont aux prises avec une recherche identitaire rendue plus difficile par un défaut de légitimité et/ou de représentativité.

On assiste aujourd'hui à une prise de parole timide des personnes vivant avec le VIH sénégalaises ; mais il n'en demeure pas moins que la marginalité dans laquelle vivent ces associations semble refléter leur difficulté d'exister au sein de ces structures, tiraillées entre la peur de divulguer leur statut sérologique et le besoin de s'impliquer davantage dans la lutte contre le sida.

L'exemple de la Côte-d'Ivoire où les associations semblent davantage à l'aise dans cette logique associative, même si, historiquement, le Sénégal justifie d'une plus grande tradition associative dans beaucoup de domaines, est intéressant. Il s'agit d'un pays où l'épidémie a connu une flambée récente. À ce titre, il se place à l'égard des bailleurs de fonds comme un pays à investir davantage. Dans ce contexte, les personnes vivant avec le VIH semblent, au sein des associations, bénéficier d'une plus grande légitimité. L'affluence au niveau du Centre d'Assistance Médico-Sociale, non loin du CHU de Treichville, sur financement d'une mission chrétienne américaine, a favorisé la création du " Club des Amis ", qui s'occupe de l'accueil des visiteurs et du counselling.

Les membres du Club appartiennent à des quartiers différents ; ils veillent sur les personnes infectées de leur quartier, les soutiennent et en cas de maladie, le responsable du quartier peut demander une consultation à domicile. Les membres du Club sont très actifs et ont rompu le silence qui entoure la maladie, ils témoignent publiquement et organisent des activités de sensibilisation¹.

Comment négocier et mobiliser sans se dévoiler ? Ceci semble d'autant plus difficile que les services officiels n'ont pas beaucoup impliqué les séropositifs, même ceux qui acceptaient de témoigner, donnant le sentiment à ces derniers de n'avoir recours à eux que pour des besoins ponctuels d'arborer « un séropositif de service » (Abdoulaye Mbengue, président de l'ASSASFA) pour émouvoir des assistances encore sceptiques.

Le Programme national de lutte contre le sida ne compte dans sa composition aucun représentant de séropositifs. Ils sont rarement dans les différents groupes de réflexion du PNLS ou d'autres organisations ou ONG de lutte contre le sida.

Les financements qui deviennent plus importants à l'endroit des associations sont le plus souvent confiés aux ONG " tuteurs " ou " organismes encadreurs ". Les locaux utilisés sont ceux des mêmes organes qui, face aux bailleurs, se positionnent comme des structures d'appui aux personnes vivant avec le VIH et qui reçoivent directement les financements en lieu et place des associations objectivement dénuées de capacités ; d'autant plus que les contacts menés au plan international ou plus précisément venant de l'extérieur sont souvent encadrés (OPALS, Act Up pour les essais vaccinaux, AIDES Paris, etc.).

Difficultés d'ordre interne

Rattrapés au cours de leur vie par une maladie que l'on perçoit encore comme honteuse, ils en gardent une connaissance douloureuse que leur inflige la souffrance morale, physique et sociale mais n'en ignorent pas moins tous les mécanismes de l'évolution et les notions fondamentales

¹ Soeur Marie Luc, *Rapport de mission*, Sida Service, 1995.

de séropositivité et de sida. Démunies sur le plan des ressources humaines et de "l'expertise", les associations comptent beaucoup de non instruits dont le niveau de compréhension de la maladie et des divers mécanismes de l'organisation de la lutte contre le sida demeure faible.

Si beaucoup de séminaires sont organisés, la formation fait défaut aux membres de ces associations. Lors d'un récent séminaire de formation en counselling au Sénégal, organisé à l'intention des membres des associations de personnes vivant avec le VIH, il s'est avéré qu'aucun d'entre eux ne savait vraiment la signification de beaucoup de termes utilisés dans le jargon de la lutte contre le sida ; même la différence entre les notions de séropositivité et de sida maladie était ignorée. Difficultés à gérer leur propre maladie et difficultés à comprendre les mécanismes de la lutte contre le sida rendent le militantisme encore plus précaire et futile.

Conclusion

La diabolisation dont le sida a fait l'objet rend difficile son acceptation, encore aujourd'hui. Beaucoup de membres de ces associations refusent légitimement d'être reconnus comme séropositifs, militant activement pour la reconnaissance de leurs droits et le respect de leur personne. Ces associations se définissent, selon des circonstances autorisant ou non la visibilité, comme des associations de personnes vivant avec le VIH ou des associations de lutte contre le sida.

Confrontés à des difficultés réelles de financement qu'eux-mêmes contribuent à décourager du fait d'actes parfois délictueux, leurs pérégrinations quotidiennes dans les services de références et ONG de la lutte contre le sida prennent parfois les allures d'une véritable errance. N'exerçant aucune activité professionnelle, la majorité des membres essaient de trouver des solutions individuelles à leurs problèmes quotidiens. Les rares financements dont ont bénéficié les associations n'ont le plus souvent pas abouti du fait de querelles internes quant à la gestion des fonds.

Les discours et démarches de ces associations, dont pratiquement tous les membres sont dans un besoin réel de survie, se construisent sur une profonde frustration du fait que les logiques de gestion efficace et rigoureuse des programmes ne s'embarrassent pas toujours des états d'âmes des séropositifs. Il apparaît donc indispensable, au regard de toutes les difficultés soulevées, que toutes les réponses au sida tiennent compte de la voix des séropositifs eux-mêmes, aussi immature qu'elle puisse être.

Cependant, même si cette réponse doit d'abord émaner des associations elles-mêmes, elle doit se faire de concert avec les différentes structures existantes mais selon des axes de collaboration et de partenariat bien définis. Il s'agit de rendre solide, en toute intelligence et humanité, le fil précaire qui éloigne les membres de ces associations d'un univers de mutisme et de revanche pour des espaces où la parole est encore audible.

« Avec la fréquentation des associations de séropositifs, je reprends confiance »¹. Ces paroles d'espoir reviennent dans les discours des membres de ces associations quelles que soient les

¹ CEGID-PNUD. *Rapport du séminaire en counselling*. Dakar, juin 1996.

difficultés auxquelles ils sont confrontés. L'inclusion dans un espace où la maladie arbore des visages humains et réels rompt la solitude et la peur ; ceci contribue à établir « l'environnement de proximité et de solidarité » qu'on a défini comme « unique dans l'histoire des maladies »¹. C'est peut-être aussi cela qui retient les membres de ces associations de retourner dans la clandestinité malgré les contradictions, querelles et frustrations.

Il est évident que la recherche identitaire de ces associations constitue une étape décisive dans leur évolution. C'est de sa réponse que dépendra fondamentalement l'avenir des associations de personnes vivant avec le VIH au Sénégal.

¹ Favereau É., " Gérer la lutte anti-sida ? " , *Libération*, 29 décembre 1995.

IRD (Institut de Recherche pour le Développement)
Programme « Sida en milieu tropical »
213 rue La Fayette
75480 PARIS cedex 10

ORGANISER LA LUTTE CONTRE LE SIDA.

**Une étude comparative sur les rapports
État / société civile en Afrique**
(Cameroun, Congo, Côte-d'Ivoire, Kenya, Sénégal)

sous la direction de
Marc-Éric GRUÉNAIS

avec la participation de

Auguste Didier Blibolo
Katy Cissé-Wone
Karine Delaunay
Jean Pierre Dozon
Fred Éboko
Éric Gauvrit
Jocelyne Quinio
Carolyne Wanja Njue

Recherche financée par
L'AGENCE NATIONALE DE RECHERCHE SUR LE SIDA
Décision n° 97019
Appel d'offres 1997

Paris, mars 1999