

## VIVRE AVEC LE VIH AU CAMEROUN

### À PARTIR DE L'EXEMPLE DE L'ASSOCIATION DES FRÈRES ET SOEURS UNIS \*

Fred ÉBOKO

#### Introduction

L'Association des Frères et Sœurs Unis (AFSU) regroupe des personnes infectées par le VIH, des veuves et les orphelins du sida au Cameroun. Cette association de plus de 130 adhérents est implantée, de manière inégale, dans trois villes camerounaises : Yaoundé, la capitale (province du Centre), Douala, la métropole économique (province du Littoral), et enfin Limbe sur la côte atlantique (province du Sud-Ouest). L'axe de notre investigation concernant la mobilisation des groupes et associations contre le sida a trouvé son orientation et sa substance à partir de la rencontre avec le président de l'AFSU. De sa biographie, de son parcours depuis son diagnostic, de son engagement et des contraintes sociales, culturelles et symboliques que subit son investissement personnel d'une part, et des entretiens approfondis menés avec des membres de l'association d'autre part, sont nées nos premières interrogations. L'instrumentalisation consentante du vécu des membres de l'AFSU, en particulier de son leader, induit un processus de construction d'un statut social à partir d'un statut sérologique.

Cette logique, à bien des égards salutaire pour ceux qui bénéficient d'une subsistance matérielle et d'une certaine reconnaissance sociale dans le counselling, semble achopper sur un processus de défense des intérêts spécifiques des malades, notamment en termes de revendications vis-à-vis du pouvoir biomédical en charge de la question du sida au Cameroun. Quel impact peut avoir une association de séropositifs dans un contexte social où la stigmatisation rend caduc tout projet de militantisme ? Quelles sont les origines et les conséquences du contrôle de l'association par le corps médical et administratif camerounais ? À ces questions nous pouvons répondre par quelques hypothèses qui se résument de la manière qui suit : la précarité matérielle de l'AFSU, la pauvreté de la majorité de ses membres et l'exclusion socio-économique dont ces derniers sont victimes, semblent constituer la pierre angulaire d'une dépendance préjudiciable en matière d'action pour le respect des droits des malades et le suivi des sociétaires de l'AFSU face au quasi-monopole du discours, des initiatives, de l'action et de la prévention contre le sida détenu par les autorités sanitaires locales.

Fonds Documentaire IRD

Cote : A\* 33 372 Ex :

\* Une synthèse de ce texte a été publiée dans *Mutations*, 22.09.98, p.15.



### **D'un statut sérologique à l'élaboration d'un statut social**

Dépisté en 1987 à la suite d'un don de sang, Andrew est parmi les premiers séropositifs déclarés à Yaoundé. Andrew a découvert son statut par hasard, grâce à la curiosité de son frère aîné qui a pu décoder les résultats de ses analyses. Les médecins lui avaient juste dit qu'il avait " un problème dans le sang ". À 20 ans, il abandonne sa scolarité en classe de terminale et décide d'en savoir plus sur " la nouvelle maladie ". Les médecins en charge du problème-sida le sollicitent d'abord pour de multiples examens. Très vite, sa disponibilité, sa bonne volonté et surtout son état de santé (Andrew est séropositif asymptomatique) incitent les médecins à lui proposer de rencontrer les séropositifs nouvellement diagnostiqués. À titre bénévole, Andrew s'y conforme. Son expérience de conseiller psychosocial commence ainsi sur le tas. Il assure de manière informelle une sorte de post-test, en aidant quelques personnes à " encaisser " l'annonce de leur séropositivité. Ces entrevues nourrissent petit à petit, chez Andrew et certains de ses collègues d'infortune, la volonté d'organiser l'assistance aux séropositifs avant et après l'annonce du diagnostic. Pourtant, la plus décisive de ses rencontres, d'après Andrew, est née hors des frontières camerounaises. Il s'agit de la rencontre avec les membres du Réseau africain des personnes vivant avec le VIH avec lesquels Andrew sympathise à l'occasion de la Conférence de Londres sur le sida en septembre 1991. Andrew constate l'avancée des mobilisations des personnes vivant avec le VIH dans d'autres pays africains, notamment le dynamisme des associations de séropositifs des pays anglophones (Kenya, Malawi). Le déclic serait donc né d'une question de ses collègues anglophones à laquelle Andrew a souhaité apporter une réponse : « que faites-vous au Cameroun pour aider les personnes séropositives ? ». Rentré au pays, Andrew est employé par l'ONG Population Services International (PSI). Le jeune homme de 24 ans entame les démarches administratives pour créer une association consacrée spécifiquement aux personnes vivant avec le VIH et à leur entourage. Ses contacts avec le milieu médical et les sollicitations dont il est l'objet pour soutenir moralement des séropositifs et des sidéens renforcent sa notoriété dans le champ biomédical et auprès de leurs patients. Le 11 juin 1994 l'AFSU est enfin légalisée. Andrew, âgé de 26 ans, en devient naturellement le président.

### **Ressources et marginalisation matérielle de l'AFSU**

En 1995, dans le cadre du Programme Sida de l'ORSTOM, un projet multicentrique (Guinée Bissau, Sénégal et Cameroun) de recherche scientifique fondamentale sur les différents sous-types du VIH 1 est lancé. À Yaoundé, ce projet est baptisé PRESICA (Prévention du sida au Cameroun). Il a en réalité une vocation et une finalité biomédicales : repérer les différences cliniques et biologiques pour les sous-types respectifs du VIH 1. L'objectif est de suivre des patients pendant trois ans. Le recrutement des séropositifs s'effectue soit sur orientation d'autres services médicaux vers le personnel conduisant le projet, soit sur indication de l'AFSU. L'élaboration d'un dépistage est encadrée par un pré- et un post-test. Andrew est tout indiqué pour cette tâche qui lui sera confiée dès novembre 1996, date qui marque l'amorce effective du recrutement des patients. Ce projet qui comprend des médecins, biologistes, techniciens et conseillers s'installe dans les murs de l'Hôpital militaire de Yaoundé, sous la houlette du médecin-Colonel Mpoudi-Ngolé qui a par ailleurs dirigé le PNLS entre 1994 et

1997. C'est donc à l'intérieur de cette structure que Andrew acquiert un statut officiel de conseiller psychosocial. Les sociétaires de l'AFSU sont conviés à intégrer le protocole du projet, à travers lequel ils bénéficient d'un suivi médical gratuit assuré par quatre médecins dont Mme Anke Bourgeois de l'ORSTOM, médecin-épidémiologiste et spécialiste des MST/sida. Pour les membres de l'AFSU, ce recours médical est d'un secours primordial car c'est, avec l'Hôpital central, le seul accès gratuit aux soins dont ils ont besoin. L'avantage du protocole PRESICA est en plus de faire bénéficier aux patients d'un bilan de santé régulier et de médicaments gratuits. Bien que les antirétroviraux soient hors de portée, ce projet n'en demeure pas moins essentiel pour les patients séropositifs. « Sans ce projet je serais morte aujourd'hui » affirme Nicole membre de l'AFSU, résumant ainsi l'opinion générale des bénéficiaires.

La polyvalence des rôles assignés à Andrew est assez révélatrice des carences du système de santé camerounais face au sida et de la faiblesse de la mobilisation communautaire contre la maladie. L'acquisition de son statut de conseiller, outre les aspects essentiels et reconnus qu'il couvre vis-à-vis des patients, n'est pas dissociable des difficultés que les médecins au Cameroun éprouvent à annoncer le diagnostic de séropositivité. Même s'il importe de préciser que cette posture d'évitement pratiquée par les médecins n'est pas spécifique au Cameroun (Vidal, 1996), ce phénomène mérite d'être souligné. Car c'est d'abord pour compenser ces carences qu'Andrew a servi de bonne grâce. En revanche, cette distinction sociale acquise par le président de l'AFSU auprès des acteurs en matière de sida ne va pas sans ambiguïté. Le statut que ses qualités intrinsèques lui accordent et l'aide qu'il apporte au corps médical ne masquent pas la position marginale qu'occupe l'association qu'il dirige. La latitude d'action d'Andrew est celle que lui procure ceux qu'il " assiste ", à savoir les médecins. Ses capacités d'insubordination sont réduites dès lors qu'il s'agit d'assurer la mobilisation et une relative autonomie structurelle à cette association. Parler ici de patient " réformateur " (Defert, 1989) serait une sinécure. Il s'agirait plutôt, dans le contexte qui nous intéresse, d'acteur " réformé ".

L'AFSU bénéficie d'un local de moins de 20 m<sup>2</sup> à l'intérieur de l'Hôpital Central de Yaoundé (HCY). L'association y tient ses réunions bimensuelles, ainsi qu'une permanence journalière pour recevoir de nouveaux adhérents et effectuer l'activité de counselling pour laquelle une trentaine de membres de l'association est formée. L'apport des ONG et de leurs projets représentent aussi une ressource pour l'AFSU. En effet, c'est par elles que l'association peut bénéficier de subsides pour différentes activités. La formation en counselling, rémunérée 2 000 francs CFA par jour de formation, fut ainsi menée par AIDSCAP, tandis que l'agence de coopération technique allemande (GTZ) finance les permanences de l'AFSU. La GTZ rémunère les sociétaires de l'AFSU à hauteur de 500 FCFA par jour. Ils s'y relaient à raison de cinq conseillers par semaine. Cette compensation qui couvre juste les frais de locomotion des bénévoles pose néanmoins avec acuité le problème du bénévolat pour ces personnes qui n'ont, pour la majorité, aucune véritable source de revenus. Toutefois, cet apport des ONG n'est pas négligeable, surtout si on le compare à l'action étatique qui, pour l'heure, fournit des locaux à l'AFSU ainsi que des consultations gratuites pour ses membres à l'Hôpital Central de Yaoundé qui abrite le réseau des séropositifs.

L'association essaye tant bien que mal de trouver des sources de financement. C'est à la suite du dépôt de son plan d'action auprès de différents organismes et ONG (PNLS, PNUD, OMS, GTZ,

AIDSCAP, etc.) que l'AFSU a pu obtenir la formation de ses membres au counselling et le financement de ses permanences journalières soulignées précédemment. Les autres organismes sollicités n'ont pas encore donné de suite. Outre le soutien psychosocial à la permanence de l'association, ses membres assurent à tour de rôle des visites à domicile pour les malades à mobilité réduite. Ils assistent les familles de leurs adhérents à la suite des décès de leurs camarades et essayent, tant que faire se peut, de participer aux frais qu'engagent les obsèques. L'état de santé enviable d'Andrew et son statut le placent dans une position délicate par rapport aux autres. « Pour les autres c'est une " obligation " de venir me voir quand ils ont un problème financier ou psychologique. Si je ne rends pas visite à un malade, il le prend très mal. Personne ne s'imagine que moi aussi je peux avoir besoin de parler, parce qu'ils se disent qu'avec un T4 élevé je n'ai pas de problème ».

L'AFSU a entamé par ailleurs des témoignages publics, par le biais de quelques uns de ses membres, dans le but de sensibiliser l'opinion et de " démystifier le sida " comme l'affirme Andrew. Une de ces actions a permis à l'association de recevoir un don de médicaments (principalement des antibiotiques) de la part de deux ONG, accompagné d'une aide financière de 240 000 FCFA. Cette somme d'argent, virée sur le compte bancaire de l'association, est pour l'instant hors de portée de l'AFSU, à cause de la restructuration du secteur bancaire dont l'AFSU est une des victimes. Sans recours juridique et en l'absence de la mesure d'exception qui aurait dû exister pour accélérer la procédure de récupération des deniers de l'association, l'urgence de la situation est remplacée par une attente résignée. Ce problème illustre les difficultés conjoncturelles de l'AFSU : elle cumule les handicaps sociaux de ses membres et subit par ailleurs le contrecoup d'un environnement administratif et économique (et bancaire en l'occurrence) en pleine restructuration, pour ne pas dire en crise. Actuellement, l'association ne détient pratiquement pas de trésorerie.

L'action de l'AFSU se heurte aussi spécifiquement aux enjeux économiques et sociaux de l'univers du sida au Cameroun. Au-delà de la menace et des actes de stigmatisation que subissent les séropositifs, les rapports avec certaines ONG locales sont révélateurs de leur position instrumentale et marginale. Elles illustrent ainsi un ensemble de mécanismes d'exclusion existant en amont dont un des principaux se manifeste par la coupure structurelle entre le corps biomédical et les autres acteurs sociaux impliqués dans la question du sida. C'est cette dichotomie que nous appellerons " la loi d'airain de l'oligarchie " biomédicale au Cameroun.

### **L'AFSU face à " la loi d'airain de l'oligarchie " biomédicale au Cameroun**

#### *L'AFSU : le dernier maillon d'une double coupure*

Depuis l'avènement de la question du sida au Cameroun au milieu des années quatre-vingt et la mise en place du PNLS (1987), le corps biomédical administratif détient le monopole des actions intentées pour endiguer la pandémie. Au début de l'expansion de la maladie cette exclusivité s'est justifiée pour tous les pays (Bibeau, 1996 : 13). Dix ans après, au Cameroun, on observe très peu de synergies en ce qui concerne la lutte contre le sida. Cette attitude semble préjudiciable à tous les niveaux. Si l'action des médecins a été salutaire, notamment

en ce qui concerne les liens interpersonnels et les rapports emphatiques indéniables envers les patients séropositifs et sidéens, elle n'en a pas été moins liminaire.

En effet, les médecins, biologistes et épidémiologistes dont il faut rappeler qu'ils ne faisaient que répondre aux sollicitations créées par l'irruption du sida dans leurs activités respectives, ont dû dépasser leurs champs de compétences pour y répondre mais n'ont pas réussi à intéresser le grand public ou la " société civile " (Éboko, 1996). Certes le discours préventif, les procédures politiques et administratives inhérentes à l'organisation de la lutte et les publications s'essayant à des conclusions " socio-anthropologiques " ont été majoritairement de leur fait. Mais depuis le début des années 90 et la large production de littérature grise en matière de recherche en sciences sociales due à différentes institutions<sup>1</sup>, la persistance du discours " social et culturel " des médecins et biologistes sur le sida se justifie de moins en moins au Cameroun pour une raison principale : la tonalité de leurs interventions écrites ou orales est parfois sujette à caution. Peu critiqués, peu curieux des recherches en sciences sociales menées localement et ailleurs, ils cèdent souvent à la tentation du sociologisme, du culturalisme et de l'essentialisme, pourtant dénoncés et vilipendés depuis plusieurs années à propos de l'Afrique (Vidal, 1995 ; Bibeau, 1991).

La première scission s'opère donc entre un discours " accusateur " pseudo-scientifique et les études empiriques relevant des sciences de l'homme et de la société. Très récemment, dans un des journaux privés les plus lus du pays, le médecin et délégué provincial de la Santé et de la lutte contre le sida dans la province de l'Ouest justifiait la progression de la pandémie en ces termes : « cette situation [...] s'explique par certains atavismes : l'Africain noir est sexuellement désordonné »<sup>2</sup>. Les causes et les responsables de la progression de la pandémie sont ainsi désignés, comme le souligne le simplisme d'un autre médecin, responsable sanitaire dans la même province : « les gens sont réfractaires à l'utilisation du préservatif »<sup>3</sup>. Nous pourrions multiplier de tels exemples d'aberrations lues et entendues au Cameroun aujourd'hui à propos du sida. Dans ces conditions, vivre avec le VIH et se mobiliser pour une prise de conscience et pour la " démystification du sida " que l'AFSU appelle de ses vœux, rencontrent d'abord la " subversion du discours scientifique " (Bibeau, 1991) d'une partie du corps biomédical camerounais, avant de se heurter aux représentations sorcellaires, " contagieuses " (Cros, 1996 ; Fabre 1993) et aux pratiques de discrimination sociale que peut induire le sida. La seconde coupure s'illustre par l'inféodation de l'AFSU aux dogmes du pouvoir biomédical par rapport à la grande distance qui sépare les sciences sociales de l'association.

L'éventualité d'une alternative de la part des séropositifs camerounais semble dérisoire car l'existence de l'association, aussi précaire qu'elle soit, dépend aussi des autorités sanitaires publiques. Le petit local qui tient lieu de siège de l'AFSU appartient à la banque de sang de l'Hôpital Central de Yaoundé. La collaboration des séropositifs et des médecins, pour l'élaboration des initiatives qui sont destinées aux premiers cités, est des plus minimes. Malgré les relations cordiales qu'il entretient avec les médecins, Andrew se rappelle : « un jour, un docteur m'a carrément dit " vous ne croyez tout de même pas que vous allez vous

<sup>1</sup> Il s'agit principalement de l'IRESCO (Institut de Recherche et des Études de Comportements), de l'IFORD (Institut de Formation et Recherches Démographiques) et de l'Université Catholique d'Afrique Centrale.

<sup>2</sup> *Le Messager*, n° 633 du 2 juillet 1997, p.12.

<sup>3</sup> *Ibidem*.

asseoir sur la même table que les médecins!" ». Anastasie ajoute : « quand ils font un séminaire pour élaborer les droits des malades nous ne sommes pas souvent invités. Ils trouvent que nous ne sommes pas assez intellectuels ». De fait, le métier de médecin qui est ici d'abord et avant tout un statut social (" cadre supérieur "), dans un contexte où mobilité sociale et respectabilité sont relativisées par la crise économique, la volonté de démarcation et d'affirmation des positions sociales s'hypertrophie. Sauf que cette volonté rencontre, dans le cas des séropositifs et sidéens, des situations dont la vulnérabilité nécessite une coopération qui passe par davantage d'humilité. Cette coupure entre les médecins et les autres acteurs de la santé publique est manifeste mais relève de la persistance et de la recomposition de vieilles " lignes d'inégalité " que l'on retrouve en général dans le fonctionnement de l'État en Afrique (Bayart, 1989).

Notre analyse illustrerait à peine quelques réflexions de science politique, s'il ne s'agissait du champ social du sida qui mérite l'avènement d'autres positions, que ce soit en termes de mobilisation, de discours ou de soutien envers les malades et les porteurs asymptomatiques du VIH que peu de discours audibles distinguent des sidéens en Afrique (Gruénais, 1996). Un des paradoxes significatifs du lien qui unit les séropositifs et leurs médecins réside dans l'empathie, l'affection que ces derniers portent à leurs patients et le peu d'autonomie que possèdent les premiers. À travers cette condescendance, il faudrait sans doute comprendre la faiblesse relative des relations interpersonnelles face au poids structurel et " fonctionnel " des inégalités sociales locales. Ce phénomène illustre le conservatisme des élites, à travers des positions où il faut à tout prix respecter cet " ordre " qui consiste à avoir une place pour chaque catégorie et à mettre chaque catégorie à sa place. Cette logique inhérente au lien entre médecins et " patients " rejoint en partie celles que l'on connaît de cet échange social particulier qui met en exergue des normes sociales de régulation des comportements et des intérêts d'acteurs (Béland, 1989). Pourtant, dans le cas présent, l'inégalité de ce lien est disproportionnée et le rapport perverti par la faiblesse des choix proposés aux séropositifs. Pour ces derniers, la sympathie ou la générosité individuelles des médecins locaux occupe un champ délaissé qui aurait été celui d'un droit aux soins et à la parole.

Dans ces conditions, c'est presque une gageure de penser véritablement sensibiliser " l'opinion ", dédramatiser le sida et promouvoir la prévention, si la seule association de séropositifs au Cameroun est presque sommée d'occuper le point aveugle de la mobilisation. La vulnérabilité des membres de l'association, dont la majorité est composée de mères isolées et pauvres, semble largement avoir déterminé leur exposition au VIH, en même temps qu'elle se manifeste dans le faible (contre) pouvoir qu'ils n'exercent pas en face des autorités " officielles ".

### **Vulnérabilité et exclusions : un cercle vicieux**

#### *Pauvreté et vulnérabilité féminines : de dépendances en subordinations sexuelles*

La première remarque qu'imposent les rencontres avec les membres de l'AFSU tient à la relative homogénéité de leur origine sociale modeste. Sans emploi, dans leur majorité au moment de leur adhésion à l'association, la dépendance économique familiale caractérise leur situation, notamment pour les femmes dont la plupart sont des mères isolées après avoir été

mariées. Près de 80% de l'AFSU est composé de femmes dont la situation matérielle est des plus précaires. L'infortune de l'infection au VIH est survenue pour la plupart de ces femmes avec le mari ou le concubin qui est aussi le père des enfants ou de certains des enfants. La première grossesse indésirée ayant provoqué la pression du mariage revient de manière récurrente dans leurs discours, à côté d'un choix marital imposé par la nécessité de trouver un foyer pour décharger la famille d'un poids matériel, « parce que mes parents n'avaient pas les moyens; en me mariant, je croyais bien vivre... » souligne Mathilde. C'est donc à l'intérieur d'un couple constitué et reconnu socialement (le mariage et à un degré moindre le concubinage) qu'est survenue, dans la majorité des cas, l'infection au VIH pour les femmes de l'AFSU. Une minorité d'entre elles, dit avoir été contaminée avec des partenaires occasionnels.

L'aspiration à une sécurité matérielle que la famille n'était pas à même d'assurer, la " correction " sociale due à une grossesse indésirée et prématurée sont les deux éléments essentiels qui mettent en évidence l'exiguïté de l'autonomie de ces femmes dont le mariage fut principalement un pis-aller matériel. La vulnérabilité économique et sociale explique donc en partie cette soumission sexuelle à un mari ou un compagnon détenteur du pouvoir d'imposer sa manière de vivre sa sexualité. L'infidélité et le multipartenariat des partenaires masculins respectifs étaient connus de nos interlocutrices. « C'était un homme frivole, un jeune quoi ! Il avait l'air tranquille mais c'était quelqu'un qui aimait le vagabondage » (Nicole, 30 ans). Le fait d'être informée sur la maladie, de connaître une famille dans son voisinage confrontée au VIH/sida n'est pas, dans ces conditions, un facteur qui induit nécessairement à proposer le préservatif. Nicole poursuit : « J'ai pas pensé à ça puisque moi je ne pensais pas de ce mauvais côté. Mais s'il était encore là, c'est maintenant que j'allais lui parler des préservatifs pour qu'on ne s'infecte pas encore plus. J'étais fidèle à lui ». La vulnérabilité de ces femmes pèse d'un poids dont l'importance relativise et celui de l'information et celui de la confrontation à la maladie (de Loenzien, 1995) et remet en selle le cercle vicieux de la pauvreté et de la subordination sexuelle dans un contexte où le seul " risque " finalement a consisté à s'être mariées (Farmer, 1996). Le caractère maléfique attribué à cette maladie dont le risque paraissait abstrait concourt à son tour à accentuer cette vulnérabilité à l'infection au VIH.

La même vulnérabilité matérielle et culturelle (subordination sexuelle) se répercute sous d'autres formes dans leurs attitudes de personnes porteuses du VIH. En effet, c'est elle qui détermine largement le choix d'adhérer à l'AFSU, à défaut de pouvoir accéder aux soins de manière individuelle et confidentielle. Le président de l'association le reconnaît sans ambiguïté : « si nous avons accepté de nous regrouper c'est parce que nous avons des problèmes. Ceux qui ont les moyens ne viennent pas à l'association ». Même si l'idée de partager des expériences et de recevoir du soutien affectif rentre en ligne de compte, c'est le critère économique qui amène vers l'association ces personnes qui assument comme un tribut à payer les déperditions de confidentialité auprès du personnel médical et surtout les témoignages en comités restreints que leur commande l'adhésion à certains projets. Les expériences sociales de ces femmes depuis l'annonce du diagnostic donnent aussi des indications fécondes sur les effets de cette vulnérabilité qui est passée du registre de facteur aggravant de contracter le VIH, à celui de facteur d'exclusion à partir de l'annonce de la séropositivité.

### VIH et exclusion : le syndrome " réactionnaire " ?

Derrière cette contre-allusion à la métaphore du sida en tant que " syndrome progressiste " (Durand, 1996), nous voulons insister sur le fait que, au Cameroun actuellement, le sida renforce les conservatismes sociaux et idéologiques (au sens large du terme), plus qu'ils ne modifient de manière " progressiste " les différentes positions de pouvoir . Ce paragraphe vise à illustrer cette situation. Nicole, que nous avons évoquée plus haut, a accouché de son troisième enfant en 1996. Ses problèmes de santé ont débuté au quatrième mois de sa grossesse. Elle effectue des examens dans un petit centre de santé. Les résultats ne révèlent rien de particulier, malgré les diarrhées persistantes, une candidose buccale, la fatigue et les vertiges qui sont interprétés comme des phénomènes liés à la grossesse de Nicole. Deux jours après l'accouchement, Nicole est toujours sujette à des malaises et sa fille souffre de problèmes respiratoires . Le personnel soignant lui délivre néanmoins une autorisation de sortie de l'hôpital. La même nuit, la petite fille est prise de convulsions et de fièvre; Nicole la ramène au centre de santé qui l'oriente vers le service pédiatrique de l'Hôpital Central. Les symptômes que la mère et l'enfant présentent incitent les médecins à proposer à la petite famille un test du VIH pour lequel le mari est aussi sollicité. Ce dernier s'y oppose, arguant que le résultat des siens vaudra aussi pour lui. L'examen sérologique est positif pour la mère et l'enfant. Nicole annonce le résultat à son mari qui passe du déni de la maladie (« je ne crois pas à ça! ») à l'effondrement psychologique : « Il a dit qu'il allait se suicider quelque part. Je lui ai dit que ce n'est pas la meilleure solution, le Seigneur est capable de faire tout, ce que nous voyons vraiment gros Il le trouve petit. Je lui ai dit que je connais des séropositifs qui vivent dix, quinze ans, même plus sans déclencher la maladie. Il a dit qu'il préfère mourir. Il m'a abandonnée à l'hôpital avec l'enfant ». Nicole n'a plus jamais revu son époux depuis ce jour-là, malgré ses recherches.

Elle arrête l'allaitement maternel sur indication de son médecin. Seule et démunie avec trois enfants à sa charge, elle ne peut faire appel à son père qui l'a exclue de la famille douze ans plus tôt à la suite de sa première grossesse à l'âge de 16 ans. Le lait est fourni par la PMI pendant six mois, pour le reste la petite famille survit grâce à des subsides : « j'allais par-ci, par-là, de bureau en bureau... ». À l'âge de huit mois, la petite fille subit un prélèvement sanguin qui détecte une sérologie négative au VIH. Ce résultat est confirmé par un second test approfondi auprès d'un laboratoire français. Elle accueille cette séroconversion comme un miracle. Quelques mois après, Nicole rentre à l'hôpital pour une petite opération chirurgicale. Elle confie la dernière-née à sa fille aînée âgée de douze ans. « On m'a téléphoné à l'hôpital pour me dire que l'enfant avait juste un léger palu ». À sa sortie de l'hôpital, Nicole apprend que la petite fille est morte et enterrée. « Si l'enfant est mort ce n'est pas parce qu'il était malade. Ce qui a tué l'enfant c'est la malnutrition. Il était mal nourri. [...] L'anémie s'est présentée, on a essayé de chercher une veine pour une transfusion. On n'a pas trouvé pendant deux jours. À 20 h l'enfant a rendu l'âme, je n'étais même pas au courant. On a emmené le corps, on l'a enterré. Sans moi ».

Dans une certaine mesure, l'expérience de Nicole ne vaut pas que pour elle-même. Chacun des récits de vie que nous avons récoltés comporte sa concaténation de drames et d'exclusions qui ont des rapports multiples de causalité avec la séropositivité. Dans le cas de Nicole, l'annonce de la séropositivité a provoqué une exclusion et un isolement qui ont été



déterminants dans le décès de sa fille qui avait déjà eu la chance de subir une séroconversion. Les autres cas révèlent des exclusions similaires dues à l'annonce du statut sérologique assimilé de facto à la mort dont le processus aurait été commandité par un maléfice. Quelques temps après le décès de sa fille, Nicole a retrouvé son père, instituteur à la retraite, qui l'entoure aujourd'hui de son affection et de sa compassion. « Il m'a dit " va, attache-toi à Jésus Christ et marche formellement comme il demande. Là, le Seigneur aura pitié de toi " ».

Mme L.M. semble pour sa part avoir engrangé les malheurs que son diagnostic a accentués. Suite au décès de son mari dans des conditions indécentes dues au refus de se faire soigner et de révéler sa maladie à son entourage (il déchirait les résultats de ses analyses), L.M. rejoint le domicile paternel dont elle est chassée dès qu'elle a su et annoncé sa séropositivité. Sous la pression du père de famille, son frère lui arrache ses trois enfants pour que L.M. ne les " contamine " pas. « Mon père refuse de parler de cette maladie. il m'a dit " retourne dans ta belle-famille, tu dois mourir! " ». Elle adhère à l'AFSU de Douala dont elle devient la présidente régionale. Par la suite, elle sera une des premières à témoigner à visage découvert à la télévision nationale, sur proposition du responsable du PNLs de l'époque. Les conséquences dans son courage sont contraires aux résultats attendus. Les quelques portes qui lui étaient encore ouvertes dans le petit village de sa grand-mère où elle a trouvé refuge se referment successivement. Elle est obligée de parcourir les 200 km qui séparent ce village de Yaoundé à chaque fois qu'elle doit subir des soins infirmiers. Le petit personnel des centres de soins aux environs du village se refusent à la " toucher ". De sa mère, remariée en France, L.M. a reçu un peu d'argent et une Bible. Sa grand-mère monte la garde sur place. « Ma grand-mère dit que je vais guérir, pourtant on lui a dit que je vais mourir et la contaminer. Quand j'ai été très malade, elle m'a nettoyée comme un enfant ». Grâce au suivi assuré par le projet PRESICA, l'état de santé de L.M. s'est amélioré. « Je ne suis plus trop fatiguée, j'ai recommencé à semer les arachides ». L'histoire de L.M., qui mériterait de plus amples développements, est celle d'une jeune femme qui s'est soumise à tous les conseils et toutes les indications des personnes compétentes (dépistage, annonce de sa séropositivité à sa famille, témoignages à visage découvert, *etc.*) et qui a subi la panoplie des désagréments qu'induit le phénomène social sida au Cameroun. Si L.M. garde le moral elle dit qu'elle le doit à sa relation à Dieu : « c'est ma prière qui m'encourage, c'est le Seigneur qui m'a retenue ».<sup>+</sup>

Son parcours montre que la sensibilisation du public pour une plus grande tolérance face aux personnes vivant avec le VIH, ne peut faire l'économie de certains préalables. La rupture avec un certain discours officiel ambigu en est une condition *sine qua non*. À propos de l'appel aux témoignages en public, lancé par les détenteurs " légitimes " de la parole sur le sida, le président de l'AFSU ne décolère pas : « ils ont allumé un feu et ils veulent que nous l'éteignons. Ils vont l'éteindre eux-mêmes ». La métaphore du " feu " dont parle Andrew, désigne un des premiers slogans des campagnes anti-sida au Cameroun, comme dans beaucoup d'autres pays africains : " Le sida tue ! " C'est aussi celui qui, simplisme et raccourcis aidant, a été le mieux retenu par le grand public. Contre-productif à outrance, ce message semble aujourd'hui difficile à relativiser et la volonté de démystification prônée par l'AFSU se heurte à ce type de formulation qui n'est malheureusement pas la seule de cette

<sup>+</sup> L.M. est décédée à la fin septembre 1997, un mois et demi après cet entretien. Prise de diarrhées aiguës un jeudi, elle a mis trois jours pour parcourir les 200 km qui relient son village à la capitale, Yaoundé. La jeune femme y est arrivée un dimanche mais elle n'a pu bénéficier d'une perfusion de soluté glucosé que le lendemain. Elle est morte quelques minutes après avoir été mise sous perfusion.

logique paresseuse confinant quelques fois à des incuries intellectuelles. La marginalisation que subissent les séropositives met en exergue la fragilité de l'émancipation féminine. Ce processus altère par ricochet le lien social entre les genres face au sida et devrait appeler la société camerounaise à revoir radicalement cette idéologie insidieuse et réactionnaire que nous pouvons résumer par le triptyque : séniorité, masculinité et notabilité. À tel point que la seule ressource qui conserve de l'espoir à ces femmes vulnérables, séropositives et néanmoins actives, se manifeste par une oscillation entre la médication et Dieu. Ce va-et-vient schématise les itinéraires thérapeutiques des membres de l'AFSU dont la phrase rituelle, outre les formules expiatoires, est à peu de choses près : « toutes choses concourent au bien de ceux qui aiment Dieu » (Romains 8 : 28).

### **Conclusion**

Après trois ans d'existence légale, l'Association des Frères et Sœurs Unis se heurte à deux types de problèmes qui ralentissent son épanouissement. Les premières difficultés sont liées à l'ossature sociologique de l'association composée en majorité de personnes démunies, souvent des femmes seules, dont les besoins matériels relèvent de l'urgence. Le second faisceau de problèmes est lié aux enjeux sociaux et politiques de l'univers du sida au Cameroun dont l'AFSU subit les aléas et les modifications. En effet, la nouvelle idéologie de l'aide prône de plus en plus des actions de proximité destinées à la société dite " civile " au détriment des PNLS. La baisse des moyens alloués au PNLS du Cameroun, résultant de cette nouvelle tendance de l'aide, met en selle associations et ONG locales en même temps qu'elle réduit le pouvoir de coordination et de régulation du programme entre les différents protagonistes. Ces derniers se retrouvent dans un contexte où le partenariat cède sa place à une concurrence sévère face aux ressources de l'extraversion incarnées par les bailleurs de fonds étrangers. Dans cette logique, l'association des séropositifs subit la phagocytose exercée par certaines ONG à caractère multinational. Celles-ci sont en partie composées d'un personnel scientifique biomédical, dont certains ont aussi pris part, à des périodes différentes, à la lutte institutionnelle contre le sida au Cameroun.

La légitimité scientifique, la situation élitaire et l'expérience dans la lutte contre le sida de ces acteurs leur permettent de se placer en position intermédiaire entre les séropositifs et les financements externes. Nous avons essayé de montrer les dérives et les limites de cette nouvelle typologie dans l'univers camerounais du sida. Il n'en demeure pas moins que d'autres acteurs impliqués dans ce système atténuent la capacité de nuisance de cette compétition économique. C'est le cas du projet PRESICA qui représente un soutien médical, social et humain dont l'AFSU tire quelques bénéfices, en mesurant par la même occasion la réalité de la logique du don et du contre-don. À cette initiative, il faut ajouter quelques médecins camerounais qui dénoncent en sourdine les pratiques prévaricatrices soulignées plus haut et qui, individuellement et gratuitement, se portent au secours des séropositifs que ce soit en termes de soins ou de soutien affectif. Nonobstant cette précision, les problèmes posés par les membres de l'AFSU soulèvent avec acuité la question des droits de l'homme.

*L'implication des sciences sociales, pour un renforcement de la problématique des droits de l'homme face au sida au Cameroun*

Lorsque le président de l'AFSU assène son leitmotiv suivant lequel « il n'est pas question de traiter avec les séropositifs sans contribuer à leur bien-être », il se situe à son insu à la limite du slogan prophétique et du vœu pieu. Parce que ce qui manque fondamentalement dans cette mobilisation contre le sida c'est le recours formel à la notion des droits imprescriptibles de la personne, en l'occurrence de celles qui vivent avec le VIH. Les pressions et chantages qu'elles subissent et dénoncent à voix basse, puis la position marginale qu'occupe l'association sur l'échiquier du sida au Cameroun ne posent pas seulement des questions de moralité mais d'éthique et de violation des droits de ces personnes. Malgré les limites de toute recherche-action, les sciences sociales et la santé publique peuvent et doivent participer au respect de ces droits fondamentaux, de telle sorte que reviennent aux séropositifs l'intégralité des fonds qui leur sont destinés et des soins qui leur sont dus. Le but de la recherche-action est aussi d'améliorer la visibilité des enjeux dans lesquels l'association est engagée, de manière à ce qu'elle puisse élaborer des stratégies qui réduisent l'emprise de certains de leurs partenaires multinationaux. Il fallait donc commencer par le début : parler de l'association et rendre publics les obstacles qu'elle rencontre avant de lui soumettre l'objet de nos analyses. Mais c'est loin de suffire. Il est impératif d'augmenter le " pouvoir d'agir " (*empowerment*) de l'association, donc d'atténuer sa vulnérabilité sociale et politique, étant entendu que les deux phénomènes (pouvoir d'agir et vulnérabilité) agissent en sens contraires (Mann et Tarantola, 1996 : 441). Comment augmenter cette capacité d'action ? En aidant l'AFSU à monter et rédiger des projets signés directement par l'association à l'attention des bailleurs de fonds, pour que l'argument du " bagage intellectuel " déficient soit de moins en moins le prétexte pour les servir et se servir. Le fait d'essayer de valoriser l'association s'affirme comme un moyen de favoriser son action. Cela peut s'effectuer en mettant en contact l'AFSU avec d'autres associations, juvéniles ou féminines par exemple, dont la vocation initiale n'est pas la lutte contre le sida, mais qui veulent intégrer ce problème dans leur champ d'action. Ainsi, l'association vient de manifester son désir d'encadrer une association de jeunes en cours de création et qui opte spécifiquement pour la sensibilisation autour du phénomène du sida. Être des guides semblent augmenter le pouvoir d'agir de l'AFSU pour, *in fine*, être en mesure de peser de manière plus importante sur le champ socio-politique du sida au Cameroun.

Sans s'y référer directement, les préoccupations du président de l'AFSU rejoignent l'appel de Jonathan Mann qui nous rappelle la nécessité de recourir à une nouvelle stratégie globale de lutte contre le sida, inspirée du concept des droits de l'homme : « En tant que professionnels de la santé, nous avons le devoir d'amener et de forcer nos sociétés à prendre leurs responsabilités en matière de promotion et de protection des droits de l'homme et de la dignité. [...] Si la santé des uns influence celle des autres – au sein d'une communauté ou d'un continent à l'autre – le non-respect des droits des uns est une menace pour nous et pour nos propres droits » (Mann, 1996 : 224).

*Les nouvelles solidarités : 1998, entre espoirs et réconforts*

Depuis quelques mois un vent nouveau souffle sur l'association. Un généreux donateur a discrètement déposé un million trois cents mille francs CFA (!) sur le compte de l'AFSU. L'auteur de ce don a tenu à garder l'anonymat. Ce geste exceptionnel, quantitativement et

qualitativement honore cette personne et l'association s'est émue d'une ressource aussi providentielle. Non seulement ce geste intervient dans un contexte où l'on présente volontiers l'égoïsme et la vénalité comme les nouvelles « vertus » cardinales du Cameroun, mais aussi il apporte une aide décisive aux orphelins du VIH/sida à qui l'association a décidé de consacrer ce don. Rentrée scolaire oblige. C'est aussi le symbole qu'une lente prise de conscience éclaire d'un nouveau jour la sensibilisation inhérente à l'impact du sida et à la solidarité impérieuse que la pandémie exige au Cameroun. Une bonne nouvelle n'arrivant jamais seule, l'AFSU aura très bientôt des locaux à l'extérieur des structures publiques. C'est encore la Deutsche Gesellschaft für Technische Zusammenarbeit (GTZ) qui vient de souscrire à ce vœu que l'AFSU formule depuis bien longtemps : l'indépendance pour une action plus « libre ». La GTZ s'engage à financer une partie de ce projet de location d'un local pour l'AFSU sur une durée de trois ans. Ce local servira de centre de counselling, de documentation et d'information sur le VIH/sida. D'autres donateurs sont attendus pour pérenniser ce projet. À côté des aides financières, des particuliers s'investissent aussi pour apporter leurs compétences à la promotion de l'association.

Ainsi, en 1997, le journaliste Jean Materne Ndi, que l'on ne présente plus, avait fait participer quelques membres de l'AFSU à une de ces émissions. Les témoignages, à visages couverts, avaient permis de faire connaître l'association et à obtenir quelques dons grâce au compte en banque que le même J. M. Ndi avait eu la bonne idée d'ouvrir au nom de l'association. Le directeur de la CRTV, M. Gervais Mendo Ze, avait alors inauguré ce compte par un don personnel de cent mille francs CFA. M. Ndi, toujours en 1997, avait en outre monté une série de spots télévisés avec la gracieuse participation d'artistes et d'hommes publics de renom qui ont tous répondu à la demande du journaliste sans demander la moindre contrepartie. Depuis peu, c'est le célèbre comédien et dramaturge Dave K. Moktoi qui a décidé de monter une pièce de théâtre avec les sociétaires de l'AFSU. Ce projet qui sera financé par la même GTZ aura une vocation simple, celle que l'AFSU appelle de ses vœux : démystifier la maladie pour mieux sensibiliser. Toutes ces bonnes volontés et celles qui ne demandent qu'à éclore montrent que les ressources de la « solidarité » face au sida commencent à émerger. A tel point que l'on puisse commencer à envisager une « politisation » du sida qui donnerait plus de poids à l'association. Se dirige-t-on au Cameroun vers une « civilisation » (au sens de « société civile ») ou une inflexion de la bio-politique dont Foucault disait qu'elle s'exprimait par « le droit de faire vivre et de laisser mourir » (Foucault, 1997 : 214) ?

### Références bibliographiques

Bayart J.-F.

1989 *L'État en Afrique. La politique du ventre*, Fayard, Paris.

Béland F.

1989 " Application d'une théorie de l'échange social à l'étude des liens entre les médecins et leur clientèle ", *Sciences Sociales et Santé*, VII (2) : 67-72.

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) : 125-147.

- 1996 " La spécificité de la recherche anthropologique sur le sida ", dans J. Benoist et A. Desclaux (dir.), *Anthropologie et sida. Bilan et perspectives*, Karthala, Paris : 13-30.
- Cros M.  
1996 " Les " maladies qui collent " : du terrain à l'écriture...", dans J. Benoist et A. Desclaux (dir.), *Anthropologie et sida. Bilan et perspectives*, Karthala, Paris : 129-136.
- Defert D.  
1989 " Le malade réformateur ", *SIDA* 89 : 14-17.
- Durand D.  
1996 " Le sida, épidémie " progressiste " ? ", dans J. Benoist et A. Desclaux (dir.), *Anthropologie et sida. Bilan et perspectives*, Karthala, Paris : 301-305.
- Éboko F.  
1996 " L'Etat camerounais et les cadets sociaux face à la pandémie du sida ", *Politique Africaine*, 64 : 135-145.
- Fabre G.  
1993 " La notion de contagion au regard du sida, ou comment interfèrent logiques sociales et catégories médicales, *Sciences Sociales et Santé*, XI(1) : 5-32.
- Farmer P.  
1996 " L'anthropologue face à la pauvreté dans un contexte rural ", dans J. Benoist et A. Desclaux (dir.), *Anthropologie et sida. Bilan et perspectives*, Karthala, Paris : 89-100.
- Foucault M.  
1997 *Il faut défendre la société. Cours au Collège de France 1976*, Gallimard/Seuil, coll. « Hautes Etudes », Paris, 283 p.
- Gruénais M.-E.  
1996 " Être malade ou être sidéen ", dans J. Benoist et A. Desclaux (dir.), *Anthropologie et sida. Bilan et perspectives*, Karthala, Paris : 219-229.
- de Loenzien M.  
1995 *Connaissances, opinions et attitudes relatives au sida en milieu rural africain (Sénégal, Cameroun, Burundi)*, thèse de doctorat, Université Paris V, 520 p.
- Mann J.  
1996 " L'égalité devant la santé dans un monde d'inégalités- Un défi ", *Prévenir*, 30 : 217-224.
- Mann J. et Tarantola D.  
1996 *Aids in the World II*, Oxford University Press, New-York.
- Vidal L.  
1995 " Les risques du culturalisme ", *Le journal du Sida*, 75-76 : 32-34.  
1996 " Se représenter le sida. Enseignements anthropologiques d'expériences abidjanaises de la maladie ", dans J. Benoist et A. Desclaux (dir.), *Anthropologie et sida. Bilan et perspectives*, Karthala, Paris : 139-147.

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