

Les associations de personnes séropositives et la gestion du risque de stigmatisation à Bobo-Dioulasso (Burkina Faso)

Fatoumata OUATTARA

Allocataire de recherche à l'Agence Nationale de Recherche sur le SIDA (ANRS)
Chercheuse associée à l'UR 002 « Socio-anthropologie de la santé », IRD/SHADYC

Introduction

En 1997, le taux de séroprévalence au Burkina Faso était évalué à 7,17%¹. Plus récemment, en 2000, les statistiques de l'OMS/ONUSIDA indiquaient que 500 000 personnes vivaient avec le VIH/SIDA sur une population totale de 10,9 millions d'habitants². L'épidémie progresse et on estime que 122 personnes seraient infectées chaque jour : ces chiffres font du Burkina Faso le deuxième pays le plus touché par l'infection VIH en Afrique de l'Ouest après la Côte d'Ivoire (12,7%)³. Et ils sont en deçà de la réalité de l'épidémie en raison des biais et des limites des études épidémiologiques.

Toutefois, au-delà des contraintes d'ordre épidémiologique des études sentinelles, une difficulté d'ordre social semble constituer un frein majeur à la visibilité des cas de SIDA : la séropositivité reste vécue comme un drame, un tabou, une honte, un secret dans de nombreuses sociétés (Le Palec, 1994). L'interdépendance des aspects sociaux et des dimensions de santé publique associés au VIH/SIDA nous conduit à nous intéresser, d'un point de vue socio-anthropologique, aux mécanismes de stigmatisation relatifs à la séropositivité dans certaines sphères sociales (Desclaux, 1996, p. 267). Au Burkina Faso, à l'instar d'autres pays fortement touchés par l'infection, l'ampleur de l'épidémie a été accompagnée de la désignation de certains groupes – tels les femmes, les professionnelles du sexe, les routiers – comme des « groupes à risque », ce qui a entraîné la stigmatisation et la discrimination de ces groupes et de ces personnes.

Afin d'étudier ces phénomènes, nous nous attacherons ici à décrire et à analyser les logiques d'insertion des séropositifs dans quelques associations comptant des Personnes Vivant avec le VIH (PVVIH) de la ville de Bobo-Dioulasso⁴, ville où en l'an 2000 la séroprévalence VIH était estimée à 5,22% chez 2 450 personnes âgées de 13 à 49 ans⁵. On pourrait penser *a priori* que l'univers associatif est exempt de conduites d'ostracisme, mais l'observation du fonctionnement des associations et l'analyse des discours qui y prennent place mettent en évidence une toute autre réalité. Ainsi, à Bobo-Dioulasso le recours aux associations est motivé chez les PVVIH par la recherche d'une aide matérielle, et ce n'est souvent qu'après s'être préoccupé de soutien matériel que le séropositif découvre les avantages du recours psychologique. Par ailleurs, les rapports entre les membres des associations de PVVIH ne sont pas simples. Comme tout univers social, les

¹ Source OMS/ONUSIDA.

² Pour l'année 1997, on estimait à 200 000 le nombre des orphelins du VIH au Burkina Faso.

³ Source : US Census Bureau, HIV/AIDS Surveillance Data Base, 6/6000. Notons que ces chiffres datent de 1997.

⁴ Bobo-Dioulasso est la deuxième ville du Burkina-Faso, située au sud-ouest du pays. Sa population est estimée à plus de 600 000 habitants en 1999, 26% de la population est active et 46% de la population a moins de 15 ans. Bobo-Dioulasso est une ville carrefour. La ville est caractérisée par un important brassage de populations urbaines et rurales dû à sa situation sur l'axe routier (Mali, Ghana, Niger) et ferroviaire (Côte d'Ivoire). En outre, Bobo-Dioulasso est la plus importante unité industrielle du Burkina Faso.

⁵ Enquête du Centre Muraz de Bobo-Dioulasso.

associations de PVVIH se caractérisent par la coexistence d'une multiplicité de points de vue sur le VIH/SIDA, multiplicité souvent encouragée par le flou qui entoure la définition et le rôle de ces associations, où des désaccords internes implicites divisent les membres. Ainsi, le désir d'enfants chez les jeunes femmes reste souvent un sujet de discorde entre les membres d'associations regroupant des PVVIH.

Les données de terrain qui alimentent notre propos ont été recueillies dans le cadre d'un projet de recherche soutenu par l'Agence Nationale de Recherche sur le SIDA (ANRS). Cette recherche est conduite en partenariat entre des chercheurs en sciences sociales d'une unité de recherche de l'Institut de Recherches sur le Développement (IRD, UR 002) basée à Marseille et d'une cellule de recherche SHADEI¹ du Centre Muraz à Bobo-Dioulasso.

Création d'associations intégrant des PVVIH

L'association Espoir-Vie (EV) : « Tant que je vis, j'espère ! » De l'accompagnement au soutien mutuel

L'histoire de l'association EV est intrinsèquement liée à celle du Centre SAS. Il semble qu'au départ, le Centre ait dû s'appeler « SIDA Actions Sociales », mais dans le souci d'éviter la stigmatisation des usagers de ce centre, il lui a été préférée la dénomination « Solidarité Actions Sociales ». Les centres SAS sont localisés dans plusieurs pays africains et ont comme principe d'action d'apporter un soutien aux enfants et aux familles affectées par le VIH/SIDA dans le souci de permettre et/ou de maintenir leur insertion dans leur communauté d'origine. Ce soutien prend différentes formes : conseil, soutien socio-économique, soutien juridique, aide au développement économique par le soutien d'activités génératrices de revenus, et articulation de cette initiative avec les réseaux associatifs et communautaires locaux.

Dès sa première année de fonctionnement, le Centre SAS de Bobo-Dioulasso s'est trouvé face à une demande de plus en plus importante d'usagers. Face ce « grand besoin d'écoute » et à un personnel débordé, est alors née l'idée de regrouper les bénéficiaires en association, dans un objectif de soutien mutuel par l'utilisation de repères identitaires afin d'atténuer leur isolement. C'est ainsi que l'association EV fut mise en place en 1997.

L'association Espoir et Vie est une association humanitaire apolitique, non confessionnelle et à but non lucratif, qui se fixe les objectifs suivants :

- assurer le soutien moral et psychologique pour toute personne affectée et infectée par le VIH/SIDA ;
- défendre les droits des personnes infectées et affectées par le VIH/SIDA ;
- collecter des médicaments et des dons pour les redistribuer en s'assurant qu'ils serviront effectivement à ceux qui en ont le plus besoin ;
- collaborer étroitement avec les associations africaines et de tous les pays poursuivant des objectifs similaires, en vue de mener des actions coordonnées, et appuyer toute initiative allant dans le sens de l'amélioration de la situation psychosociale médicale et juridique des PVVIH au Burkina Faso.

Entre juin 2000 et mai 2001, l'association a suivi 171 anciens bénéficiaires et 114 nouveaux, soit 285 personnes. Parmi ces bénéficiaires, on compte 197 femmes, 35 hommes et 34 enfants. 167 de

¹ Sciences Humaines Appliquées à l'évaluation Des Interventions.

ces bénéficiaires avaient un statut sérologique connu positif, asymptomatique pour 88 d'entre eux.

Beaucoup de malades viennent déjà « fatigués » quand bien même ils ignorent leur statut sérologique. La plupart de ces malades connaissent des situations sociale et économique difficiles ; ils viennent pour chercher de l'aide. L'adhésion à l'association se fait après un test positif, ou sur une simple suspicion d'infection par le virus du SIDA. Il faut noter que les membres de l'association (au nombre de 62 fin 2002, dont 59 femmes) ne sont plus très regardants sur le statut ; ils cherchent des personnes qui sont capables d'apporter quelque chose à la lutte contre le VIH/SIDA : « Tu peux apporter quoi à l'association pour vouloir en être membre ? »

Depuis avril 2001, l'association EV a décidé de « sortir de l'ombre » en rendant certaines de ses activités plus visibles. Un « cross de l'espoir » a été organisé en avril 2001, avec pour principal objectif d'informer la population sur l'existence des associations et de leurs activités de prise en charge des personnes infectées et affectées par le VIH/SIDA. Ce cross a été l'occasion pour certains membres de l'association de livrer des témoignages – nous y reviendrons. De même, depuis août 2002, certaines parties des statuts ont changé : l'association n'est plus une association de soutien aux PVVIH, mais une association d'auto-soutien entre PVVIH.

À l'origine, le centre SAS est la structure mère de l'association Espoir et Vie : les conseillers du SAS sont aussi ceux de EV, et le siège de EV est situé dans les locaux de SAS. Cependant, les responsables de EV trouvent que les relations entretenues avec le centre SAS sont des relations infantilissantes, qui freinent l'envol et la maturation de EV. Mais ils critiquent également leur mise à l'écart des activités du centre SAS :

« EV se conçoit comme une association du centre SAS. Notre souhait serait de participer ne serait-ce qu'aux réunions du SAS pour être au parfum des choses. Nous voudrions aussi avoir des facilités d'accès aux bureaux, aux mobiliers dans le souci de les préserver aussi. Nous vous approchons aussi pour avoir des informations sur le montage des projets, la recherche de financements et le plaidoyer. » (un membre du bureau EV, mars 2001)

Du côté du centre SAS, on accuse l'association d'utiliser le matériel du SAS de façon abusive alors que le SAS est confronté à des problèmes de mobilisation de fonds. De même, certains membres de l'association sont critiqués pour avoir dit à des partenaires que le SAS n'existait plus.

L'association Yèrèlon : « Se connaître soi-même ! »

La création de l'association Yèrèlon (« se connaître soi-même ») est liée à un projet de recherche en santé publique également nommé Yèrèlon. Ce projet a été mis en place après qu'ait été constatée la difficulté de lutter contre les IST et le VIH/SIDA auprès de femmes regroupées sous la catégorie « prostituées ».

Une étude sur la prostitution réalisée par des chercheurs du Centre Muraz (menée de décembre 1997 à mai 1998)¹ a permis de déconstruire cette catégorie en montrant l'hétérogénéité des

¹ Voir le rapport de cette étude : P. Huygens *et al.* 2001. *L'initiative Yèrèlon. Comprendre et atteindre les prostituées clandestines à Bobo-Dioulasso dans le contexte de l'épidémie de VIH : vers une approche étiologique et compréhensive de la prévention auprès des femmes vulnérables.* Rapport ONUSIDA/SHADEI (Centre Muraz).

pratiques auxquelles se livrent les femmes classées comme « prostituées ». Cette enquête anthropologique a identifié six catégories de femmes les plus vulnérables : les « tabourets » (femmes qui se prostituent dans les chambrettes), les « trotteuses » (femmes qui font du racolage sur la voie publique), les serveuses (femmes des bars), les vendeuses (de fruits et légumes), les élèves, et les « cabarets » (vendeuses de bière de mil). Cependant, l'utilisation de telles catégories de désignation peut encore une fois conduire à terme à la stigmatisation des personnes ainsi classées. La nuance doit donc être de mise lorsque les chercheurs utilisent ces catégories ou évoquent certaines pratiques sociales afin d'expliquer la propagation d'une maladie en général et de l'infection à VIH en particulier (Taverne, 1996 ; Vidal, 2000). Pour la partie santé publique, le projet réalise le suivi clinique d'une cohorte de 300 femmes représentant ces six catégories.

L'association Yèrèlon s'est constituée sur la suggestion des responsables du *projet d'intervention publique* Yèrèlon, qui étaient confrontés à un afflux de demandes de participation à l'étude de cohorte. L'association a été créée le 28 septembre 1999 et compte de nos jours plus de 800 membres. Il s'agit d'une organisation à base communautaire regroupant les femmes vulnérables de la ville de Bobo-Dioulasso sur la base de la prostitution¹. Étant donné le contexte de création de cette association, elle ne regroupe pas que des femmes séropositives. Il ne s'agit donc pas d'une association de PVVIH à proprement parler.

Les objectifs consistent à améliorer le bien être physique, social et économique des femmes impliquées ; à prévenir l'apparition de nouveaux cas de IST et de VIH chez les femmes par le biais de la sensibilisation et de l'éducation ; à promouvoir l'utilisation du préservatif et l'adoption d'un fond d'appui pour la création d'activités génératrices de revenus pour les femmes afin d'assurer leur épanouissement économique². Depuis sa création, l'association organise des activités de prévention du VIH/SIDA, suivies de « causeries-débats » sur les sites de prostitution. Le but de ces activités est de faire la promotion de l'association et de réaliser des bénéfices.

Les difficultés que connaît cette association, qui s'est constituée comme une « retombée » spontanée de l'étude de cohorte, viennent de ce qu'elle tend à distinguer deux types de membres : les femmes qui participent à la cohorte de l'étude et qui reçoivent des soins gratuitement, et les autres, qui doivent payer. Ce système à deux vitesses met l'association face à la déception de certaines membres (non incluses dans la cohorte) qui se considèrent marginalisées. En outre, la diversité linguistique et culturelle des femmes de l'association apparaît comme un critère de distinction entre femmes anglophones et francophones.

Contrairement aux autres associations de lutte contre le VIH qui orientent leurs actions vers une population cible extérieure, l'association Yèrèlon veut mener des activités de conseil pour ses propres membres. Elle entend donc fonctionner comme une association qui offre du service et qui fait aussi de l'entraide. À cause du risque d'indiscrétion sans doute liée à la proximité entre les promoteurs de conseil et les patients, l'association Yèrèlon fonctionne comme une association qui veut faire de la prise en charge sans malades. Du fait des risques de rupture de confidentialité par rapport à la séropositivité, certaines membres de l'association expriment pendant les séances de consultations (notamment à l'occasion du soutien psychologique) la crainte que leur séropositivité soit connue par d'autres membres de l'association. La dissimulation de la

¹ Or, toutes ces femmes ne se définissent pas explicitement comme des professionnelles du sexe. Et ceci peut avoir des incidences sur la vie associative. Par exemple, les femmes anglophones qui s'affichent comme professionnelles du sexe ont tendance à être mises à l'écart des activités associatives par des professionnelles du sexe francophones. De plus, les femmes qui pratiquent clandestinement la prostitution craignent d'être vues dans l'association et d'être ouvertement associées à des prostituées.

² Récépissé de déclaration de l'association Yèrèlon.

séropositivité au sein même de l'association explique que la tenue de groupes de parole entre personnes séropositives de l'association soit difficilement réalisable.

Depuis, les PVVIH de l'association entreprennent timidement de se rassembler en groupes d'entraide en raison des risques d'indiscrétion sur leur statut sérologique.

L'exercice clandestin de la prostitution par certaines femmes est une difficulté pour leur adhésion, et pour leur visibilité dans l'association : certaines de ces femmes ne viennent pas aux réunions mensuelles parce qu'elles ont peur d'être assimilées à des prostituées. En outre, les membres du bureau tiennent à montrer que l'association n'est pas composée seulement de professionnelles du sexe.

Comme pour l'association EV, Yèrèlon est étroitement liée au contexte qui l'a vu émerger : le siège de l'association est localisé dans le service d'hygiène, aux confins du projet Yèrèlon, ce qui met l'association en situation de dépendance vis-à-vis du projet : « le projet est en congé ; donc où se rencontrer ? Nous ne sommes pas libres. Nous voulons être indépendants pour aller jusqu'au bout¹ » (un membre du bureau).

Responsabilité-Espoir-Vie-Solidarité (REVS+) : « Souvenons-nous à chaque instant que nos efforts n'ont de sens que s'ils contribuent au bien-être des gens et de leur communauté. »

L'Association REVS+ (Responsabilité-Espoir-Vie-Solidarité) est définie comme une association de personnes infectées et affectées par le VIH/SIDA. Prenant acte de la difficulté que représente l'annonce de la séropositivité, et des conséquences d'une telle annonce, des professionnels de la santé ont pris l'initiative de mettre en place une association qui viendrait en aide aux personnes touchées (infectées et affectées) par l'infection à VIH. Des groupes de réflexion ont ainsi été mis en place pour mieux organiser l'annonce et assurer un suivi des personnes dépistées. C'est dans ce contexte que, sous les encouragements d'un médecin français, un groupe de personnes infectées par le VIH/SIDA a mis en place REVS+ le 10 juin 1997. À la fin novembre 2002, l'association comptait 412 membres, dont 329 femmes et 83 hommes, et prenait en charge 220 orphelins.

Reconnue officiellement le 17 février 1998, REVS+ dispose d'un siège situé dans la cour de la Direction Régionale de la Santé de Bobo-Dioulasso, et elle est parrainée par le directeur régional de la santé. Outre les membres du bureau, il existe des responsables de cellule : la cellule chargée des visites à domicile et des visites à l'hôpital auprès des malades, la cellule chargée de l'Information, Éducation et Communication (IEC), la cellule chargée du plaidoyer, la cellule chargée de la formation et de la documentation, la cellule chargée du suivi des orphelins et enfants vulnérables et la cellule chargée des médicaments.

L'objectif général de l'association est la lutte contre la stigmatisation des PVVIH. Face au délaissement et à la stigmatisation des PVVIH, l'association REVS+ souhaite améliorer les conditions de vie des personnes vivant avec le VIH/SIDA, des orphelins et de leurs familles dans la ville de Bobo-Dioulasso. Les objectifs spécifiques sont les suivants :

- lutter contre la stigmatisation, la discrimination et le rejet des personnes infectées et des malades du SIDA ;

¹ Notons que les coordonnateurs du projet avaient, à la suite des recommandations d'une étude socio-anthropologique, entrepris de chercher un local en dehors du site du projet afin que l'association devienne autonome. Mais si c'était le projet lui-même qui décidait du transfert de l'association vers un autre lieu, cela ne serait aucunement le signe d'une prise d'autonomie !

- rappeler et défendre le droit des personnes séropositives, des malades du SIDA et des orphelins ;
- faciliter les échanges entre PVVIH en apportant un soutien mutuel entre ses membres ;
- donner à ses membres des compétences à travers les formations, l'information et les conseils.

Là encore, le plaidoyer et le témoignage sont considérés par l'association comme des moyens pour rendre ses actions visibles. C'est d'ailleurs un des membres de REVS+ qui fut la première PVVIH à témoigner publiquement de son infection par le VIH. Selon la présidente de l'association, le témoignage doit être préparé à l'avance afin d'en atténuer les conséquences pour celui qui le livre et pour son entourage. Ceci étant, le témoignage ne doit pas se faire dans le seul intérêt de l'individu et au détriment de l'association : « Il ne faut pas que l'individu s'individualise, nous sommes dans un groupe. » Un autre responsable de REVS+ considère que l'« appropriation » du VIH est incontournable pour affronter la peur que provoque l'annonce de la séropositivité : « il faut s'approprier le VIH, apprivoiser la peur du VIH et continuer à vivre un engagement au niveau international. Le SIDA n'arrive pas qu'aux autres ! »

La protection des structures associatives contre la stigmatisation

Après avoir évoqué les contextes de mise en place de ces associations, et rappelé leurs objectifs, on est tenté de s'interroger sur certaines de leurs caractéristiques communes, notamment en matière de stigmatisation.

Les associations qui intègrent des PVVIH à Bobo-Dioulasso ont toutes été créées récemment. Bien que la reconnaissance officielle du SIDA remonte à 1986, il a fallu attendre une dizaine d'années pour qu'émergent des associations dites d'auto-soutien¹. La création de ces associations et l'intensification de leurs activités ne sont pas sans lien avec le premier témoignage public livré par un séropositif (novembre 1997). La création de ces structures est également une conséquence de la reconnaissance officielle du SIDA comme une maladie sociale en 1995. Après la déclaration officielle des cas de SIDA en 1986 et la mise en place des plans et programmes de lutte contre le VIH/SIDA, il a fallu attendre la planification gouvernementale pour 1996-2000 (plan à long terme) pour que la prise en charge psychosociale et sociale des personnes infectées et affectées par le virus du SIDA apparaisse explicitement comme un axe d'intervention des autorités nationales².

En outre, en raison du risque de stigmatisation de ces structures associatives, aucun de leurs acronymes n'évoque le terme « SIDA ». Il en est de même pour les slogans : « Tant que je vis, j'espère » (EV), « Se connaître soi-même » (Yèrèlon), et « Souvenons-nous à chaque instant que nos efforts n'ont de sens que s'ils contribuent au bien être des gens et de leur communauté » (REVS+).

L'important problème de visibilité que connaissent ces associations est lié au fait qu'elles sont toutes localisées et/ou affiliées à des structures de santé publique. Cette localisation peut servir de paravent afin de ne pas éveiller les soupçons sur une possible séropositivité des personnes qui s'y rendent. Ainsi, on peut avancer d'autres prétextes pour se rendre dans des structures de soins que le seul motif d'être membre d'une association regroupant des personnes infectées par le VIH.

¹ Les associations d'auto-soutien rassemblent des personnes qui partagent les mêmes conditions sociales (vulnérabilité par exemple) ou le même stigmate ; à ce titre ces personnes se réunissent pour la défense d'intérêts communs.

² En effet, le décret N98 – 467/PRES/PM/MS du 2 décembre 1998 établit la création d'un fond de Solidarité envers les malades et orphelins du SIDA.

« Nous sommes très nombreux en famille. Nous sommes de la même mère, mais nous sommes de pères différents. Moi je n'ai plus mon père ; il est décédé. On ne vit pas tous ensemble, mais on se rencontre dans la cour familiale. Je ne veux pas leur dire mon problème. Ils ont l'argent, mais ils ne sont pas capables de m'aider. Pire, ils vont dire aux autres que je suis contaminée. Ma sœur aussi vient au Service d'hygiène. Elle a fait les examens et a pris ses résultats. Chaque fois, elle me demande pourquoi je ne prends pas les miens. Je lui ai dit qu'il me manquait du courage. J'avais bien peur qu'elle apprenne que je suis contaminée ; mais elle n'a rien appris ; je l'ai sondée et j'ai compris qu'elle ne savait rien. Elle n'en parle même plus. Cela m'a mis en confiance ; c'est pourquoi je continue à venir au service d'hygiène. » (une femme membre d'association)

Les associations présentées ici sont loin de se caractériser par leur homogénéité, du moins en qui concerne les principes de définition des personnes qui y adhèrent. Quand on regarde ces principes de près, on constate que des catégories « construites » sont utilisées : membres, membres actifs, animatrices, volontaires, bénéficiaires, PVVIH, personnes infectées, personnes affectées. D'après ces catégories, les membres ne sont pas forcément bénéficiaires, et vice-versa. De même n'est pas prise en compte la possibilité qu'une personne soit à la fois PVVIH, infectée et affectée par le VIH.

Nous sommes en face d'une diversité de notions dont le contenu est encore loin d'être fermement établi. Cette constellation de notions entraîne nécessairement un flou, une incertitude quant à la possibilité pour les membres de la même association dite d'auto-support de partager ouvertement leur statut sérologique. Au sein d'une association de PVVIH rassemblant des personnes infectées et affectées, il est souvent délicat pour une personne séropositive de parler « clairement » de son statut sérologique avec d'autres membres. La différence faite entre les personnes « affectées » et « infectées » entraîne une suspicion entre les membres. Et cela ne facilite guère le quotidien de certaines personnes, qui se retrouvent dans des stratégies de dissimulation de leur sérologie positive.

Nous avons constaté qu'au sein de l'association Yèrèlon, qui rassemble des femmes vulnérables dont des femmes séropositives, la discrétion sur le statut sérologique positif de chacune est nettement plus accentuée. Les conduites de confidentialité conduisent les femmes séropositives à éviter de se rendre à une réunion avec des bailleurs de fond sur la lutte contre le VIH. Paradoxalement, même au sein du bureau de Yèrèlon, il est impossible pour les responsables de désigner les personnes qui se rendront à une telle réunion : cela reviendrait à révéler publiquement leur séropositivité. Comme le soulignait un responsable administratif : « il s'agit d'un bal masqué puisque personne ne sait qui est infecté et qui ne l'est pas ! ». Ce sont ces « réalités associatives » qui ont conduit le psychologue-conseiller auprès de l'association Yèrèlon à aiguiller les femmes vers une autre association d'auto-support où les femmes séropositives peuvent plus librement parler de leur séropositivité avec des pairs.

La gestion individuelle de la séropositivité dans les associations

Les associations de PVVIH sont des univers majoritairement féminins. Ce constat entraîne certaines interrogations : les femmes sont-elles plus touchées par l'épidémie que les hommes ? Ou alors pourquoi, à taux d'infection égal, les femmes font-elles plus recours aux associations que les hommes ? En somme, dans quelle mesure, les femmes sont-elles confrontées à des difficultés

d'ordre social hors du milieu associatif ? Enfin, comment font-elles face aux questions sur leur séropositivité au sein des associations ?

D'une manière générale, la connaissance et l'annonce de la séropositivité entraînent une diminution de l'estime de soi et une peur du rejet. Du fait du discours social sur le SIDA, il est difficile de partager l'information sur son statut sérologique positif avec autrui. La connaissance de la sérologie positive VIH se conjugue donc avec des stratégies de dissimulation de ce statut sérologique.

La décision d'effectuer le dépistage sérologique VIH est généralement consécutive à la maladie ou à la disparition d'un proche. Il s'agit souvent d'une décision motivée par l'apparition de signes physiques qui ressemblent à ceux du SIDA. Mais de nombreuses femmes font le dépistage sérologique sous la contrainte de leurs conjoints. Et lorsque le résultat est négatif, certains maris s'emparent du bulletin d'examen et le présentent à leurs amis comme la preuve de leur propre séronégativité.

Dans les pays qui pratiquent le lévirat, lorsque le mari est malade, la décision de faire un test de dépistage peut aussi être induite par un beau-frère – qui cherche ainsi à s'assurer que la femme qui lui reviendra ensuite comme épouse n'est pas infectée. En cas de statut sérologique positif, des stratégies de « couverture sociale » peuvent être mises en œuvre. Le beau-frère prendra la précaution de faire apparaître le mariage aux yeux de toute la communauté, mais les deux complices s'abstiendront de toute relation sexuelle.

Les raisons du recours associatif

Le recours aux associations se fait généralement à partir du centre de dépistage anonyme, du centre hospitalier ou du service d'hygiène. Dans un milieu où la séropositivité risque fortement d'entraîner la stigmatisation, le recours à une association devient une nécessité pour pouvoir atténuer le poids du silence. Toutefois, l'explication avancée de façon récurrente pour expliquer que l'on se tourne vers une association est la recherche d'une aide matérielle et thérapeutique. L'importance du soutien psychologique n'apparaît que consécutivement à l'adhésion. Malgré cela, en amont comme en aval de l'adhésion à une association, les PVVIH sont confrontées à la difficulté de communiquer leur statut sérologique.

Les stratégies de partage de la sérologie positive VIH

À qui le dire ? Comment le dire ? Quand le dire ? Autant d'interrogations qui hantent les PVVIH que nous avons rencontrées dans les associations. Les PVVIH se préoccupent généralement d'abord du regard de l'entourage familial, puis se soucient de leur réputation vis-à-vis des amis ou du voisinage. Un contexte familial difficile, souvent lié à la taille de la famille et à son statut économique, peut encourager le silence sur une infection à VIH/SIDA :

« Dans une famille polygame, les épouses se craignent; les gens se méfient les uns des autres. S'ils apprennent, ils vont me vendre ; je ne veux pas un jour être indexée sur la route comme une malade de SIDA. Je ne peux pas informer quelqu'un chez moi ; la famille est très grande. » (femme, 30 ans, mère de deux enfants, vivant dans la concession familiale)

Pour une femme adulte, le fait de vivre dans la concession de ses parents est déjà problématique. L'annonce d'une séropositivité accentuerait les conduites d'irrespect à son égard.

« Ça m'a rendue malade, j'ai passé deux jours dans la tristesse. J'étais tout le temps malade, mes parents avaient trop dépensé ; comme je ne guérissais pas, j'ai décidé de faire le test ; quand j'ai appris, c'était triste, j'avais pitié de moi-même, je me suis dit qu'une personne qu'on ne respecte pas sans SIDA, comment on va la respecter avec le SIDA. » (femme, 27 ans, mère de 3 enfants, célibataire)

La situation d'Anita en dit long sur le fait que les conditions familiales puissent freiner l'annonce du statut sérologique aux parents. Anita est mère d'un petit garçon de deux ans. Deux autres enfants sont morts en bas âge. Après des hospitalisations successives pendant une grossesse, elle finit par prendre la décision de faire le dépistage sérologique. Le résultat du test est positif, mais son fils n'est pas séropositif. Le père de son enfant est un agent de la fonction publique, mais c'est le père d'Anita qui prend en charge les frais médicaux. Le copain d'Anita décide de se « retirer » (la quitter) quand la mère de celui-ci lui annonce (au téléphone) qu'Anita est séropositive : « Il dit qu'il ne peut pas s'occuper de moi, parce qu'il regrette, qu'il ne sait pas pourquoi il a fait ça, qu'il ne veut pas gaspiller sa vie pour rien. Alors que j'ai eu deux enfants avec lui (le second est décédé). » Anita et son fils vivent dans la concession de ses parents. Quand nous la rencontrons, elle n'a toujours pas annoncé à ses parents son statut sérologique. Même si elle dit être prête à le leur annoncer, les contraintes de la vie familiale la rendent réticente :

« Personne dans la famille ne sait. Parce que moi en tout cas, je suis prête à leur dire, mais on a une grande famille, dans notre famille, on vaut 60 personnes parce qu'il y a les femmes de mes grands frères, mes sœurs ont des enfants qui ont marié des femmes. J'ai des sœurs, ma maman a des coépouses, il y a les enfants de mon grand frère qui sont là, donc on est nombreux. Donc mon père ne va pas chercher à comprendre, il va dire que tu es partie ramasser ta sale maladie, il va dire ça publiquement dehors. Il ne va pas me chasser, mais il va dire publiquement dans la cour et tu seras honnie devant les gens. Maintenant ta vie sera difficile à vivre. Il ne va pas garder ça pour lui, il dit ça pour que les gens, selon lui, il ne considère pas ça trop, il a dit, il a dit puis c'est fini, mais il ne sait pas que les autres vont prendre ça en compte. Maintenant dans le quartier, ton nom sera sale et tu auras des problèmes pour vivre dans ta propre famille. Donc, c'est pour cela que même le père de mon enfant ne...sait pas. »

Anita a poussé une de ses sœurs cadettes à faire le dépistage VIH, et cette petite sœur a ainsi appris sa séropositivité. Quoiqu'elle lui donne du cotri tous les jours, Anita ne se sent pas prête à partager son statut sérologique avec cette sœur qui d'après elle ne saurait garder le secret en cas de conflit.

Prenons l'exemple d'une autre femme :

« Je n'ai rien dit à mes parents. Si mon père apprend ça, il va raconter à tout le monde ; quand quelqu'un vient chez nous mon père commence à lui raconter ce que m'a fait le père de mes enfants. Je lui ai déjà reproché son comportement un jour, je lui ai demandé si j'étais pas sa fille ? Surtout qu'il y a déjà des problèmes en famille : j'ai des sœurs jumelles qui sont compliquées, on ne peut pas s'asseoir autour du même feu (bavarder), un jour elles m'ont dit qu'elles ont l'argent et que je pouvais devenir comme elles. Hier, mon père a porté la main sur ma mère. Nous avons tous dormi dehors, il nous dit de partir avec notre maman. Nous

nous sommes confiées à l'oncle, celui-ci souhaitait que la vielle parte à Niangoloko, elle a refusé ; le vieux ne nous adresse plus la parole ; aujourd'hui quand tu n'as pas l'argent ! Quand j'avais l'argent, je donnais à tout le monde et j'étais appréciée ! Mais aujourd'hui, cette même famille achète le bois dehors alors que je vends du bois. » (37 ans et mère de 4 enfants)

Le cas d'une autre femme séropositive, contrainte de quitter le domicile conjugal pour aller vivre chez ses parents alors qu'elle était malade, est éclairant. Cette femme est issue d'une grande famille polygame (trois femmes et plus de 20 enfants). Elle a quitté son mari depuis deux ans :

« Mon mari dit qu'il a trop dépensé et qu'il ne pouvait en faire davantage. Après deux hospitalisations, il a complètement changé de comportement à mon endroit. Il pouvait passer deux ou trois jours sans m'adresser la parole. Quand je suis allée un peu mieux, de commun accord avec sa famille, il m'a demandée de rentrer chez mes parents, qu'il n'avait plus d'argent pour me soigner. J'ai vendu chèvres, moutons, tout, pour te soigner ; il ne me reste que mon vélo. C'est ce que je ne vais pas vendre pour te soigner' m'a-t-il dit. Je ne sais pas s'il a pensé au SIDA. Il ne m'en a jamais parlé ; en tout cas j'étais très malade, au point où je ne pouvais même plus me lever. En dehors de mes problèmes de santé, on s'entendait très bien ; je ne lui ai jamais manqué de respect. Je n'arrête pas de me demander où est-ce que j'ai bien pu m'infecter. Mon mari vit toujours ; il n'est jamais tombé malade ; il est même très solide. Avec cette maladie, j'ai peur de retourner chez mon mari ; il ne s'est pas remarié ; mais si je tombe malade, il risque de me chasser encore. J'ai peur de cette éventualité. Mon père me maudirait ! Il dit un autre homme mais pas mon ancien mari. Il est très frustré, mon père ; surtout que mon mari est un parent ; il vient d'un village voisin . Je préfère rester seule. Si je repars, je retrouverai la porte de ma famille fermée à mon nez ; je choisis de rester seule. » (30 ans, mère de deux enfants).

En ce qui concerne les professionnelles du sexe, leurs parents sont loin de la ville et annoncer leur séropositivité à leurs partenaires est difficile en raison de l'instabilité des relations. Si elles parlent de leurs partenaires « réguliers » comme de personnes importantes dans leur entourage, elles confient cependant craindre qu'ils les abandonnent s'ils découvraient leur séropositivité. Elles font montre d'une méfiance générale à l'égard des hommes (« on ne finit pas de connaître les hommes »), mais craignent aussi la vulnérabilité économique (« au cabaret si on apprend que tu as le SIDA, tous les clients partent un à un »). Quant aux professionnelles du sexe anglophones, elles perçoivent les réseaux de sociabilité comme risquant de mettre à jour leur séropositivité. Au sein d'une des associations, on évoque ainsi des ruptures de confidentialité de la part de pairs. Pour les femmes professionnelles du sexe « clandestines », le partage de l'information n'est pas plus simple. Les relations de couple sont instables. Bien évidemment, le choix d'annoncer sa séropositivité ne se fait qu'après avoir évalué la discrétion du destinataire choisi. Annoncer son statut sérologique pourrait entraîner une dépréciation de la part des autres.

Pour les veuves, faire connaître leur sérologie aux membres de leur belle-famille participe d'une stratégie pour préserver leur dignité, dans l'anticipation de la maladie : « ainsi, en cas de maladie la belle-famille ne m'accusera pas de m'être infectée après le décès de mon mari ».

S'agissant du moment propice pour annoncer la séropositivité à l'entourage familial, les personnes séropositives rencontrées disent adopter des stratégies qui consistent à parler souvent du thème du SIDA avec leurs proches. La récurrence de ces discussions peut même amener, à terme, un proche à se faire dépister. Ce que l'on a pu observer est que si les situations de tensions

et de conflits dans les grandes familles peuvent freiner le partage du statut sérologique, l'occasion d'un conflit dans une famille restreinte peut être une opportunité pour certaines PVVIH d'annoncer à des parents leur séropositivité. L'annonce contribue alors à attester de la vulnérabilité de la personne infectée, et de la nécessité pour les autres à être plus indulgent envers elle. Le regard de l'entourage proche devient alors un regard de compassion.

Qu'elles soient membres d'associations ou non, les PVVIH ont des stratégies pour tenir secrète leur sérologie positive, de la dissimulation de certains signes associés à la maladie (la diarrhée, la perte de poids, les dermatoses, la chute des cheveux) à celle de toute note médicale pouvant susciter un soupçon de l'entourage, en passant par le déni de la maladie si l'entourage suspecte une infection à VIH. Le vécu quotidien des séropositifs est donc marqué, en raison du risque d'être dévoilé dans une interaction sociale, par des conduites de « faux-semblant¹ ».

Les couvertures sociales

Elles prennent chez certaines femmes la forme d'une recherche d'un partenaire fixe et/ou d'un désir d'enfant. Pour cette femme séropositive de 27 ans :

« J'ai un copain, on n'a pas le choix. Il est marié c'est un policier, il ne connaît pas ma sérologie, de temps en temps s'il veut faire des rapports avec moi, il se protège... Quand tu es à la maison toujours seule, tu penses trop, tu te vois rejetée, c'est pour cela, on a envie de s'amuser et puis, si tu dis à un homme que tu es séropositive, c'est fini. Il va te rejeter et il va dire aux gens en public. Donc tu seras rejetée, c'est à cause de ça qu'on se maîtrise, on est là, on nous insulte dans la famille, qu'on ne veut pas se marier, qu'on veut être des prostituées, c'est rentré ici, c'est sorti ici ; vraiment ça nous fait mal, souvent même si tu penses à ça, tu ne peux pas bien dormir, ça joue beaucoup sur toi quoi ! » (une jeune femme, membre d'une association)

Au sein des associations, les femmes semblent souvent être préoccupées par l'origine de leur infection : les veuves s'interrogent sur le fait d'avoir été contaminées par leur défunt époux. Tout se passe comme si le veuvage était une preuve de leur absence de culpabilité. Mais dans la réalité, les choses sont souvent plus compliquées.

Nous avons rencontré Aline dans une association. Il s'agit d'une jeune femme, veuve et mère d'un enfant de deux ans. Aline dit qu'elle est restée au chevet de son conjoint jusqu'à son décès. Son conjoint avait fait le dépistage sérologique alors qu'il était malade mais n'avait informé personne dans la famille, pas même Aline, sa conjointe.

« Quand il est venu, je lui ai demandé s'il n'a pas eu le résultat, il m'a dit qu'ils n'ont rien donné, je dis : 'ils n'ont rien dit, ils n'ont pas dit non plus de quelle maladie il s'agit ?' Qu'en tout cas, ils soupçonnent que c'est ça, mais ce n'est pas ça. Mais jusqu'à son décès, il ne m'a jamais montré le résultat-là. C'est quand on a voulu préparer ses dossiers après son décès qu'on a trouvé le résultat dans un de ses habits, c'était positif. Je ne sais pas comment il s'est arrangé pour cacher ça là-bas, puisqu'il ne pouvait même pas se lever seul. »

¹ L'expression est empruntée à Goffman, 1975.

Alors que son fils était hospitalisé, la belle-mère d'Aline apprend par un parent agent de santé que son fils est infecté par le VIH/SIDA. Elle décide alors de le sortir de l'hôpital. Le prétexte est qu'elle n'a plus d'argent : « Ils ont dit qu'il ne va pas survivre, que ce n'est pas la peine de gaspiller l'argent. » Ensuite, elle accusera Aline d'avoir contaminé son fils : « Parce qu'avant qu'elle ne dise que j'aille faire le test-là, ils m'ont déjà accusé d'être venu avec cette maladie. »

Après le décès, la belle-mère accuse encore Aline : « Ils en ont parlé à ma grande sœur, que depuis que je suis mariée avec son fils, que je ne guéris pas, son fils aussi ne guérit pas, que l'enfant qu'on a eu aussi ne guérit pas, que donc c'est moi qui ai apporté la maladie. » Mais les parents d'Aline prennent sa défense : « 'Elle n'est pas une personne qui se promène au hasard, elle a failli devenir une sœur religieuse si votre fils ne l'avait demandé en mariage !' Donc, continue Aline, depuis que mes parents ont parlé ainsi, ils ont arrêté, puis ils ont commencé à dire encore qu'il vivait avec une fille avant qu'il ne se marie, il a eu un enfant avec elle et cette dernière est décédée. » Quand Aline fait son dépistage sérologique qui se révèle positif, elle décide d'annoncer les résultats à sa belle-mère qui lui rétorque : « Que Dieu nous aide ! » Après l'annonce, Aline décide, sur les conseils de ses parents, de continuer à vivre dans la concession de ses beaux-parents. Si elle n'est pas chassée de la cour, elle est dépossédée de la majorité des biens de maison.

Comme on l'a vu auparavant, au sein des associations où l'on trouve aussi bien des personnes infectées qu'affectées, les PVVIH sont dans l'obligation de tenir secret leur statut sérologique, ce qui les amènent donc à des stratégies de dissimulation.

Une femme de 32 ans, mère de quatre enfants et membre d'une association exprime ses doutes sur la discrétion d'une autre membre de son association.

« À part E., aucun autre membre de l'association ne connaît chez moi Comment j'ai été confrontée au VIH ? Mon mari était malade, j'ai appris que sa première femme est décédée du SIDA. Lui aussi faisait la diarrhée : après son décès, je voulais faire le test, j'en ai parlé à une de mes amies, elle est très attachée à moi, on fait tout ensemble, elle s'est inquiétée. Pourquoi veux-tu faire le test, m'a-t-elle demandée ? Ton enfant est bien gros [*c'est après avoir accouché qu'elle a décidé de tester son statut sérologique*], tu as donc peur de quoi ? J'ai insisté, elle a parlé à son frère qui est conseiller au Centre anonyme de dépistage et d'information [CADI]. Je suis partie le voir. Je n'avais même pas réuni la somme nécessaire pour le test, je n'avais que 250F alors que le test coûte 500F. Il a accepté de me prélever le sang après beaucoup de questions. J'ai dit que je n'avais pas peur. Il m'a dit de revenir chercher les résultats 15 jours après ; mais j'en ai mis 30 parce que j'ai pris peur après le test.

À l'annonce, j'étais sonnée ; je ne suis pas arrivée à dire un mot. Je ne voulais pas en parler à quelqu'un ; même pas à sa sœur [*du conseiller*], qui est une bonne amie pour moi ; il m'a dit que ce n'était pas bien de cacher ça à sa sœur ; alors je lui ai dit.

Quelques jours après, je suis partie à la réunion de l'association. Lors de la réunion, la présidente de l'association a dit que l'association a passé un accord avec le centre de dépistage pour permettre aux membres de l'association de connaître leur statut sérologique ; que les femmes étaient intéressées, elles pouvaient donner leurs noms.

E., comme elle me demandait de faire le test après la mort de mon mari, m'a fait signe de donner mon nom pour le test. J'ai accepté qu'on prenne mon nom la peur dans le ventre ; je ne voulais pas lui dire que j'ai déjà fait le test et que c'était

positif. Ce jour-là, elles ont dit qu'il y avait un conseiller pour les personnes qui sont infectées ou qui avaient besoin de se confier en secret ; alors j'ai rencontré le conseiller. Je lui ai dit que j'avais déjà fait le test et que je ne voulais plus y retourner ; mais je ne veux pas décevoir E. aussi en lui disant que je ne veux pas faire. Je ne veux pas lui donner mes résultats aussi parce que E. ne sait pas se taire ; elle a vendu une femme qui était dans le quartier [*elle a divulgué ses résultats*]. J'ai donc dit au conseiller que je ne voulais pas que E. sache ; comme je voulais le revoir sans éveiller les soupçons chez E., il m'a donné rendez-vous ailleurs. Ces rencontres m'ont permis de comprendre certaines choses. »

Un jour de consultation dans le bureau du conseiller au sein de l'association, alors qu'elle attend son tour, une animatrice qui la connaît entrera dans le bureau et confiera au conseiller : « c'est une femme de l'association ; elle a perdu son mari des suites de maladies qui évoquent le SIDA. X qui est sa voisine a essayé de l'amener pour faire le test. Son mari est décédé du SIDA. Elle-même a eu de gros problèmes de santé, surtout pendant la grossesse. Elle est aujourd'hui malade, convaincs-là à faire le test, il est important qu'elle le sache pour se faire prendre en charge. » Plus tard pendant la consultation, un dialogue s'engage entre la patiente et le conseiller¹ :

« - Alors tu es là pour faire le test ?

- Elle [*l'animatrice*] est passée voir mon état de santé, puis elle m'a encore demandée de faire le test. Est-ce que je peux lui dire que je connais mes résultats !

- Je ne sais pas.

- Sa sœur était malade ; elle l'a envoyée au village pour la soigner. Elle lui a fait faire le test. Quand elle a pris les résultats de sa sœur, elle a divulgué ça. Moi je veux bien lui dire, mais peut-on lui faire confiance dans ces conditions ? Je trouve cependant qu'elle veut mon bien. Quand je pense à ça, je me dis que je ne dois rien lui cacher. C'est grâce à elle que j'ai des traitements ; avant, je faisais la pharmacopée ; cela me donnait la diarrhée ; elle m'a donc aidée à prolonger ma vie. Je trouve qu'elle a été franche avec moi ; elle me soutient.

(Après un moment de silence, elle me demande d'appeler l'animatrice. Je lui ai posé un certain nombre de questions sur son environnement social ; après quelques hésitations, elle a soutenu que la décision d'annoncer à l'enquêtrice son statut était la bonne ; dès que cette dernière est entrée dans mon bureau, j'ai senti une certaine gêne de la part de la consultante ; elle a baissé la tête ; elle m'a demandé d'expliquer la situation. J'ai expliqué à l'animatrice que la consultante avait déjà fait le test au CADI depuis un moment ; seulement elle n'avait pas eu le courage de partager l'information sérologique avec qui que ce soit ; même pas avec les membres de sa famille). 'Le quartier est mauvais ; il ne faut donc pas que quelqu'un apprenne que je suis malade' a-elle dit en essuyant ses larmes. »

Gérer le témoignage par rapport aux pairs associatifs et à l'égard de l'extérieur

Les témoignages ne sont pas systématiques dans les associations qui existent au sein des structures de santé (centres anonymes de dépistage et d'information, santé maternelle et infantile, hôpitaux). Ils sont plus facilement livrés dans une relation personnelle, et toujours après que le risque de stigmatisation a été évalué. Cependant, d'autres critères justifient les stratégies de rétention de l'information sur la séropositivité.

¹ C'est un conseiller qui rapporte les propos.

Corinne a 35 ans, elle est célibataire et mère d'un petit garçon. Elle est membre active d'une association. À l'occasion du cross de l'espoir organisé dans la ville de Bobo-Dioulasso le 7 avril 2001, elle apparaît publiquement et fait un discours lors duquel elle pleure. Si les mots ne laissent pas de doutes sur sa séropositivité, les larmes versées suscitent des interrogations sur son statut sérologique.

« Voilà, les gens sont restés dans le doute ; des gens ont dit que j'ai témoigné, d'autres ont dit que je n'ai pas témoigné et que c'est par pitié que j'ai pleuré, chacun a dit un peu pour lui, et... je pense que deux semaines après le cross, il y a B. D. (présentatrice de télévision) qui m'a invitée à Ouaga, lors d'une émission sur le SIDA avec docteur P. T. S. et S. M. [*la première personne à avoir publiquement SIDA témoigné au Burkina Faso*] et d'autres membres qui œuvrent dans la lutte contre le étaient là. Et dans les questions, elle a fait passer le cross et m'a posé la question pour savoir selon moi, est-ce qu'il y a eu des critiques, il n'y a pas eu de critiques, quel était l'impact sur ma personne, après elle voulait la réponse de la sérologie et, je n'ai pas pu, je lui ai dit non, bon ! Je n'allais pas répondre à ça. »

Quand on la questionne sur sa réticence à faire un témoignage public explicite, elle s'explique :

« Dans l'annonce publique. Bon ! En quelque sorte, souvent moi-même je me pose la question. Le plus souvent ce qui me retient, c'est que le problème actuel qui m'empêche de témoigner est dû au fait que je suis issue d'une famille pauvre en quelque sorte, j'ai un enfant que le père n'a pas reconnu, donc l'enfant est à ma charge, donc j'avais un copain qui me venait en aide un peu, un peu, bon j'ai essayé de le convaincre, l'amener à faire le test, il n'a pas voulu. Il n'a pas voulu bon, il est parti. Toujours, il venait m'emmerder, il voulait savoir pourquoi je suis dans le SIDA, pourquoi je n'ai pas cherché un autre travail. Moi-même je ne travaille pas, il faut que je vive, s'il arrive que... J'ai eu deux ou trois copains dans la ville de Bobo ici, et au moins des rapports sexuels avec quelques-uns qui ne se sont pas protégés. Donc je me dis que si je témoigne à l'heure-là, j'aurais peut-être un ennemi... Vraiment je ne sais pas quoi, c'est à toutes ces contraintes-là que je pense. »

Les sphères du témoignage sont donc contrôlées. Un cross de l'espoir est circonscrit dans l'espace social tandis qu'une émission télévisée est diffusée à un large public. Pour une autre femme, l'appartenance à l'association et son engagement dans la lutte contre le VIH/SIDA s'accompagne également du souci de protéger la réputation de son conjoint, séropositif qui exerce une profession valorisée dans la société. Le fait d'adhérer à une association de PVVIH n'exclut pas des stratégies de maîtrise de l'information au sein des différentes sphères sociales.

La collaboration entre associations de PVVIH et agents de santé entamée à Bobo-Dioulasso depuis 1995 a permis une amélioration importante de la prise en charge médicale et psychosociale des PVVIH¹. En effet, la présence quasi quotidienne des membres d'associations de PVVIH au sein de certains services – en l'occurrence le service de médecine et de pneumologie du centre hospitalier national de Bobo-Dioulasso – contribue à alléger la lourde tâche des agents de santé à l'égard des patients infectés par le VIH.

Face à la difficulté d'annoncer la sérologie, la présence des associations au sein de l'hôpital permet de dépasser le « dépistage sauvage », c'est-à-dire un dépistage dont le résultat n'est pas

¹ N. Méda soulignait dans un article (1999) que sur un total de 400 médecins au Burkina Faso, moins de 10% se sont impliqués dans le conseil et l'annonce des résultats de la sérologie.

annoncé au patient. L'implication des associations a permis de former une chaîne de confidentialité entre le patient, les soignants et les membres d'associations, qui a permis d'organiser une stratégie efficace de dépistage, d'annonce et de prise en charge de la pathologie. Cependant, les proches ne sont guère pris en compte dans cette chaîne. Comment peut-on organiser une lutte efficace contre le VIH/SIDA et ses conséquences sociales en excluant l'entourage du patient ?

Conclusion

Le SIDA sévit dans les contextes économiquement difficiles. L'accès aux ARV reste encore problématique pour la plupart des malades. La prise en charge du VIH/SIDA du point de vue de l'environnement social est un révélateur des logiques d'individualisme en marche dans les sociétés africaines, induites par la crise économique que traversent de nombreux pays : « Les gens se cherchent, les familles ne veulent pas investir dans un malade qui, selon elles, va mourir. » À ce titre, la stigmatisation des malades séropositifs apparaît comme un sceau de disqualification de l'individu au niveau de la solidarité. En ce qui concerne les rapports familiaux, la séropositivité cristallise les tensions familiales antérieures à l'annonce du statut sérologique (du fait des conduites du séropositif par anticipation du rejet). Pour les femmes qui n'ont pas quitté la cour familiale, les rapports deviennent souvent difficiles avec les frères.

La vie associative n'échappe pas aux contraintes sociales. Les structures associatives doivent gérer les risques de stigmatisation. Les personnes qui y adhèrent sont quotidiennement confrontées au spectre de la honte et développent des logiques d'anticipation de la stigmatisation. Les veuves, souvent spoliées par les familles de leur défunt époux, adhèrent aux associations mais ne portent pas plainte par crainte des conséquences. La question du devenir des enfants représente une interrogation permanente en temps de SIDA. La gestion du statut sérologique des enfants reste encore problématique, même pour les personnes qui adhèrent aux associations. Le test de dépistage pour les enfants est difficilement réalisable et ne constitue guère une préoccupation pour les parents PVVIH. Bien au contraire, un silence quasi unanime règne encore, derrière lequel il faut plutôt voir une réticence à connaître le statut sérologique des descendants des PVVIH.

« Pour ce qui est du statut sérologique de mes enfants, je ne veux rien savoir. Moi j'ai le SIDA, c'est déjà énorme comme fardeau, je ne tiens pas à me mettre à l'idée que mes enfants puissent être infectés, ça je préfère ne pas le savoir. » (35 ans et père de deux enfants)

Dans les interactions, il n'y a pas d'un côté des individus « atteints de honte » en raison de leur infection pour le VIH, et de l'autre des personnes qui seraient « sans honte ». La stigmatisation est une construction sociale, elle s'énonce dans le cadre des relations sociales :

« ...La notion de stigmaté implique moins l'existence d'un ensemble d'individus concrets séparables en deux colonnes, les stigmatisés et les normaux, que l'action d'un processus social omniprésent qui amène chacun à tenir les deux rôles, au moins sous certains rapports et dans certaines phases de la vie. Le normal et le stigmaté ne sont pas des personnes, mais des points de vue. Ces points de vue sont socialement produits lors des contacts mixtes, en vertu des normes insatisfaites qui influent sur la rencontre. » (Goffman, 1975, p. 160-161)

En somme, l'intériorisation d'une fragilité (inscrite sur la sexualité, le pouvoir, le genre) existe dans les milieux associatifs. Il paraît important d'insister ici sur le fait que les conséquences sociales de la connaissance de la sérologie positive, en temps maladie et hors d'une situation de maladie, ne semblent pas analogues. Quand l'entourage vient à apprendre la séropositivité d'une personne alors qu'elle est malade, la honte est dit-on plus grande. Dans ce cas, tout se passe comme s'il s'agissait d'un échec : « les gens perdent espoir » ; certains visiteurs viennent aussi par curiosité pour constater les conséquences physiologiques du SIDA. À cause de la honte qu'entraîne leur apparence, certains malades du SIDA sont éloignés du regard des autres : « Les autres vont rire ! »

La honte consécutive à la découverte du statut séropositif est régie par un travail de communication (directe et indirecte¹) qui participe à la dégradation sociale d'un individu. Les sphères associatives n'y échappent guère.

Références bibliographiques

Burkina Faso. 2000. *Épidémie du VIH/SIDA. Diagnostics et réponses opérationnelles*. Alliance Internationale de lutte contre le VIH/SIDA, CICDoc/Coopération Française, PNUD, Ouagadougou.

Burkina Faso. 2001. *Conseil National de Lutte contre le SIDA et les IST. Cadre stratégique de lutte contre le VIH/SIDA 2001-2005*. Ouagadougou.

Dagui, M.-N. 1991. La situation juridique de la femme en Afrique noire contemporaine : progression, stagnation ou régression ? *Revue juridique et politique. Indépendance et Coopération*, vol. 45, n°2, p. 193-237.

Desclaux, A. 1996. La recherche anthropologique peut-elle contribuer à la lutte contre la discrimination envers les personnes atteintes par le VIH ? Dans : J. Benoist ; A. Desclaux (ed.) *Anthropologie et perspectives*, p. 267-281. Paris, Karthala.

Fay, C. (ed.) Le SIDA des autres. Constructions locales et internationales de la maladie. *Autrepart*, Numéro spécial, Éditions de l'Aube, n° 12.

Goffman, E. (1963) 1975. *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris, Éditions de Minuit.

Huygens, P. et al. 2001. *L'initiative Yèrèlon. Comprendre et atteindre les prostituées clandestines à Bobo-Dioulasso dans le contexte de l'épidémie de VIH : vers une approche étiologique et compréhensive de la prévention auprès des femmes vulnérables*. Rapport ONUSIDA/SHADEI (Centre Muraz).

Le Palec, A. 1999. Le SIDA, une maladie des femmes. Dans : C. Becker, J.-P. Dozon, C. Obbo, M. Touré (ed.) *Vivre et penser le SIDA en Afrique*, p. 343-362. Paris, Codesria/Karthala/IRD.

_____. 1997. Un virus au cœur des rapports sociaux de sexe. *Journal des Anthropologues*, n°67-68, p. 111-127.

_____. 1994. Bamako, taire le SIDA. *Psychopathologie africaine*, XXVI, 2, p. 211-234.

Méda, N. 1998. *Suivi et évaluation des programmes nationaux de lutte contre le SIDA : examen de l'expérience du Burkina Faso, 1987-1998*. Rapport d'expertise préparé pour l'OMS dans le cadre de l'initiative Mondiale ONUSIDA/OMS/USAID (Measure Evaluation) « Pour l'amélioration du suivi évaluation des

¹ Les rumeurs jouent un rôle important dans ce travail de communication, comme l'évoque une femme malade membre d'une association : « les gens me regardaient, ils murmurent, (...) les gens m'ont critiqué... »

programmes nationaux de lutte contre le SIDA », Bobo-Dioulasso, Burkina Faso, Centre Muraz/OCCGE. 21 pages.

Vidal, L. 2000. *Femmes en temps de SIDA. Expériences d'Afrique*. Paris, Presses Universitaires de France.

**L'APPROCHE CULTURELLE
DE LA PREVENTION ET DU TRAITEMENT
DU VIH/SIDA**

PROJET DE RECHERCHE UNESCO/ONUSIDA

**VIH/SIDA
stigmatisation et discrimination :
une approche anthropologique**

*Actes de la table ronde
organisée le 29 novembre 2002
à l'UNESCO - Paris*

Études et rapports, série spéciale, n°20

Division des politiques culturelles et du dialogue interculturel
UNESCO, 2003

Les opinions exprimées dans ce document sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement la position de l'UNESCO. De même, les appellations qui y sont employées et la présentation des données qui y figurent n'impliquent aucune prise de position de l'UNESCO quant au statut juridique des pays, territoires, villes ou zones, ou de leurs autorités, ni quant à leurs frontières et limites.

(CLT – 2003 / WS / 09)