

D. Rwegara
ORSTOM, PARIS

**Représentations et vécu des familles touchées
par l'infection à VIH/Sida en Côte d'Ivoire**

**Atelier de synthèse des Recherches
menées en Sciences de l'Homme et de
la Société sur le Sida en Afrique
20-21 septembre 1995**

Représentations et vécu des familles touchées par l'infection à VIH/sida en Côte d'Ivoire

Cette recherche s'est articulée autour d'une série d'interrogations dont les principales sont :

- 1) *Comment les familles touchées par la maladie du SIDA perçoivent et se représentent cette maladie ?*
- 2) *Face à cette maladie, quelles sont les « réponses » (comportements, organisation ou conflits culturels) que les familles ou communautés concernées ont élaborées ?*
- 3) *Quels sont les rapports que les malades entretiennent avec leur famille proche et élargie, leur entourage, l'administration, le travail, etc ?*
- 4) *Quel est le vécu quotidien du malade du SIDA et comment est-il pris en charge par sa famille, son entourage et les institutions (médecins, guérisseurs, etc) ?*
- 5) *Comment les malades du SIDA et leurs familles se représentent-ils leur devenir (projets familiaux, avenir des enfants) ?*
- 6) *Quelles sont les relations à la mort des familles touchées par le SIDA ?*
- 7) *A quel type de thérapeutique recourent le plus souvent les malades du SIDA ? D'ordre bio-médical ou d'ordre bio-culturel et symbolique ?*
- 8) *Selon que le malade du SIDA est un homme ou une femme que se passe-t-il ?*
- 9) *Et si le SIDA était un révélateur de conflits sociaux, économiques, culturels latents et/ou de crise plus globale ?*

C'est une approche anthropologique qui a été utilisée avec observation participante, entretiens approfondis et suivi des familles concernées.

94 personnes séropositives ou malades ont participé aux entretiens, 48 d'entre elles ont participé, chacune, à un deuxième entretien.

L'enquête a été menée par le chercheur lui-même avec l'aide de deux enquêteurs ivoiriens.

Un quart des entretiens se sont déroulés au domicile des enquêtés et le reste à Abidjan dans le CHU de Treichville, les CAT (Centres Antituberculeux) d'Adjamé et de Treichville ainsi qu'à l'hôpital protestant de Dabou (50 km d'Abidjan). Le principe éthique de la confidentialité a été respecté.

Dans l'optique d'une analyse de la spécificité des représentations du sida au sein des communautés de Côte d'Ivoire et d'un examen des effets quotidiens de ces représentations sur les relations aux normes sociales et l'investissement dans l'avenir (enfants, projets économiques, travail etc...) l'enquête a été bâtie sur l'hypothèse que la représentation du SIDA apparaît comme un stigmat social et, plus particulièrement, comme un stigmat fatal évoluant dans le temps, s'étendant à l'ensemble de la famille et contribuant à renforcer une occultation de toute projection individuelle dans l'avenir.

Sur le plan méthodologique l'approche anthropologique a, certes, été maintenue mais l'effet stigmatisant du SIDA n'a pas permis d'aller et venir et d'interroger comme si « de rien n'était » les familles des malades. Même si un enquêteur a pu se rendre au domicile de 24 personnes, il devait les prendre à part pour les entretiens.

L'observation participante et le suivi des familles ont donc faiblement fonctionné.

Deux mois de recherches sont insuffisants pour la « rentabilité » de cette approche. Cependant on peut affirmer que cette difficulté a été détournée par le fait que les entretiens étaient de grande qualité et très riches en renseignements sur toutes les questions posées.

Les personnes touchées par le VIH rencontrées avaient réellement besoin de parler à quelqu'un d'étranger à leur environnement quotidien et l'observation de leurs réactions permettait de mieux comprendre ce qu'elles ressentaient. Grâce au nombre de personnes rencontrées (94), la diversité des âges, des niveaux d'instruction et des situations socio-économiques a été couverte.

Le protocole d'entretien a été centré sur un certain nombre de points focaux permettant de situer les représentations du SIDA dans leur environnement de production et de changements sociaux perçus et vécus par les individus et les familles. Les comportements face à l'épidémie et à sa visibilité, la prise en charge des malades et les recours aux différentes thérapies et institutions notamment religieuses ont également fait l'objet d'investigations approfondies.

La moisson et la densité de notre enquête pourraient se prêter à plusieurs angles d'analyse. Nous en avons choisi quatre du fait qu'ils éclairent notre questionnement de départ.

1) Les représentations du SIDA et leur évolution

Le SIDA est une maladie très dangereuse parce que les « docteurs » la cachent aux parents. Tout le monde en a donc peur. Lorsque l'on est atteint, personne d'autre ne doit le savoir, ni son père, ni sa mère, ni à fortiori sa femme.

On est donc passé du déni (le SIDA n'existe pas) à une acceptation renforcée par une nouvelle représentation : ce sont les docteurs qui ont inventé le SIDA. La plupart des personnes interrogées hésitent d'abord mais finissent par affirmer que cette nouvelle maladie est d'abord une affaire de médecins et d'étrangers. On en a peur parce que les médecins disent que personne, pas même les guérisseurs africains, ne peut la guérir. « Le virus fait le tour de tout le corps, du cerveau jusqu'au petit doigt du pied ». On en a tellement honte qu'on ne peut se déshabiller. Le SIDA est pire que tout, il « gâte » le travail et l'argent. Oser dire que tout malade du SIDA mourra obligatoirement c'est défier les pouvoirs divins. Telle est la responsabilité des « docteurs » pendant que les guérisseurs, eux, ainsi que les groupes de prière, annoncent des guérisons.

Dans ce contexte où les principes, les valeurs, et les repères sont remis en cause et/ou brouillés, les représentations de la maladie et du SIDA en particulier subissent des changements, certes, mais tiennent compte d'une réalité biologique visible : la mort des malades du SIDA.

2) Le vécu quotidien des personnes infectées et les réponses à l'épidémie.

Le vécu du malade est un parcours plein d'obstacles insurmontables : peur que l'on sache et donc stratégies de camouflages, recours à tous les guérisseurs de la place et désenchantement, perte de travail et de revenus.

L'impératif de tout cacher par peur de l'ostracisme dont sont victimes les malades du SIDA commande les comportements individuels et handicape l'organisation de réponses appropriées à l'épidémie.

Le recours aux pratiques rituelles, aux ancêtres, à la médecine traditionnelle, aux prières et aux églises semble être la réponse que les personnes infectées et leurs familles ont trouvée dans un contexte de non dit supposé. Cela n'empêche pas les malades de s'adresser en même temps à la médecine conventionnelle occidentale. Mais le retour au village ou au pays natal s'impose souvent face au malade dont l'incertitude a été accrue par le SIDA.

Les ancêtres, les églises et les sectes sont ainsi des recours qui, déjà, participent à une recomposition d'un environnement culturel bouleversé par la crise socio-économique de l'Afrique. Un autre type de réponse à la fois personnelle et communautaire relève d'une contradiction intégrée et d'un risque hasardeux mais accepté d'avance : il s'agit du renforcement de la représentation de l'enfant comme instrument de survie familiale. Bien que l'intégration automatique des orphelins commence à souffrir de la désintégration de la solidarité traditionnelle, l'enfant conçu sciemment par une femme malade du SIDA contre l'avis du médecin est simplement la contrepartie de la mort annoncée. « Dieu » le fera vivre pour élargir encore plus la famille élargie qui l'accueillera comme en cas de tout autre motif de disparition de ses parents. A part les enfants, les malades du SIDA font des projets ou plutôt des esquisses de projets à l'aune de leurs moyens. En fait, ils n'imaginent pas « l'après-eux ». Ils restent sans voix, désespérés.

3) La recomposition des rapports hommes/femmes

La qualité des relations familiales et sociales se dégradent jusqu'à l'ostracisme de la personne infectée (on ne mange, ni ne boit avec elle, ses objets sont mis à part, il n'y a qu'elle qui peut les toucher).

Cette dégradation ne s'opère qu'au moment où l'on soupçonne la nature du mal dont on souffre. Des exceptions existent et on remarque que lorsque les malades prennent le courage de parler de leur état à des membres de leurs familles, la prise en charge et la solidarité s'organisent.

Les rapports hommes/femmes induits par le SIDA se recomposent au profit des femmes. Celles que nous avons interrogées nous ont paru plus capables que les hommes d'affronter l'épidémie du sida et d'inventer des réponses adéquates. D'abord, elles sont plus prêtes à parler là où les hommes se taisent.

Certains hommes chassent leurs femmes arguant que ce sont elles qui ont apporté le malheur dans la famille mais les femmes sont plus compréhensives et indulgentes.

Notre enquête montre que la plupart des femmes interrogées ont tout fait pour que leurs maris se fassent soigner.

L'une d'elles nous a mis dans une situation embarrassante en nous amenant son mari pour un entretien.

L'enquête montre également que les hommes se sachant atteints du VIH ne disent rien à leurs femmes alors que la plupart de celles-ci se sont arrangées pour que leurs maris le sachent.

Enfin, ce sont plutôt les femmes qui assument les difficultés de la prévention même si elles subissent encore le pouvoir des hommes. Elles gèrent mieux que les hommes la maladie du SIDA dans la douleur, la lucidité et le courage. Ce sont elles aussi qui recourent le plus aux prières et secours des religions auxquelles elles appartiennent.

Il y a là des indications sur l'évolution des rapports hommes/femmes en Afrique puisque certaines vont jusqu'à refuser les rapports sexuels au risque d'être répudiées.

4) Le rapport à l'histoire individuelle et communautaire

Notre enquête montre qu'avec le SIDA l'unité et la sérénité de l'individu et des communautés sont remises en cause.

Comme celle de l'individu, l'identité de la communauté est perturbée. Les bouleversements et les télescopages culturels que connaît l'Afrique depuis sa colonisation (regroupement en nations, surgissement de villes suivis d'exode rural, brouillage des normes sociales et identitaires des villages, économie de marché et individualisme) sont mis à nu par le SIDA. Alors les individus et les communautés n'arrivent pas à fixer cette image floue et difficile à regarder dans le miroir de leur histoire.

Les malades du SIDA racontent ainsi leur vie depuis avant la naissance, décrivent la vie de leurs parents, délimitent à nouveau la terre de leurs ancêtres, comptent les frères, les sœurs, convoquent tendrement leurs enfants dans l'entrelien, disent la malencontreuse odyssée de leur venue à Abidjan à la recherche du mieux vivre, détaillent les errances qui ont peut-être été à l'origine de leur mal, alors qu'ils n'ont fait que ce que font les autres et enfin ils envisagent terriblement le retour de toute la famille dont une partie des enfants sont déjà partis au berceau là où l'histoire de chacun se confondra à nouveau avec l'histoire familiale et communautaire pour refaire, peut-être, l'unité perdue. C'est sans doute au cœur de cette épopée déchirée que le SIDA se distingue comme un révélateur des conflits latents et un signe majeur des bouleversements civilisationnels des sociétés africaines.

Une enquête sur le SIDA n'est pas chose ordinaire, on n'en sort pas indemne. Aussi faut-il beaucoup de recul et d'éloignement pour une analyse plus objectivée. Nous avons conscience qu'il faudra replonger notre lucidité dans les matériaux récoltés pour envisager des angles complémentaires d'analyse.

Mais il faudra d'abord confronter notre recherche à l'étude du CIE sur le « Devenir socio-économique des enfants et familles touchés par l'infection à VIH/SIDA dans les pays en développement » (notamment la Côte d'Ivoire). En effet, notre travail avait été conçu comme un complément de ce projet de recherche du CIE.

Sur ailleurs, la présente étude devait également être faite au Burundi mais les troubles politiques du mois d'octobre 1993 dans ce pays nous ont empêchés d'y aller.

Nous ne désespérons pas de la paix en Afrique Centrale pour pouvoir entreprendre des recherches comparatives avec ce qui a été fait en Côte d'Ivoire et d'élargir le champ d'interventions de la recherche dans la lutte contre le SIDA en Afrique.