

LASDEL

Laboratoire d'études et recherches sur les dynamiques sociales et le développement local

BP 12 901, Niamey, Niger – tél. (227) 20 72 37 80

BP 1 383, Parakou, Bénin – tél. (229) 23 10 10 50

Le vécu quotidien des personnes vivant avec le VIH à Niamey

A. Diarra & A. Moumouni

Assistants de recherche: M. Moha, O. Issaka, A. Ousseini

Préface : JP. Olivier de Sardan

Etudes et Travaux n° 80

financement SOLTHIS

décembre 2008

Sommaire

Préface	6
Introduction	7
1. Le processus de l'entrée dans la maladie	8
1.1. La progression vers le dépistage	8
1.2. L'épreuve de l'annonce	17
2. Les questions structurantes de la carrière de séropositif	25
2.1. Les perceptions du VIH/Sida par les patients	25
2.2. La gestion de l'information du statut sérologique	25
2.4. L'observance du traitement	30
3. Des expériences de vécu avec le VIH/Sida : quelques études de cas	34
3.1. Les célibataires séropositifs	34
3.2. Les ménages à l'épreuve du VIH/Sida	36
3.3. La transmission et l'information	40
3.4. Les rapports avec l'entourage	41
3.5. Les rapports sexuels	46
3.6. Le suivi du traitement en dehors de Niamey	47
3.7. Chez les sœurs de Saga	48
3.8. Les projets de vie	49
Conclusion	51

Préface

Ce rapport est le 5^{ème} que le LASDEL consacre au VIH/SIDA à Niamey, dans le cadre de sa collaboration de longue durée avec SOLTHIS¹. Il porte plus particulièrement sur le vécu des PvVIH, et les relations que ceux-ci entretiennent avec leur famille et leur entourage.

Ce thème avait déjà été étudié dans d'autres pays africains², mais jamais au Niger. Les entretiens réalisés par Aïssa Diarra, Adamou Moumouni, Mahaman Moha, Oumarou Issaka et Abdoulaye Ousséini confirment le poids omniprésent de la stigmatisation (ou de la crainte de la stigmatisation) ; les traumatismes et angoisses liés à l'annonce après dépistage ; les difficultés que rencontrent les PvVIH à partager, de façon d'ailleurs toujours sélective, l'information sur leur statut ; le caractère mythique des clichés pourtant si répandus sur la soi-disant solidarité familiale en Afrique³ ; les détresses psychologiques, affectives et sexuelles que vivent de nombreux hommes et femmes séropositifs ; ou le rôle sécurisant et restructeur de sociabilité que jouent les associations de PvVIH.

Dans les nombreuses citations de propos tenus par les PvVIH rencontrés et à travers les fort intéressantes études de cas qui sont présentées dans ce rapport, divers éléments surgissent particulièrement, que nous voudrions souligner.

Les problèmes autour du dépistage et de l'annonce

La « carrière » de la plupart des PvVIH, qui sont passés par les nombreux symptômes de la maladie, commence par une longue marche vers le dépistage, sous des formes diverses et avec l'intervention d'acteurs multiples, au fil d'itinéraires thérapeutiques complexes. La « carrière » des femmes enceintes dépistées dans le cadre de la PTME commence au contraire de façon inopinée et brutale. Mais, pour les uns et les autres, presque toujours, le traumatisme de l'annonce est incontournable (même si certains, de façon inattendue, font exception, pour des raisons d'ailleurs variées : diagnostic déjà anticipé, perception du Sida comme maladie chronique gérable, fatalisme religieux...). L'attente du résultat, les mots (pas toujours heureux) utilisés par l'annonceur, l'effondrement psychologique qui suit restent gravés dans les mémoires.

Les secours alors parfois trouvés auprès de compagnons d'infortune, en particulier dans les associations de PvVIH, semblent particulièrement importants.

La très grande diversité des attitudes et des stratégies dans les relations entre les PvVIH et leurs familles et entourages

Les relations avec la famille (parents, frères et soeurs) et l'entourage (amis, voisins, collègues) sont bien évidemment déterminés d'abord et avant tout par la question de l'annonce ou non (du partage ou non) du statut, dans un contexte dominé d'un côté par la « honte » (cf. ci-dessous) et la peur de la stigmatisation, et de l'autre par le besoin de se confier ou d'être épaulé. Cette « injonction contradictoire »⁴ est au cœur des hésitations et des

¹ Cf. leur publication dans la collection « Etudes et travaux du LASDEL », numéros 45, 54, 55 et 62, consultables sur le site www.lasdel.net

² Cf. par exemple Attané & Ouédraogo 2008 ; Desclaux & Sow 2002 ; Hassoun, 1997 ; Le Palec & Pagesy 2003 ; Ouattara, Gruénais, Huygens & Traoré 2004 ; Traoré 2006 ; Vidal, 1996

³ Cf. Vidal, 1994.

⁴ « Double bind » (phénomène bien connu depuis Bateson et l'école de Palo Alto).

incertitudes des PvVIH. Entre les deux choix extrêmes de vivre en « PvVIH clandestin » ou bien en PvVIH « public »⁵, la plupart des stratégies relèvent de l'annonce sélective, de façon tantôt réfléchie, tantôt conjoncturelle, tantôt opportuniste. Tous les cas de figure, au sein de la famille ou à l'extérieur, semblent possibles.

Du côté des familles aussi, tous les types de réactions semblent attestés, depuis l'ostracisme et le rejet, jusqu'à la solidarité et la compassion.

La très grande diversité des effets sur le couple

Aucun modèle unique ne se dégage. Certes, la peur du divorce plane, et sa réalité est loin d'être absente, à l'initiative le plus souvent de l'époux, mais en certains cas aussi à celle de l'épouse. Cependant, la poursuite de la coexistence, parfois amoureuse, parfois pacifique, parfois hostile, reste le cas le plus fréquent. Certaines femmes en profitent pour négocier à la hausse les avantages qu'elles attendent du mari. Quelques couples sortent renforcés de l'épreuve. D'autres explosent. Mais c'est la mort du conjoint, du fait probable de la maladie, qui le plus souvent dissout le couple.

Il faut aussi noter les difficultés qu'ont la plupart des couples à se parler de ce sujet, même bien après le moment particulièrement douloureux, et souvent remis à plus tard, de l'annonce. Mais ce silence des couples n'est pas lié qu'au Sida, il concerne aussi la sexualité, et va sans doute même beaucoup plus loin, dans un grand nombre de cas.

Du côté des familles polygames, très fréquentes au Niger, là aussi les schémas sont variés. Si la rivalité et l'animosité bien connues entre co-épouses peuvent se nourrir de la séro-positivité de l'une d'entre elles et déboucher sur diverses formes de stigmatisation, on peut aussi rencontrer, plus rarement, des cas de solidarité entre co-épouses face à cette adversité.

Les « deux mondes » et la renégociation des relations

Le propos d'un des interlocuteurs de l'équipe de recherche est sans ambages : après l'annonce, on entre dans un « nouveau monde ». Désormais, il y a deux mondes, celui des PvVIH, et « l'autre monde », celui d'avant, celui des non contaminés. Au-delà même de la question de la discrimination, ou des problèmes d'observance, qui peuvent opposer ou distinguer les PvVIH et les autres, ces deux mondes sont d'abord des « mondes vécus » (ou des mondes subjectifs), incommensurables. Le PvVIH doit apprendre avec vivre avec cette différence, à gérer et à négocier les rapports entre son nouveau monde et le monde englobant, à tenter parfois d'oublier cette opposition ou au contraire à la souligner, à la subir ou à la dépasser. Le repli sur soi, sur la fréquentation des services de santé (ainsi que le séjour « entre malades » à Saga chez les sœurs) ou sur une sociabilité entre PvVIH (en général associative), semble fréquent, même si l'annonce du statut à des proches sélectionnés fournit des relations personnalisées et intenses avec des personnes appartenant à « l'autre monde ».

Les difficultés affectives et sexuelles

Au-delà des cas de divorce, évoqués plus haut, on ne s'étonnera sans doute pas que la vie affective et sexuelle des PvVIH soit semée d'embûches, et bien souvent s'étiole. L'espacement et parfois la quasi disparition des rapports sexuels font parfois écho au désinvestissement sentimental et amoureux. Celui-ci renvoie en général à une mise en cause du conjoint ou du partenaire.

⁵ Cf. le n°45 des « Etudes et travaux du LASDEL ».

Le port du préservatif devient une question centrale, qui trouve d'ailleurs des réponses très variées, et souvent non-conformes aux prescriptions médicales. Par ailleurs, le recours à des contraceptifs, ou au contraire le désir d'enfant, prennent évidemment des significations différentes, ou soulèvent de nouveaux problèmes.

La responsabilité de la contamination : honte et accusations

La cause de la contamination est systématiquement perçue comme sexuelle. C'est ce qui fait du Sida une maladie génératrice de « honte », cette honte liée au regard d'autrui qui joue un rôle si important dans les relations sociales⁶. Dès lors, l'imputation de la contamination, dans la quête souvent impossible de vérité ou dans la mauvaise foi, dans le déni ou dans l'aveu, hante les PvVIH, et leurs conjoints ou partenaires, mais aussi, bien souvent, les familles, ouvrant un cycle sans fin de soupçons, de rancœurs, de culpabilités ou de doutes.

Le désir de mariage

C'est une insertion dans la morale sociale la plus classique qui semble s'exprimer chez les PvVIH célibataires, divorcé(e)s, veuves ou veufs : leurs projets de vie accordent en effet une place centrale au mariage, avec les difficultés particulières que l'insertion dans le marché matrimonial pose aux PvVIH : recherche d'un conjoint séro-positif ou non, annonce du statut, choix d'avoir ou non des enfants.

Conclusion

On est enfin frappé par la mauvaise information sur le Sida qui circule dans les familles, et qui complique et dramatise fortement la vie des PvVIH. Le Sida reste perçu comme une maladie avant tout sexuelle, fortement connotée d'immoralisme. Les processus de transmission sont ignorés, et ce sont toutes les méthodes habituelles de protection contre les épidémies que l'on mobilise face au PvVIH (non partage des toilettes, non partage de la nourriture, assiettes et bols séparés, peur de toutes sécrétions). Enfin, la capacité à vivre longtemps et normalement avec le Sida, sous certaines conditions thérapeutiques, reste largement ignorée, les représentations courantes restant largement marquées par la déchéance corporelle, l'amaigrissement comme symptôme typique, et l'inéluctabilité de la mort prochaine.

Ramener le Sida dans le lot commun des maladies chroniques non dangereuses pour l'entourage est donc encore un objectif lointain, qui pourtant devrait être une priorité en termes de communication et d'information. Avancer significativement dans cette direction est sans aucun doute le meilleur moyen d'améliorer la vie quotidienne des PvVIH.

JP. Olivier de Sardan

⁶ Cf. la thèse consacrée à ce sujet au Burkina Faso (Outattara, 1999). Sur la notion de « honte » au Niger, dans la culture songhay-zarma (*haawi*), cf. Olivier de Sardan, 1982.

Ouvrages cités

Attané, A. & Ouédraogo, R. 2008

« Le caractère électif de l'entraide intrafamiliale dans le contexte de l'infection à VIH », *Science et Technique, Sciences de la santé, hors série*, 1: 101-106

Desclaux, A. & Sow, K. 2002

« La solidarité familiale dans la prise en charge des patients: réalités, mythes et limites », in Desclaux, Laniece, Ndoye & Tavernier (eds) *L'initiative sénégalaise d'accès aux ARV, analyses économiques, sociales, comportementales et médicales*, Paris : ANRS

Diarra, A. & Moumouni, A. 2007

« L'appui alimentaire aux PvVIH à Niamey (approche socio-anthropologique) », Niamey: *Etudes et Travaux du LASDEL*, 55

Diarra, A. & Moumouni, A. 2007

« Les visites à domicile auprès des PvVIH à Niamey (approche socio-anthropologique) », Niamey: *Etudes et Travaux du LASDEL*, 54

Diarra, A. & Moumouni, A. 2008

« Les personnels de santé face au SIDA et à la prise en charge des PvVIH à Niamey. Transformation ou reproduction des représentations et pratiques habituelles ? », Niamey: *Etudes et Travaux du LASDEL*, 62

Hassoun, J. 1997

Femmes d'Abidjan face au sida, Paris: Karthala

Hassoun, J. 1997

« La solidarité familiale face au Sida: résultats d'une enquête réalisée à Abidjan (Côte d'Ivoire) auprès de femmes malades du Sida », *Autrepart*, 2: 105-122

Le Palec, A. & Pagesy, H. 2003

Vivre avec le VIH au Mali, stratégies de survie, Paris: L'Harmattan

Olivier de Sardan, J.P. 1982

Concepts et conceptions songhay-zarma (histoire, culture, société), Paris: Nubia

Olivier de Sardan, J.P., Diarra, A. & Moumouni, A. 2006

« La prise en charge des PvVIH et l'observance des ARV à Niamey (approche socio-anthropologique) », Niamey: *Etudes et Travaux du LASDEL*, 45

Ouattara, F. 1999

Savoir-vivre et honte chez les Sénoufo-Nanergé (Burkina-Faso), Marseille: thèse de doctorat (EHESS)

Ouattara, F., Gruénais, M.E., Huygens, P. & Traoré, A. 2004

Sida, stigmatisation et exclusion. Étude anthropologique au Burkina Faso, Paris: ANRS

Traoré, A. 2006

« Pourquoi et comment en parler ? Dialogue conjugal autour de l'annonce de la séropositivité dans des couples sérodiscordants à Abidjan (Côte d'Ivoire) », *Sciences Sociales et Santé*, 24 (2): 43-65

Vidal, C. 1994

« La solidarité africaine: un mythe à revisiter », *Cahiers d'Etudes Africaines*, 136: 687-691

Vidal, L. 1996

Le silence et le sens. Essai d'anthropologie du Sida en Afrique, Paris: Anthropos

Introduction

Le présent rapport essaie de rendre compte du vécu quotidien des personnes vivant avec le VIH. Nous les avons rencontrées au sein de trois structures de santé où elles sont suivies : Hôpital National de Niamey (HNN), Centre Hospitalier Régional (CHR) et au Centre de Traitement Ambulatoire (CTA). Nous avons procédé par triangulation en croisant les sexes (homme, femme), les âges (de 18 à 54 ans), les statuts sociaux (célibataires, veufs(ves), divorcés (ées) et personnes vivant en ménage), les catégories de ménage (monogame, polygame). La majorité de nos interlocuteurs sont toutefois des femmes. En effet, il nous a été difficile d'aborder des hommes dans ces structures de santé : la plupart se cachent (comme d'ailleurs quelques femmes) dans les arrières cours afin de se soustraire au regard des autres (parfois même de certains soignants qu'ils connaissent dans leurs quartiers). C'est dire que la question de la confidentialité reste toujours d'actualité dans le champ du VIH/Sida. Cette question sera abordée à travers la gestion de l'information, tout comme les questions tournant autour de l'annonce, de la modification des rapports familiaux, des relations avec le voisinage, de l'observance.

Ce rapport est structuré en trois parties :

- 1) Le processus de l'entrée dans la maladie
- 2) Les questions structurantes de la carrière de séropositif
- 3) Des expériences de vécu avec le VIH/Sida à travers quelques études de cas

Nous remercions toutes les personnes qui ont bien voulu nous parler de leurs vies avec le VIH, malgré parfois la souffrance que cela constituait pour elles.

1. Le processus de l'entrée dans la maladie

Nous décrivons comment les malades arrivent au dépistage et comment se déroule l'annonce. Ces deux étapes restent assez problématiques et renvoient aux logiques et aux stratégies des acteurs.

1.1. La progression vers le dépistage

D'une manière générale, la décision des malades d'aller vers un dépistage du VIH survient au cours de maladies à répétition. Les maladies qui sont régulièrement évoquées par les patients que nous avons rencontrés sont : le paludisme, les diarrhées avec vomissements, la fièvre, l'ulcère, les maux de tête, la typhoïde, la tuberculose, la fièvre jaune. En général, ce sont quelques signes inhabituels qui les inquiètent, tels que la fatigue permanente, l'amaigrissement, l'apparition de boutons.

Aussi le début est-il classique : une maladie au long cours ou récurrente, traitée sans succès dans les structures de santé.

« J'étais tombé malade, j'avais la fièvre ; j'ai traité le palu ; c'est fini. Puis j'ai eu des maux de tête ; j'ai traité ; c'est fini ; et dans le même moment j'ai commencé à avoir des boutons. Je suis parti à la garnison et ils m'ont fait un papier pour me dire d'aller au centre dermato-lèpre de Boukoki. Je suis parti là bas ; ils m'ont fait des examens et ils m'ont prescrit des produits. Je prenais les produits et j'ai commencé à faire la diarrhée et les vomissements. Je n'avais pas d'appétit. Je ne faisais que maigrir et j'étais tout le temps fatigué. » [Patient, CTA]

Si ce début est souvent récent, parfois il peut remonter jusqu'à une enfance dominée par une maladie particulière qui persiste dans le temps et qui finit par se manifester par de nouveaux signes :

« Cela a commencé par des maux de tête, j'avais toujours eu des maux de ventre. Mes deux parents sont morts déjà il y a longtemps. J'avais cette maladie depuis que je suis petit. Quand mon ventre commence à me faire mal, je cherche des plantes pour faire de potions à boire. Ça m'a fait comme un rhume, puisque je toussais. Alors je suis allée au dispensaire de notre village. » [Patient CTA]

La suite est aussi classique. Au terme de premiers soins médicaux sans succès, le malade se retrouve dans une longue série de consultations chez des marabouts ou des *zimmas* réputés dans le milieu. Après quelques temps passés entre les mains de ces derniers, ne constatant aucune amélioration de leur état, les malades reviennent généralement se faire soigner dans les structures de santé. Mais ce retour à la médecine conventionnelle n'exclut pas forcément d'autres recours aux consultations magico-religieuses.

Les patients témoignent souvent de cette longue errance à la recherche de la santé perdue.

« Cela a commencé par un palu et des vomissements. On m'a dit après que c'est la typhoïde ; j'ai fait le traitement de la typhoïde mais sans succès. J'ai essayé tous les traitements mais j'étais toujours malade » [Patient, CTA]

« Quand j'ai vu que ça n'allait pas mieux, je suis allé à B. On m'a fait un papier pour aller à F. ou à Niamey comme je toussais. Ça a duré. C'est depuis l'année surpassée. Je suis allé au centre tuberculeux, on m'a dit que ce n'était pas la tuberculose. Je suis retourné au village mais les maux de ventre étaient devenus plus violents. Je suis revenu à Niamey chez un petit frère qui m'a amené dans une clinique où on nous a fait une ordonnance. Mon petit frère est allé montrer l'ordonnance à un médecin dans le camp de la gendarmerie. Celui-ci a demandé qu'on m'amène. Ils m'ont fait une analyse de selles à la clinique militaire de Gamkallé et m'ont donné un papier pour retourner à la gendarmerie où on m'a fait la prise de

sang. Là, on m'a dit plusieurs diagnostics. Il y en a même qui ont dit que c'est une tension. Alors, on m'a envoyé au CHU qui, à leur tour, m'ont amené à la garnison. Tout ça, ce sont des ordonnances qu'on m'a prescrites.» [Patient, CTA]

Le temps de la progression vers le dépistage est relativement long, du fait, en grande partie, de ces allers/retours d'un recours à l'autre. Cette notion de durée est variable, et plus ou moins précise, même si elle apparaît dans tous les discours.

« R : Une nuit, j'ai eu des violents maux de ventre. On m'a amenée ici et on m'a dit que j'ai l'ulcère. On m'a donc donné des médicaments pour ça. Après quelques temps, j'étais tombée à nouveau malade cette fois ci, ce n'était pas l'estomac. Je suis restée à la maison me traiter. Après ça j'ai eu à nouveau des maux de ventre et c'était plus grave que le premier que j'avais eu. Ca m'a donnée la diarrhée et des vomissements. On m'a hospitalisée et on m'a mis des sérums.

Q : La première fois quand tu as eu les maux de ventre c'était quand ?

R : Ca remonte à trois ans. »

« La première fois j'ai eu un zona ophtalmique en 2000. Ca été traité ; j'étais guéri. Après, je tombais régulièrement malade. Je sais qu'on m'a hospitalisé une fois au niveau de la clinique pro santé. Et j'ai senti que celui qui m'a fait hospitaliser m'a fait des tests. Malheureusement, les médecins et le monsieur n'ont pas eu le courage de me dire que j'étais porteur du virus. Ca a continué, et mon état de santé s'est dégradé jusqu'en 2006. En 2006, mon oncle a appelé un médecin pour lui faire part de mon cas. Immédiatement on a appelé le docteur X qui était à ce moment en stage. Il m'a dit de passer. Je suis parti, on m'a fait le test. Ca s'est avéré positif. Mais étant intellectuel, je savais déjà mais lui pensait que j'avais la tuberculose. C'est Y. qui a dit à S. en fait voilà de quoi il s'agit. J'ai donc commencé le traitement. » [Patient à la retraite, CTA]

Au fil de ce long temps, dans leur quête de la guérison, entre hospitalisations et consultations magico-religieuses, les malades sont aussi amenés à déboursier des sommes considérables d'argent, dans les frais de prise en charge médicale et le financement de sacrifices d'animaux pour conjurer le sort.

Par exemple, voici les cas typiques de deux hommes qui ont beaucoup dépensé en essayant divers traitements sans succès :

« Je suis tombé malade en Juillet 2007. Je partais dans les cliniques me soigner mais sans amélioration. J'avais toujours la fièvre, des maux de tête et trop de fatigue. Alors, des gens m'ont dit que cela ressemble à un mauvais sort qu'on m'a jeté ; d'aller voir les marabouts. J'ai aussi dépensé beaucoup d'argent environ 500 000 FCFA. J'ai vu plusieurs marabouts mais celui chez qui j'allais souvent était un marabout du Zarmaganda. Les gens m'avaient dit de retourner au village dans le Zarmaganda chez nos marabouts. Quand j'ai vu que ça n'allait pas, je suis revenu à Niamey. Quand je suis revenu, on m'a parlé d'un autre *zimma* à Terminus mais j'ai refusé. Car j'ai dit que j'irais voir un marabout où qu'il soit mais pas de *zimma*. Mais mes gens sont quand même partis le voir. Cela m'a coûté 175.000 FCFA. Il nous a dit d'acheter des trucs et un animal à sacrifier, un mouton blanc, des parfums, et les frais de son travail. J'ai fait tout ça mais sans succès. Alors je suis revenu à la clinique. » [Patient en chômage, CTA]

« Ca a commencé quand je me suis coiffé. J'ai eu des boutons après, qui me brûlent au contact de l'eau. J'ai des démangeaisons. J'avais des boutons sur tout le visage qui deviennent clair. Avant que je ne sache que c'est cette maladie que j'ai, j'ai beaucoup souffert. J'ai fait les hôpitaux de Maidougouri, de Jos au Nigeria, j'ai fait aussi l'hôpital d'Abuja mais sans retrouver la santé. Je me suis résigné et me suis dit que c'est Dieu qui m'a envoyé cette maladie qui va causer ma mort. De retour à la maison, j'ai fait les médicaments des marabouts et *boka*. J'ai vu tous ceux qu'on m'a indiqués. J'avais avant cette maladie plus de 3 millions mais tout était parti dans les soins. Il a fallu que les parents nous viennent en aide pour manger. » [Patient en chômage, CTA]

Cette femme a dû vendre ses meubles et aussi y engager toute sa dot :

« J'ai fait les marabouts. Je suis aussi partie voir les *boka*. J'ai investi tout ce que j'avais, tous mes meubles, tout ce que je peux vendre. Je l'ai vendu pour retrouver la santé. M., avant de m'épouser, m'a donné une dot d'une valeur de 400 000 FCFA. Tout est rentré dans les médicaments mais je n'ai pas retrouvé la santé. » [Patiente CTA, ménagère]

Cette autre femme a mis toutes ses ressources pour « chasser » ou « accepter » les génies :

« Ma mère, quand mon état s'était aggravé, avait même dit que ce sont les *tooru* (génies) qui veulent me posséder. J'ai vendu mes lits, mon armoire, ma télé pour aller voir un *zimma* pour qu'il m'aide à chasser les génies ou à les accepter. J'ai eu 100 000 FCFA de la vente de mes affaires. J'ai donné 90 000 FCFA au *zimma* pour qu'il travaille pour moi. » [Patiente, membre d'une association de PvVIH, animatrice de radio]

A cause de la maladie, la majorité de ces hommes et de ces femmes ont perdu toutes leurs économies et parfois se retrouvent sans travail.

Mais la progression vers le dépistage n'est pas la même pour tous. Elle dépend du contexte de vie, plus précisément du type de rapport que chaque malade entretient avec son entourage. Tandis que certains prennent volontairement seuls la décision du dépistage, d'autres par contre, se voient en quelque sorte conduits vers le dépistage par l'intermédiaire d'acteurs variés. Nous allons successivement examiner chacune de ces deux situations en insistant sur le fait qu'elles revêtent diverses configurations selon les individus qui les vivent.

1.1.1. Le cas des dépistés volontaires

Les dépistés volontaires sont les malades qui nous ont affirmé avoir pris la décision de faire le dépistage de leur propre chef. Toutefois, on note pour la plupart de ces malades, avant leur décision solitaire, un rôle actif de l'entourage face à l'enchaînement de leurs successives maladies. Sur ce plan, deux cas de figure peuvent se présenter.

Le premier cas de figure correspond à une maladie au long cours ou à répétition, traitée sans succès dans les structures de santé. Par la suite, comme évoqué précédemment, l'entourage du patient n'hésite pas à mettre à l'origine de ces désordres du corps un mauvais sort ou un génie, qui ne connaîtrait de dénouement qu'entre les mains des spécialistes magico-religieux.

La décision d'en venir au dépistage, dans cet enchaînement de maladies et de remissions temporaires, apparaît chez le malade lorsqu'il commence à faire un lien entre son état et le VIH/Sida. Il s'agit de la dernière phase de sa progression vers le dépistage. Mais alors le malade est seul avec ses doutes sur l'éventualité d'être atteint du sida, il ne les partage pas avec son entourage. C'est en solitaire qu'il arrive à la décision du dépistage. Tel le cas de cet homme qui, après avoir été conduit par les membres de sa famille dans plusieurs endroits pour chercher la guérison, a fini par prendre la décision d'aller faire le dépistage sans informer les siens.

« Je suis revenu à la clinique où j'ai commencé à me soigner. Quand je suis venu, une des infirmières m'a reconnu. Je lui ai dit que je n'ai pas d'argent mais j'ai entendu parler à la radio de VIH / Sida. Je ne sais pas où on fait le test, mais je veux qu'elle me fasse un papier pour aller faire le test. L'infirmière m'a fait le papier et je suis venu au CTA. » [Patient, CTA, en chômage]

Parfois, la décision est prise au sein du couple, les conjoints prenant soin de ne point informer les autres membres de la famille.

« Une année après son hospitalisation, il est encore tombé malade. Et cette fois, il a vraiment maigri beaucoup ! Entre temps, moi j'ai eu un enfant et on était aussi malade très souvent. A la télé, on montrait souvent les images du Sida. Alors, il m'a proposé d'aller avec lui faire le test.

On est allé au CEDAV pour le test pour lequel on revient une semaine après pour le résultat.
[Patiente, fondatrice d'une association de PvVIH]

Le deuxième cas de figure est proche, mais à l'origine du parcours du patient se trouve une première rencontre (consciente ou inconsciente selon les cas) avec la maladie à travers l'accompagnement d'un parent proche qui en est atteint. Le patient, avec le soutien de l'entourage, occupe souvent la première loge dans le cours tumultueux de la maladie du parent dont il s'occupe. Ainsi, suivant les situations, il peut être un homme emmené à prendre en charge sa femme malade. Il peut aussi à l'inverse être une femme auprès de son mari ou de son enfant malade⁷. Mais toujours est-il que, si l'entourage est impliqué et informé de l'évolution de la maladie du parent sans en connaître toutefois la nature, pour le patient connaissant la séropositivité du proche, le pas à franchir pour décider de son propre dépistage reste solitaire. En effet, il garde secret ses doutes, et il n'informe pas l'entourage de la séropositivité de l'époux, de l'épouse ou de l'enfant.

« J'entends les gens dire que c'est une maladie qui tue. Et quand tu as la maladie, les gens te fuient. » [Patiente, CHR Poudrière]

« Moi j'avais peur, car on apprend chaque fois que le sida tue, qu'on ne peut pas vivre avec ça et tout... » [Patiente, membre d'une association de PvVIH, CTA]

« On disait que c'est une maladie pour laquelle, il n'y a pas de remède. Si elle t'attrape, tu vas mourir, tu ne peux plus guérir. » [Patiente, élève au lycée, CTA]

Ces perceptions populaires pèsent sur le malade à tel point que tout le long de sa lente progression vers le dépistage, des premiers signes aux tous premiers doutes, puis à la phase de prise de décision, il reste seul avec ses peurs.

« Q : Pourquoi vous avez fait le test ?

R : J'ai décidé de le faire seule. Ce jour là, on l'amenait à l'hôpital et j'ai décidé de faire. J'ai vu l'assistante

Q : Pourquoi vous avez décidé ?

R : C'est pour voir ma situation car en ce temps mon mari était déjà dans le coma

Q : Quand vous êtes partie voir l'assistante qu'est ce que vous lui avez dit ?

R : Elle m'a demandé pourquoi je suis venue. Je lui ai dit que je veux voir mon statut. Elle m'a demandé si je sais que mon mari est malade. Je lui ai dit que c'est maintenant que j'ai su ça. » [Patiente, ménagère, CHR Poudrière]

« Q : C'est quelqu'un qui vous a conseillé de faire le test ?

R : Non, je n'avais pas la conscience tranquille.

Q : Pourquoi ?

R : Je ne sais pas, parce que je maigrissais beaucoup. Avant, je faisais plus de 120 kg et je maigrissais.

Q : Vous avez dit à quelqu'un ?

R : Non, à personne. » [Patiente, bénéficiaire d'un projet d'activité rémunératrice de revenu, CTA]

Parfois, la décision du dépistage est prise dans la complicité entre co-épouses qui gardent entre elles le secret.

« Après sa mort, on s'est concerté avec ma coépouse pour décider ensemble de venir faire le test, car on savait qu'on n'échapperait pas. Mais on espérait avoir un médicament contre cela.

Q : Vous êtes allées de vous-même ?

R : C'était notre propre initiative. Alors, on est allé trouver le docteur qui avait fait le test à notre mari. C'est lui qui nous a fait le test. » [Patiente, ménagère, membre d'une association de PvVIH, CHR Poudrière]

⁷ Les enfants séropositifs que nous avons rencontrés en pédiatrie sont pour la plupart accompagnés de leurs mères.

Parfois aussi, certains sont dans un désarroi tellement immense que la seule voie qui reste est de se confier à une tierce personne, mais pas n'importe laquelle : un séropositif. Un inconnu certes, mais une personne qui témoigne à la télé, et avec qui on espère pouvoir parler de la maladie et surtout pour savoir comment faire avec ses craintes.

« Après, sa mort j'étais toujours malade. J'ai même eu des boutons qu'on appelle zona. Cela m'a fatiguée beaucoup et j'ai aussi beaucoup souffert. Dans ma famille ici, je n'ai informé personne. J'ai appris qu'il y a un centre mais j'avais peur de venir au centre. Car je ne savais pas à qui m'adresser et j'avais peur que les gens me fuient s'ils découvrent ma maladie. Alors, j'avais appris dans mon quartier qu'il y avait un homme qu'on avait montré à la télé qui avait le Sida. Alors je suis allée chez lui pour le voir et lui expliquer que je doute d'avoir la maladie, s'il peut m'amener au centre. » [Patiente, ménagère, CTA]

1.1.2. Le cas des dépistés par l'intermédiaires d'acteurs variés

Il arrive que le malade n'aboutisse pas seul à la phase du dépistage, c'est le cas le plus courant. Ici, la notion du volontariat pour le dépistage disparaît. Le malade y est conduit par l'intermédiaire de divers acteurs, parfois par la famille, parfois les sœurs de Saga ou les soignants.

Parfois, la famille...

L'intervention de la famille dans la prise de décision du dépistage peut se faire lors de l'hospitalisation du patient. Parfois, il n'est informé ni par le membre de sa famille qui demande le test, ni par le personnel médical. Le résultat non plus ne lui est pas donné. Qu'on se réfère déjà au cas précédemment évoqué de cet homme qui nous confie avoir fait un zona ophtalmique et qui suspecte la personne qui a décidé de son hospitalisation de lui avoir fait faire le test à son insu. C'est aussi le cas de cette jeune fille :

« J'ai essayé tous les traitements mais j'étais toujours malade. C'est après ça qu'un de mes parents a demandé qu'on me fasse le test du VIH.

Q : C'est vous qui avez demandé qu'on vous fasse le test à l'hôpital ?

R : Non, ils ont fait ça sans que je ne sache. Et quand ils ont eu le résultat de l'hôpital, je n'étais pas non plus au courant. Ce sont seuls mes parents qui étaient au courant. » [Patiente, élève au lycée, CTA]

Ce dépistage demandé par la famille, à l'insu du malade, ce qui est illégal, ne se fait pas sans la complicité du personnel médical

Nous avons aussi relevé que l'intervention de la famille ne s'impose pas dans tous les cas. Elle peut apparaître sous la forme d'une suggestion. Ainsi, devant les maladies répétitives du patient, un membre de la famille, tel que le grand-frère ou le petit frère « même père, même mère » demande d'aller faire le test du sida.

« Q : Tu étais malade ?

R : Non.

Q : Et pourquoi tu as fait le dépistage ?

R : On a vu que mon mari était décédé. C'est pour cela que mon grand frère m'a fait venir pour le dépistage » [Patiente, CESIC]

« R- C'était après le décès de mon mari que j'ai été dépistée sur conseil de mon petit frère qui est agent de santé. Je n'ai jamais été malade.

Q- Pourquoi ton petit frère t'a demandé de faire le test ?

R- Parce que les gens voulaient savoir le type de maladie qui a tué mon mari » [Patiente, CESIC]

Ou sous la forme d'un conseil de la grand-mère :

« Q : Vous êtes venue de vous-même faire le test ?

R : C'est ma grand-mère qui m'a conseillé de venir faire le test.

Q : Votre grand-mère savait ce qu'avait ton mari ?

R : C'est aussi un de ses neveux ; nous sommes de la même famille. » [Patiente, ménagère, CTA]

Ou encore c'est le père qui se charge de faire la démarche du dépistage pour sa fille mariée, en demandant la permission à son époux :

« Nous avons fait toutes sortes d'examen mais sans aucun résultat. C'était pourquoi mon père avait demandé à mon mari l'autorisation de me faire faire un dépistage. Mon mari l'avait accepté. C'était mon père qui m'avait déposé au CEDAV pour cela. » [Patiente, CESIC]

Parfois, les sœurs de Saga...

Les sœurs de Saga sont l'une des voies possibles qui conduisent les malades au dépistage. Parmi les malades que nous avons rencontrés au CTA et au CHU de la Poudrière, le nombre de ceux qui viennent de leur centre n'est pas négligeable. Il faut noter que la plupart des malades qu'elles accueillent sont séropositifs. Ils arrivent au centre de plusieurs manières.

Certains choisissent d'eux-mêmes de se rendre au centre parce qu'ils sont affaiblis par la maladie et qu'ils n'ont plus ni soutien familial ni moyen financier pour continuer leur quête de guérison :

« C'est quelqu'un qui est venu chez nous et qui m'a trouvée là. On lui a dit que j'étais malade alors il a dit que c'est la jaunisse. (...) On m'a dit de boire le [médicament] dans du lait et c'est ce que j'ai fait. Une seule fois comme on me l'a dit. J'ai vomi et fait la diarrhée deux jours. Je vomissais tout ce que je mangeais ; j'avais perdu toutes mes forces. De retour ici, j'ai demandé qu'on m'amène chez les sœurs.

Q : Pourquoi as-tu demandé à aller chez les sœurs ?

R : Par ce que si je reste à Gamkallé, je n'ai personne qui prendra soin de moi. Or là bas, je sais qu'on prend les malades en charge

Q : Comment tu as su ça ?

R : J'habite Gamkallé. Je vois que les sœurs aident les gens malades qui n'ont rien. Tout le monde sait ça. » [Patiente, ménagère, CTA, résidente Centre Béthanie de Saga]

Ils passent parfois par les associations pour pouvoir bénéficier des services des sœurs comme le témoigne un membre d'une association de la place :

« Q : Quels rapports vous avez avec les sœurs de Saga

R : C'est quand le malade n'a ni de moyens ni parents ici, ou quand il a peur que ses parents découvrent son statut. Alors il va à Saga aussi. C'est ici qu'il demande à l'assistante pour qu'on l'amène à Saga. Nous intervenons chez les sœurs. On explique aux sœurs les problèmes du malade. Elles acceptent de le garder. » [Patiente, responsable d'une association de PvVIH]

Ou alors par une structure de prise en charge comme le CTA :

« Je suis à Saga parce que quand je suis venu ici je n'avais pas d'argent et c'était difficile de trouver le loyer sans compter les frais de taxi. Alors ce docteur m'a donné un papier que j'ai amené chez les sœurs. Cela fait deux mois que je suis là bas. » Patient, CTA, résidente Centre Béthanie de Saga]

L'infirmier de Gamkallé y réfère systématiquement les malades soupçonnés d'être séropositifs :

« C'est une fièvre permanente que j'avais. Je vomissais beaucoup ; j'ai été à l'infirmierie de Gamkallé. On m'a fait une ordonnance et j'ai payé les médicaments. Parfois, on me donne des quininés et on me fait aussi des injections. C'est à l'infirmierie qu'on m'a dit d'aller voir les sœurs. » [Jeune patiente, CTA, résidente Centre Béthanie de Saga]

D'autres se retrouvent au centre Béthanie sur décision de leur famille qui, de fait, se décharge de nourrir le patient et du paiement des frais médicaux après un long processus de quête de guérison :

« Q : Pourquoi tu es allée chez les sœurs ?

R : C'est ma mère qui m'a amenée là bas quand on a tout essayé partout. Et je ne savais pas que c'était cette maladie que j'avais. » [Patiente, CTA, résidente Centre Béthanie de Saga]

C'est trouver un accompagnant qui pose problème, lorsque l'hospitalisation est nécessaire. La seule solution est alors de recourir aux services des sœurs. C'est le cas de cette femme dont la grand-mère est la seule personne qui peut l'accompagner mais qui a déjà la charge de plusieurs « enfants orphelins du sida ».

« Elles (tantes) avaient laissée 4 et 5 enfants qui sont chez ma grand-mère. Je lui ai amené mes deux enfants. Alors, ma grande mère a dit : Qui va rester auprès des enfants si on m'hospitalise comme c'est elle qui va m'accompagner ? . Alors un de mes oncles a proposé qu'on m'amène à Saga chez les sœurs ; là bas, personne ne sera obligé de rester avec moi. » [Patiente, CTA, résidente Centre Béthanie de Saga]

Il faut noter que la majorité des malades qui arrivent chez les sœurs de Saga est dépistée par l'intermédiaire de ces dernières. N'effectuant pas le dépistage VIH sur place, elles dirigent leurs patients sur le CTA. Les discours de nos interlocuteurs montrent qu'il n'y a pas une demande explicite pour le dépistage. Lorsque les malades arrivent, la procédure est à peu près la même pour tous :

- A son arrivée le malade est identifié
- Il est lavé, il reçoit des vêtements propres, il est nourri
- Il reçoit les premiers soins, à savoir des pansements, des injections, des perfusions, des comprimés à prendre
- On lui remet une fiche avec laquelle il doit se rendre au CTA pour un dépistage et le suivi médical

Les étapes de cette procédure sont systématiquement suivies par les sœurs dès lors qu'il s'agit d'un malade suspecté séropositif. Un chauffeur et un accompagnant sont souvent mis à la disposition des malades pour les conduire dans un service spécialisé de prise en charge du VIH/Sida, du moins au début lorsqu'ils sont encore trop faibles pour prendre le taxi ou pour marcher pour s'y rendre.

« R : On m'a pris le sang puis elles m'ont mis des sérums cinq fois au total.

Q : Elles vous ont dit pourquoi elles vous ont fait la prise de sang ?

R : Elles m'ont dit que c'est le Sida que j'ai quand elles ont fait le test.

Q : Ce sont elles qui vous ont dit là bas que c'est le Sida que vous avez ?

R : Non, après le test, elles m'ont donné un papier pour me dire de venir ici.

Q : Vous êtes venue seule ?

R : Non, on nous a amenés en voiture. » [Patiente, CTA, résidente Centre Béthanie de Saga]

« R : Le jour où je suis allée, on m'a gardée une nuit puis le lendemain je suis venue ici.

Q : Qu'est ce qu'on vous a fait ?

R : On m'a donné une pommade pour mettre.

Q : Qui vous a amené ici ?

R : Ce sont les sœurs qui ont demandé qu'on m'amène ici. Elles ont quelqu'un pour ça. » [Patiente, CTA, résidente Centre Béthanie de Saga]

« Quand on m'a amenée là-bas, les sœurs m'ont prise et m'ont mise dans une salle où elles m'ont mis le sérum. Elles m'ont posé des questions. Le lendemain, elles m'ont amené à la CESIC pour me faire le dépistage. » [Patiente, CTA, résidente Centre Béthanie de Saga]

Parfois, le personnel médical...

Le personnel médical est souvent le dernier maillon qui conduit au dépistage. Le dépistage est fait lors de l'hospitalisation, lorsque le traitement reste sans effet notable sur l'état du malade. Le dépistage leur est alors proposé :

« J'ai fait une typhoïde qui ne guérissait pas. On a fait le traitement et tout, mais j'avais tout le temps le corps chaud. Alors le médecin qui me traitait m'a proposé de me faire le test. On a fait le test en septembre 2004. » [Patient, sapeur pompier]

Il ne leur est donc pas imposé, même si par ailleurs une malade trouve que, de toute façon, en hospitalisation, il n'y a vraiment pas le choix du refus :

« Ils m'ont demandé s'ils peuvent me faire une prise de sang pour me faire le test de Sida. J'ai accepté. Ils m'ont fait la proposition. Etant malade, est-ce que je peux refuser ? » [Jeune patiente, CTA]

Parfois, c'est au détour de l'hospitalisation d'un enfant que la proposition est faite aux parents de lui faire le test. Là, le refus peut se manifester :

« C'était ma grande fille qui était malade. On a fait des traitements partout sans succès. On est même venu à l'hôpital de Niamey pour la visite mais on a rien vu. Alors, on est venu voir Docteur Y qui était en ce temps avec un Docteur nigérian. C'est le docteur nigérian qui m'a appelé pour me demander si j'acceptais qu'on lui fasse le test VIH. Je lui ai dit non, de quoi il parle ? Il m'a dit d'essayer car ils ont essayé tous les tests, ils n'ont rien vu. J'ai refusé qu'on fasse le test. Quand son père est venu, il a autorisé qu'on fasse le test. » [Femme séropositive, mère d'un enfant séropositif, CHR Poudrière]

C'est aussi le cas avec cette femme séropositive, dont le mari, qui n'est pas encore malade, a refusé de se faire dépister :

« Ici à Niamey, lorsque je leur ai expliqué que mon mari a refusé d'accepter la maladie, on m'a fait accompagner d'une autre personne pour aller le convaincre. Lorsque nous étions arrivés, il a dit qu'il ne viendra pas faire le test » [Patiente, CESIC]

Pour d'autres malades, leur avis ne leur est pas demandé. Le dépistage est fait à leur insu, et cela aussi bien en clinique privée qu'en milieu hospitalier.

« Ca a commencé par l'estomac. J'avais toujours ça. Je suis allée dans une clinique quand on m'a fait une prise de sang. Ils m'ont orienté ici.

Q : Quand on vous faisait la prise de sang à la clinique, on vous a dit pourquoi on vous le faisait ?

R : Non, je ne savais même pas que ça avait été fait. » [Patiente, CTA]

« Je suis partie à l'hôpital Gawaye. C'est là bas qu'on m'a fait le dépistage alors même que je ne savais même pas. C'est de là bas que le docteur m'a orienté ici avec une enveloppe. Mais à Gawaye, ils ne m'ont pas dit que j'ai la maladie Ils m'ont juste donné l'enveloppe. Le docteur m'a dit que si je viens ici, de donner ça à un infirmier. Mais pas n'importe lequel. Il m'a dit de

lire sur les portes, c'est écrit. Quand je suis arrivée, j'ai donné ça à l'assistante. » [Patiente, CTA]

« Ma maladie a commencé par une sorte de sensation d'ulcère que je ne connaissais pas. Il a fallu que je sois hospitalisé. C'est à l'issue de cette hospitalisation qu'on m'a fait le test.

Q : Est-ce qu'on a demandé ton avis ?

R : Non, on ne m'a pas demandé » [Patient, médecine B3]

« Q : Depuis quand es-tu sous traitement ?

R : Depuis environ 4 ans.

Q : C'était pour quoi ?

R : C'était suite à un malaise. J'ai été évacué à l'Hôpital National de Niamey.

Q : L'hospitalisation a duré combien de temps ?

R : 12 jours.

Q : Avant le contrôle de sang, a-t-on recueilli ton avis ?

R : Non » [Patient, HNN]

Toujours en milieu hospitalier, certains patients dépistés à leur insu lors de l'hospitalisation, sont référés à leur sortie à un centre de dépistage sans aucune explication de la part des soignants.

« C'était une maladie qui ressemble à l'ulcère d'estomac et au paludisme. J'ai été hospitalisé plusieurs fois au district de Dogon Douchi. Lorsque j'ai constaté qu'il n'y avait pas d'amélioration, j'ai demandé qu'on me réfère à Niamey. J'ai un grand frère ici. C'était lui qui m'avait accompagné et j'ai été hospitalisé pendant une semaine. J'avais retrouvé ma santé. Mais au cours de mon hospitalisation, on m'a fait subir plusieurs examens. Avant de me relâcher, un médecin nous a convoqués un gendarme et moi dans son bureau pour nous dire que si nous voulons, il y a un programme qui fait le test du Sida. De là, j'avais commencé à douter. Je me demande bien si je n'avais pas été déjà dépisté, car j'ai subi plusieurs examens. Je pense que oui, mais ils n'ont pas eu le courage de me le dire. J'avais répondu que je vais aller à la maison en parler avec mon grand frère. Lorsque j'étais parti au CEDAV pour faire le dépistage, c'était positif ; on m'a envoyé ici à la CESIC. » [Patient, CESIC]

Il n'y a pas que l'hospitalisation qui soit une occasion pour les soignants d'emmener les malades au dépistage. Depuis la mise en place du dispositif de « Prévention de la Transmission Mère/Enfant » (PTME), dans de nombreuses structures de santé les femmes enceintes sont dépistées lors des Consultations Périnatales (CPN) ou lorsqu'elles viennent accoucher.

« Il y a 7 mois que j'ai su que je suis séropositive. C'était à l'occasion d'une consultation prénatale que j'ai effectuée volontairement au huitième mois de ma grossesse. L'infirmière m'a proposé le test que j'ai accepté, je n'ai pas dit non » [Patiente, médecine B3]

C'est suite au dépistage positif de leurs femmes que certains conjoints sont emmenés à leur tour à faire le test :

« Je m'appelle A. Je suis marié à deux femmes. C'est ma seconde épouse qui fut dépistée la première. Ce résultat était intervenu suite à une consultation prénatale qu'elle a faite à Goudel. Elle était faible, elle a maigri, son CD4 était à 950. Les agents de santé ont senti la nécessité de la mettre sous traitement. On nous a référés après au centre anti-lèpre pour un test de contrôle qui a donné le même résultat. On m'a convoqué pour subir le même examen. J'ai accepté de m'y rendre, mais malheureusement (...) » [Patient polygame, CESIC]

Il faut noter que quelques obstacles entravent le fonctionnement de ce dispositif de dépistage. Sans entrer dans les détails, du côté de la structure de santé il y a quelques ruptures de réactifs. On relève aussi des problèmes dans le travail du personnel de santé impliqué dans le dispositif. Dans les faits, en maternité, les sages-femmes n'appliquent pas régulièrement les pratiques apprises lors des formations sur la PTME. Les « oublis » sont récurrents, et de ce

fait un nombre non négligeable de nouvelles accouchées et de nouveau-nés sortent de la maternité sans être dépistés, et parmi eux des séropositifs qui n'auront pas bénéficié à temps d'une prise en charge. La pédiatrie qui reçoit *in fine* ces séropositifs non connus témoigne de ce dysfonctionnement du dispositif. Voici ce que nous en dit un responsable d'un service de maternité :

« La plupart des cas, c'est un problème de volonté de l'agent. On a tenu plusieurs réunions par rapport à ça pour attirer l'attention des sages femmes pour la PTME. Je ne sais pas comment l'expliquer mais il y a toujours des femmes et des enfants qui échappent. C'est à la pédiatrie qu'ils sont récupérés. Et c'est là que la sage femme va remarquer que la mère est séropositive et que l'enfant n'a pas été mis sous ARV à la naissance. » [Médecin d'un service de maternité]

Du côté des usagères, le problème serait dû à leur réticence au dépistage. Toutefois ce n'est pas le cas pour toutes celles à qui il est proposé. Une patiente nous confie qu'elle a accepté sans crainte puisqu'elle ne se doutait pas du tout qu'elle puisse être atteinte par le VIH⁸.

Par ailleurs, il arrive aussi que le dépistage se fasse sur proposition d'un médecin à l'occasion d'une visite médicale pour des raisons professionnelles :

« J'avais fait mon test en 1999. Je l'avais fait volontairement parce que j'ai été retenu pour un poste dans une grande société qui m'a référé à la clinique Pro Santé pour la visite médicale. Le médecin m'a dit qu'il va me faire le test. J'avais accepté parce que je voulais le poste » [Patient, HNN, pavillon D]

1.2. L'épreuve de l'annonce

Une fois que le malade en arrive à la décision du dépistage, il passe à l'étape du prélèvement de sang qui le mène ensuite au moment le plus redouté, celui de l'annonce.

Selon l'article 13⁹ de la loi sur le VIH, le résultat du test est confidentielle. L'annonce est faite selon les cas aux personnes suivantes :

- « La personne ayant subi le test
- Le ou les parents d'un mineur testé
- Le tuteur du majeur incapable
- Le tuteur de l'orphelin testé
- L'autorité judiciaire ayant légalement requis le test »

Nous avons déjà vu qu'il arrive, lors de l'hospitalisation, que les parents demandent aux soignants le dépistage à l'insu du patient. Dans ce cas, ce sont donc eux qui reçoivent l'annonce.

Pour le malade lui-même, il arrive qu'elle lui soit faite au moment de sa sortie de l'hôpital, parfois en présence de l'accompagnant. Ces cas renvoient à la question de la diffusion de l'information au sein de l'entourage et de l'épineux problème de la confidentialité autour de la séropositivité. Nous y reviendrons dans la deuxième partie de ce rapport. Pour l'instant, nous allons examiner l'annonce du point de vue des malades, en nous intéressant d'abord aux mots de l'annonce, c'est-à-dire les termes retenus par les malades lorsqu'ils reçoivent leur résultat ; ensuite nous décrirons leurs réactions, leurs ressentis après l'annonce ainsi que les tentatives de réconfort qu'ils reçoivent de la part des soignants ; enfin

⁸ Nous aurons l'occasion de revenir plus en profondeur sur le dispositif PTME et ses dysfonctionnements dans un programme du LASDEL, financé par l'ANRS, qui débutera en 2009 pour une durée de trois ans.

⁹ Art.13 de la loi 2007-08 du 30 avril 2007 relative à la prévention, la prise en charge et le contrôle du VIH/sida

nous nous pencherons sur l'incontournable question du comment. Mais avant d'aborder ces différents points, voyons comment les malades vivent le temps de l'attente.

1.2.1. L'attente après le prélèvement de sang

Avant de recevoir l'annonce, les patients passent d'abord par la case de l'attente. Avec les tests rapides, cette attente ne prend plus des jours comme auparavant. Le malade a maintenant la possibilité d'avoir son résultat le jour même de sa prise de sang. C'est pourquoi, pour éviter des dépenses supplémentaires de frais de taxi, beaucoup préfèrent attendre au sein même de la structure de santé.

« Ils m'ont fait la prise de sang et m'ont demandé d'attendre quelques minutes. Après quelques minutes ils sont sortis avec une enveloppe ils sont allés la donner au docteur. Le docteur m'a ensuite appelée dans son bureau et m'a dit : Madame, il faut être courageuse et patiente... » [Patiente, veuve, membre d'une association de PvVIH, CTA]

« L'infirmière m'a fait le papier et je suis venu au CTA. Quand je suis venu, on m'a pris le sang le matin et on m'a dit que j'aurais mes résultats vers 16h. Comme cela va me fatiguer de retourner à B., alors j'ai passé la journée ici. Le soir ils m'ont appelé et m'ont dit... » [Patient, CTA]

Parfois cette attente peut être prolongée lorsque le soignant juge nécessaire de différer l'annonce :

« Elle m'a appelé dans la pièce, elle m'a dit qu'elle a à me dire quelque chose. Combien d'enfants j'ai ? Je lui ai dit tout ce qu'elle veut savoir, si j'ai une co-épouse j'ai dit non. Elle m'a dit d'aller faire un tour et de revenir après. Quand je suis revenue c'est de ça qu'elle m'a parlé. » [Patiente, CHR Poudrière]

Il est possible que le fait de différer l'annonce soit une stratégie de communication pour les soignants, mais toujours est-il que, dans ces conditions d'attente prolongée, il arrive que les malades soient renvoyés plusieurs fois, ce qui les plonge d'autant plus dans le stress.

« J'avais commencé à soupçonner lorsque les médecins m'ont demandé d'aller revenir. Ce n'est que lorsque j'étais revenue pour la 3^e fois que le médecin m'a informé » [Patiente, CESIC]

Mais l'attente prolongée peut aussi être le fait de rendez-vous manqués avec l'annonceur :

« C'était au CHU de Lamordé. J'étais retournée un matin pour le résultat alors qu'il y avait la grève des conducteurs de taxi ce jour là. J'ai trouvé le docteur, il m'a dit de revenir dans l'après midi compte tenu du temps écoulé. Dans l'après midi, j'étais repartie. J'ai trouvé cette fois ci un autre agent de santé qui avait déjà une idée de mon résultat. Il m'a fait croire qu'il n'a ni la clef du bureau ni le cachet. Il m'a dit de revenir le lendemain matin quand le docteur sera là. Le lendemain, j'étais encore retournée pour prendre mon résultat, le docteur m'a dit que le test est positif » [Patiente, HNN]

1.2.2. Les mots de l'annonce

Quelles que soient les conditions dans lesquelles les malades reçoivent le résultat de leur test, ils se souviennent toujours de la personne qui leur a fait cette annonce et des termes qu'elle a utilisés. Ces mots que les malades restituent dans leurs discours ont tous un lien avec le sang : c'est le sang qui est prélevé, et c'est ce sang qui est sondé pour connaître le statut de la personne. Nous pouvons en distinguer trois types.

Le premier type de termes , en lien avec la nature de la maladie.

Ainsi, des malades se rappellent que leurs annonceurs ont utilisé le terme courant français « sida ».

« Je suis allée à la maternité avec mon carnet. Je lui ai donné mon carnet et il m'a dit qu'on a vu une maladie dans mon sang. Je lui ai demandé quel genre de maladie j'ai dans le sang ? Il m'a dit Sida. » [Patiente, CTA]

Le terme VIH est aussi utilisé, mais c'est surtout lorsque le malade est lettré :

« J'ai commencé par la prise de sang ensuite on m'a dit que c'est le VIH que j'ai. » [Patient, CTA]

Certains mots sont en zarma et en hausa. Par exemple, *tchuta maza* (hausa) ou *alboro doori* (zarma) signifient littéralement « maladie des hommes »..

« Ils m'ont dit qu'ils ont trouvé *tchuta maza* (maladie des hommes) avec moi » [Patiente, CTA]

« Quand ils m'ont pris le sang, ils m'ont dit que c'est *alboro doori* (maladies des hommes) que j'ai. » [Patiente, CTA]

Comme on le constate, ces deux termes en langues locales renvoient à la notion de transmission dans laquelle l'homme est l'agent transmetteur. Ce sont les noms communément attribués aux maladies sexuellement transmissibles. Ils excluent de ce fait les autres possibilités de transmission de la maladie. Nous verrons plus loin, dans les histoires de carrières des personnes qui vivent avec le VIH, que cette pratique d'incrimination des hommes dans la transmission de la maladie se fait aussi à l'inverse sur les femmes et se trouve être à l'origine de la plupart des conflits entre les partenaires sexuels.

Un autre terme en zarma fait le lien de la maladie avec la modernité, une maladie nouvelle qui n'existait pas avant et dont tout le monde parle.

« On m'a dit que j'ai *zamani doori* (maladie de maintenant) » [Patiente, CTA]

Le deuxième type de termes en lien avec l'élément étranger, nocif, qui fait la maladie.

Ainsi, nous avons le terme en français « virus », qui est trouvé dans le sang. D'autres termes en zarma sont utilisés tels que *gunguri kayna janta* qui signifie littéralement « petits œufs de la maladie » ou *gungurizey kuro ra* signifiant littéralement « les œufs dans le sang ».

« Il m'a dit qu'on a vu le virus dans mon sang. » [Patiente, membre d'une association de PvVIH, CTA]

« Après, le test elles ont dit avoir vu de petits œufs de la maladie « *gunguri kayna hinka* » [Patiente, CTA]

Le troisième type de termes, en lien avec les malentendus qui peuvent se glisser dans les échanges entre soignants et soignés lors de l'annonce.

Ainsi le terme en zarma *a ban*, qui signifie littéralement « c'est fini », et qui a été utilisé par l'annonceur pour clore la séance, fut interprété par un patient comme étant la mort et que donc tout est fini pour lui.

« Ils m'ont appelé et m'ont dit que j'ai le Sida. Ils m'ont demandé si j'ai une femme. J'ai dit oui, alors ils m'ont demandé d'amener ma femme ici. Il m'a dit : c'est tout. Cela m'a fait mal au cœur. Quand il m'a dit *a ban, tun* !(c'est fini, lève toi !), j'ai compris que ma vie est finie et ça m'a fait très peur. » [Patient, CTA]

Ici, outre le fait que certains termes lors de l'annonce peuvent être mal interprétés, il faut aussi noter que l'attitude et le ton employé par l'annonceur peuvent considérablement agir sur eux.

1.2.3. Les réactions, les ressentis et les tentatives de réconfort

Les malades se rappellent aussi leurs réactions, et ce qu'ils ont ressenti dès l'instant qu'ils ont reçu cette annonce ainsi que les paroles de réconfort que leur ont adressées les soignants.

Les réactions, les ressentis

Pour la plupart des personnes interrogées, l'annonce les a beaucoup affectées.

« Le monde s'est écroulé sous mes pieds. Je voyais Y qui me l'a dit, double ou triple, je ne sais plus. Elle continuait de parler, mais je n'entendais rien de ce qu'elle racontait. » [Patiente, membre d'une association de PvVIH, animatrice de radio]

« Je me suis accroupie sous la table » [Patiente, membre d'une association de PvVIH]

« Cela m'a fait beaucoup mal. Les battements de mon cœur se sont accélérés. Ils m'avaient dit le résultat de façon calme mais tout mon corps a tremblé. » [Patiente, CTA]

Aussi, lorsqu'ils parlent de leur réaction à ce moment, certains mots reviennent invariablement : « pleuré », « mal », « peur », « confus », « foutu », « fini », « affolé », « choc ».

« Il m'a donné le papier et m'a dit de l'amener le mardi. Mais de ne le donner qu'à un docteur. Quand je suis allée, je l'ai montré à un docteur qui m'a dit d'aller au box 5. Je suis allée et j'ai donné ça à quelqu'un. En lui tendant l'enveloppe j'ai pleuré. Il m'a demandé pourquoi je pleure ? Je lui ai dit que je suis foutue. »

« Quand on m'a dit la maladie que j'ai, j'ai eu peur et cela m'a fait mal. La maladie dont on entend parler est en moi ! Cela m'a fait peur. » [Patiente, CTA]

« C'est ici que l'assistante m'a informé et cela m'a fait un choc. J'étais mal à l'aise ; j'ai pleuré beaucoup. » [Patiente, CHR Poudrière]

« Quand je suis arrivé dans le bureau du médecin, il m'a regardé, il a hésité, a regardé un papier qui était sous ses yeux avant de se décider à parler. Il a dit que mon enfant et moi sommes atteints d'une maladie des temps actuels '*zamani doori*', avant même qu'il termine j'ai dit : le sida n'est-ce pas ? Il a pris un petit temps avant de dire oui. J'ai fondu en larmes sans le savoir. Il m'a dit que ce n'est pas grave et qu'il y a un médicament pour ça. Je ne peux jamais oublier ce moment » [Patiente, HNN, Médecine]

La peur qu'ils disent avoir ressentie est celle de l'incertitude face à l'avenir.. L'incertitude surtout pour le conjoint, les enfants.

« Je me suis dit que je vais mourir, c'est fini. Je laisserai mes petits enfants sans personne pour s'occuper d'eux. » [Patiente, CTA]

C'est aussi à la certitude de la mort imminente dans un état affreux et pitoyable; la certitude de l'humiliation, de la honte, qu'il va falloir affronter dans la société.

Le mot beaucoup plus grave de « suicide » est aussi apparu dans les discours de deux patients. C'est le cas d'une femme encore sous le coup du désespoir une année après l'annonce de sa séropositivité :

« Chaque fois quand je pense à tout ça je pleure. Parfois j'ai même envie de me suicider. » [Patiente, CTA]

C'est aussi le cas de cet homme précédemment cité qui avait mal interprété le terme *a ban* lors de l'annonce. N'eut été l'intervention de son frère il se serait suicidé.

« On m'a dit que quand tu as le Sida, ça te fatigue ; tu souffres avant de mourir. Et les gens souffrent tout aussi bien que toi. Je me suis dit que cela ne va pas se passer avec moi. En allant à la maison, je suis passé par le grand marché et j'ai acheté 200 comprimés de nivaquine. J'avais l'intention de me suicider avec ça. Quand je suis arrivé à la maison, il y a une batterie avec laquelle j'écoute ma radio. J'ai enlevé l'acide contenu dans la batterie car j'avais l'intention de prendre les comprimés de nivaquine avec ça. Quand je suis rentré, j'ai quand même informé mon grand frère. Je lui ai dit que j'ai fait le test et on a dit que j'ai le Sida. Je l'ai informé pour qu'après que je me sois suicidé, qu'il ne pense ou n'accuse quelqu'un d'autre. Alors je suis entré dans ma case vers 16 h. J'ai pris les comprimés et l'acide dans mes mains. Au moment où je voulais les boire, j'ai senti comme un coup. L'acide m'a touché ici. C'est là la blessure. J'ai perdu connaissance. C'est quand mon grand frère ne m'a pas vu toute la journée qu'il est venu voir dans la case si j'allais bien. Quand il est arrivé, les nivaquines étaient versées au sol. L'acide m'a brûlé ici au bras, et moi sur la chaise inconscient. Quand il m'a touché la main, je me suis réveillé en sursaut et il a commencé à crier, à pleurer. Cela m'a touché beaucoup. Je lui ai demandé de se taire. H. l'infirmière qui m'a fait le papier pour venir faire le test a soupçonné mes intentions. Alors, elle a dit aux autres gens de la clinique qui sont venus me chercher ici. Ils m'ont amené en compagnie de mon grand frère au CTA. On m'a amené alors chez le docteur X. Il m'a conseillé et m'a demandé pourquoi j'ai agi comme ça. Moi c'est le « *a ban* » là qui sonne toujours en moi. Il m'a demandé qui m'a mis au courant de ma maladie. Je lui ai alors dit. Il l'a appelé au téléphone devant moi. Il lui a demandé de venir. Puis il m'a dit de revenir pour qu'on me mette le sérum. Je verrai ainsi que ça ira mieux. » [Patient, CTA]

Les réactions se traduisent parfois par la contestation du résultat, d'où le déni du statut :

« L'agent de santé m'a demandé de ne passer l'information qu'à mon mari, et de lui dire de venir pour un test de contrôle. De retour à T, je lui en ai parlé avant de lui demander de garder le secret. Séance tenante, il a nié les faits et a refusé de se faire dépister. Un jour, on était allé ensemble dans le centre de santé de T où il a été dépisté séropositif. Il a remis le test en cause » [Patiente, CESIC]

« Nous étions partis à trois : lui, sa sœur et moi. On lui a fait le test qui s'est avéré positif. Il s'était mis à pleurer en disant que c'est faux ; qu'il n'a rien ; ce sont les agents de santé qui mentent » [Patiente CESIC]

Mais certains au contraire disent n'avoir pas été « trop dérangés » par l'annonce de leur résultat. Cet état d'esprit peut être expliqué par la proximité préalable avec la maladie dans l'accompagnement d'un proche qui en est atteint. Cette proximité fait d'abord qu'ils soupçonnaient leur propre statut lorsqu'il s'agit du partenaire sexuel ou de l'enfant. Ensuite, cette proximité les amène à dédramatiser le VIH/Sida. Ils sont mieux informés sur l'affection par les personnels de santé, et c'est pourquoi, même si le proche en question décède par la suite, ils savent qu'ils peuvent faire confiance aux ARV.

« Déjà, moi j'avais des doutes sur mon statut car, quand j'avais su pour mon mari, je me suis dit que je l'avais aussi. Cela ne m'a pas trop dérangé.

Q : Pourquoi ?

R : Parce que j'ai vu des gens qui vivent avec ça des années durant. On ne meurt que quand le moment arrive. Je sais que si on observe bien la prise des médicaments, on peut vivre longtemps avec la maladie. L'assistante m'a déjà dit tout ça. Ce qui m'a rassuré, c'est parce que je sais qu'on peut vivre avec ça. Si c'était avant où il n'y a pas de médicaments, cela allait me faire peur. Mais maintenant, il y a des gens qui vivent avec ça. Et avant que mon mari décède, J. m'expliquait déjà les choses.

Q : Quelle était votre réaction quand vous avez appris ça ?

R : Cela fait mal de savoir ça, mais cela ne m'a pas vraiment trop dérangé, trop affolée. J'ai accepté ça sans problème. » [Patiente, CTA]

Pour d'autres c'est le courage et la patience qui expliquent leur état d'esprit pour faire face à « une maladie qui est déjà là ».

Pour d'autres encore, il s'agit de s'accrocher à l'idée que la maladie est banale, elle n'est pas différente des autres affections :

« Psychologiquement, j'ai pris ça comme c'est venu. Je n'ai pas d'état d'âme par rapport à ça. Je sais que c'est une maladie comme les autres. » [Patient, CTA]

Pour d'autres enfin, l'explication se trouve dans leur rapport avec la religion, ils disent n'avoir rien ressenti :

« Q : Quand on vous a dit que vous avez ça, cela vous a fait quoi ?

R : Rien, je n'ai rien senti. Je sais que c'est Dieu qui donne et fait tout : c'est mon destin. » [Patiente, CTA]

« J'ai accepté la maladie car c'est Dieu qui donne la maladie. » [Patient, CTA]

« Q : Quand le docteur t'a dit qu'est ce que vous avez senti ?

R : Toute maladie, c'est Dieu qui donne ça, si tu acceptes ça, tu n'as aucun problème. » [Patiente, CTA]

« Q : Quand on vous a dit votre maladie comment tu as réagi ?

R : Cela ne m'a rien fait, car je sais que si c'est ça qui doit me tuer, alors c'est que c'est Dieu qui l'a voulu. » [Patiente, CTA]

Les tentatives de réconfort

Dans le témoignage des malades apparaissent aussi des paroles de réconfort de la part des soignants, paroles qu'ils arrivent à restituer des mois et parfois des années après. Même si certains, durant ce moment, ne sont pas en état d'entendre autre chose, la plupart affirme que ces paroles les ont rassurées. Ces paroles s'inscrivent parfois dans le registre religieux :

« Il m'a dit que c'est Dieu qui donne les maladies. J'ai pleuré beaucoup, longtemps. » [Patiente, CHR Poudrière]

Parfois encore, ces mots essaient de minimiser la gravité de la maladie, de convaincre les patients de l'efficacité des médicaments, de la possibilité qu'ils ont de vivre avec le virus du VIH. En fait, ils touchent aux racines des peurs, notamment celles en rapport avec la mort.

« Le docteur nous a conseillé de ne pas trop nous en faire. Il nous a remonté le moral pour nous dire qu'on peut vivre avec le Sida. » [Patiente, CTA]

« Elle m'a conseillé d'abord, en me disant qu'on peut vivre avec le Sida. Il y a des médicaments qu'on peut prendre contre ça. » [Patiente, CTA]

« Je lui ai dit que je suis foutue. Il m'a dit que non, il m'a demandé de me calmer que cela ne fait rien. » [Patiente, membre d'une association de PvVIH, CHR Poudrière]

« Ils m'ont dit de ne pas m'en faire que j'allais trouver des soins ici. Que je n'allais pas mourir. » [Patient, CTA]

Parfois enfin, elles insistent sur la question de la visibilité du sida (qui n'est plus la même qu'auparavant), cause de nombreux problèmes dans les rapports avec l'entourage. Elles assurent que la maladie peut maintenant passer inaperçue grâce aux ARV :

« Elle m'a calmé, conseillé et elle m'a dit que maintenant ce n'est plus comme avant. Si tu prends ces médicaments, personne ne peut savoir ta maladie. Il arrivera même un moment où si tu dis à quelqu'un que tu as ça, il ne sera pas d'accord. » [Patiente, membre d'une association de PvVIH,]

Outre le personnel de prise en charge, les paroles de réconfort proviennent aussi des associations de PvVIH qui collaborent avec les services de santé. Les malades soulignent souvent le soutien de certains membres des associations de PvVIH pour surmonter leur dure situation :

« J'ai pleuré, mais ce sont les femmes là qui m'ont conseillé. Maintenant, on se connaît bien et on travaille même ensemble. Parfois elles m'ont invité chez elles dans leurs associations, et j'ai vu des filles plus jeunes que moi et des femmes mariées qui ont la maladie. J'ai fait deux semaines durant lesquelles chaque jour, je vais là-bas pour rencontrer des femmes et parler avec elles. J'ai vu que je n'étais pas seule ; j'ai des amies et on m'a aidé à comprendre la maladie. » [Patiente, CTA]

1.2.4. *L'incontournable question du comment*

Même si les paroles de réconfort arrivent à apaiser certains patients, la plupart ne peuvent s'empêcher de se demander comment ils ont pu avoir la maladie.

Il y a d'abord ceux qui se posent cette question et continuent de se la poser après des mois et parfois des années depuis qu'ils connaissent leur séropositivité, sans pouvoir se fixer sur une réponse précise. Cette question est d'autant plus persistante que l'annonce aura été de nature à les orienter sur cette question. C'est ainsi le cas, comme nous l'avons déjà souligné, lorsque l'annonceur désigne l'infection par « la maladie des hommes » :

« Quand ils m'ont pris le sang, ils m'ont dit que c'est *alboro doori* (maladies des hommes) que j'ai. Je leur ai dit : mais où j'ai vu des hommes pour avoir leur maladie ?! » [Patiente, CHR Poudrière]

Cette prédominance de la voie sexuelle dans la transmission du VIH, perception communément partagée par tous (y compris les soignants), a tendance à minimiser les autres possibilités d'être infecté. Elle renvoie aussi en creux à l'éventualité d'une certaine débauche sexuelle qui serait la cause de la séropositivité. Ce qui ne simplifie pas les choses pour certains malades.

« Quand j'ai su que j'ai le Sida, j'étais vierge. Je n'avais pas connu de sexualité. Donc, je ne sais pas où j'ai eu ça. C'est ensuite qu'on m'a dit les différentes voies de contamination » [Patiente, CTA]

« Moi, je ne sais comment j'ai eu ça puisque je suis mariée et je ne suis pas allée quelque part attraper ça. Je suis fidèle à mon mari. » [Patiente, VTA]

« Ils m'ont fait la prise de sang et ont dit que c'est le VIH que j'ai. Alors je leur ai dit que je reste tranquille à la maison. Comment j'ai pu avoir cette maladie ? » [Patient, CTA]

Un homme s'interroge sur l'implication des services de santé sur la transmission de la maladie :

« Ou bien c'est peut être ma femme qui l'a eue lors des consultations prénatales où on leur fait les injections. C'est là qu'elle a eu ça, je ne sais pas ? » [Patient, CTA]

Il y a ensuite ceux qui arrivent à résoudre la question du comment. Soit ils se réfèrent à la religion et n'insistent donc pas pour trouver l'explication de la présence du virus dans leur sang.

« Je sais que c'est Dieu qui donne et fait tout, c'est mon destin. » [Patiente, CTA]

Soit ils arrivent à trouver une réponse qui leur paraît évidente, surtout lorsqu'ils savent que le partenaire sexuel est atteint.

« Mon premier mari est décédé une semaine après qu'on ait su qu'il était malade. Nous avons appris sa maladie une semaine avant sa mort et nous l'avons amené ici, malheureusement il est mort. Une semaine après sa mort, j'ai fait le test et il a été positif. C'est avec mon 1^{er} mari que j'ai attrapé ça. » [Patiente, CTA]

Soit enfin, c'est leur propre faute, et personne d'autre :

« Parce que je me suis dit que tous les examens que j'ai faits ne m'ont pas servi à quelque chose. Et si je regarde dans mon passé, ce que j'ai eu à faire comme dégâts ! Je partais chez les prostituées et tout ça. J'avais fait la vie de bordel. J'avais tout ça en tête. » [Patient, CTA]

2. Les questions structurantes de la carrière de séropositif

Les patients, une fois qu'ils entrent dans la maladie, commencent en quelques sortes une nouvelle vie. Cette partie aborde les questions que pose le vécu avec le VIH/Sida, quel que soit le contexte de vie des PvVIH. Le premier groupe de questions est relatif aux perceptions : quels regards, avec l'expérience du vécu, les séropositifs portent-ils sur l'infection à VIH ? Le deuxième groupe de questions aborde les gestions complexes de l'information. Le troisième groupe de question soulève le problème de l'observance du traitement.

2.1. Les perceptions du VIH/Sida par les patients

Le VIH/Sida est perçu comme une affection très grave par les populations. Dans le précédent rapport¹⁰, nous avons montré que, en général, les soignants aussi partagent cette perception populaire.

Les discours développés par les uns et les autres renvoient à une image du séropositif en pleine décomposition sur tous les plans.

Deux types de perception se dégagent des discours. Nous avons tout d'abord ceux qui continuent de percevoir le VIH/Sida comme un drame. L'expérience du vécu avec le virus, les contacts avec le personnel soignant et les associations n'enlèvent en rien la gravité de la maladie. Les ARV sont considérés simplement comme des calmants, ils ne guérissent pas de la maladie. On est dans les conceptions populaires :

« Q : Que représente le Sida pour vous ?

R : C'est un danger, c'est une maladie que ton argent ne peut pas te permettre de guérir. Il n'y a que des calmants et les calmants ne sont pas efficaces à 100%. Et avant de te tuer, le Sida te fait maigrir beaucoup. Cela te fait fondre et les gens qui connaissent les symptômes sauront que c'est ça que tu as. » [Patiente, CTA]

Cette image du VIH qui dévore n'est plus cependant la perception de la plupart des malades. Les discours de ces derniers font référence à des médicaments considérés comme un miracle (les antirétroviraux), qui sauvent de la mort et qui sont appelés *safari beero*, signifiant littéralement « grands médicaments », par opposition aux gélules de cotrimoxazole que la plupart prennent sur prescription du médecin :

« Si quelqu'un a le Sida ; s'il prend normalement ses médicaments. Il pourra vivre avec ça. Le Sida n'est pas la mort. » [Patient, CTA]

« Q : Pourquoi on l'appelle *safari beero* ?

R : C'est parce qu'il soigne beaucoup. Depuis que j'ai commencé à le prendre, j'allais mieux. J'ai perdu toute la fatigue que je sentais avant » [Patiente, CTA]

2.2. La gestion de l'information du statut sérologique

Ayant reçu l'annonce de leur statut sérologique positif, les patients s'interrogent ensuite sur le partage de l'information. Il existe globalement deux types de situation : la diffusion de l'information sur la séropositivité des malades, et sa non diffusion.

¹⁰ Les personnels de santé face au SIDA et à la prise en charge des PvVIH à Niamey
Transformation ou reproduction des représentations et pratiques habituelles ?

2.1.1. La situation de diffusion de l'information

Nous avons rencontré des malades qui adhèrent d'emblée au partage de l'information de leur statut sérologique et cela immédiatement après l'annonce. Pour ces patients, le VIH/Sida est une maladie qu'on ne doit pas cacher (est-ce qu'on pourrait creuser cet aspect ? pourquoi on ne doit pas la cacher pour ces gens?). Ici, la notion de partage prend son sens propre, car ce sont les malades qui diffusent de leur propre gré leur statut de séropositif ou demandent à une personne de le faire à leur place. Mais qui informer ? Et quelles raisons accompagnent les choix de ceux à qui on dit ?

Soulignons que la diffusion de l'information n'est pas faite auprès du tout venant. Elle est maîtrisée et bien circonscrite au niveau de cercles de connaissances qui gravitent autour des malades, car même si on adhère à l'idée de la diffusion, il s'agit quand même du sida, qui n'est pas perçu comme n'importe quelle autre maladie.

Ainsi certains disent systématiquement leur statut au sein de l'entourage immédiat, c'est-à-dire à tous les membres de leur famille proche : les parents, les frères et sœurs, et les cousins. C'est le cas de cette femme qui, après avoir appris sa sérologie positive en même temps que celle de son enfant hospitalisé, a immédiatement informé tous les membres de sa famille une fois rentrée chez elle :

« Quand on nous a lâchés, je suis revenue à la maison et j'ai dit ça à mon père et à mes frères et sœurs. En ce temps, ma mère était décédée. » [Patiente, veuve, ménagère, CTA]

Il y a aussi ceux qui sont dans une trajectoire de diffusion sélective de l'information au sein de ce cercle familial. Autrement dit, ils choisissent quelques membres de la famille avec lesquels ils partagent l'information. Le ou les membres sélectionnés par les malades ont en commun de répondre aux deux critères principaux suivants : leur disponibilité à les soutenir en cas de besoin, cela aussi bien sur le plan affectif que financier; et la confiance qu'ils ont vis-à-vis d'eux en terme de respect de la confidentialité ?.

« C'est quelque chose qu'on ne peut pas cacher. Vaut mieux dire pour avoir le soutien de tes parents ». [Patiente, veuve, ménagère, CTA]

Ainsi, on le dit au membre de la famille qui peut nous accompagner dans les formations sanitaires

« Q : Pourquoi vous avez dit à votre frère ?

R : Par ce que je sais que je peux compter sur lui à tout moment. Et quand je tombe malade, il peut m'amener ici sans aucun problème. Dès qu'il ne me voit pas en forme, il me demande ce qu'il y a. S'il peut faire quelque chose ; s'il peut m'amener ici. » [Patient, divorcé, commerçant en chômage, CTA]

On le dit à un membre de la famille proche, réconfortant :

« Q : Vous avez dit à quelqu'un ?

R : Oui à ma mère, obligatoirement.

Q : Pourquoi obligatoirement ?

R : Parce qu'une mère c'est quelque chose, elle va partager ma douleur. » [Patiente, mariée, ménagère, CTA]

« La seule personne avec qui je partage mon statut sérologique est ma mère. Cela pour plusieurs raisons : d'abord je suis orpheline de père, ensuite c'est la seule personne qui m'est chère au monde d'une part ; enfin elle a remarqué un changement dans mon comportement. Pour désillusionner ma mère qui voulait expliquer mon changement brusque de tempérament par des problèmes de foyer, j'ai tenu à lui dire mon statut sérologique » (Patiente, HNN)

Parfois, le parent confident peut être choisi parce qu'il fait partie du corps médical, donc il est supposé mieux disposé à entendre et à soutenir :

« Il fait partie de ceux avec qui je m'entends dans la famille. On se dit tout et mon mari a tenu qu'on lui dise parce qu'il est médecin. Il peut peut-être savoir où on peut avoir des réactifs. » [Patiente, mariée, ménagère, CTA]

« J'avais informé ma sœur en premier lieu parce qu'elle est agent de santé et c'était elle bien avant mon dépistage qui m'aidait en produits pharmaceutiques. Aujourd'hui encore, si j'ai une ordonnance c'est à elle que je l'apporte parce que mon père ne va pas me l'acheter » [Patiente, HNN]

Mais même si la décision est prise d'informer un proche, il y a souvent des hésitations qui peuvent durer des semaines voire des années :

« Dans tous les cas devant l'état que je présentais, j'étais parti seulement chercher la confirmation. La difficulté pour moi c'était d'informer ma femme. Il a été extrêmement difficile pour moi de le lui dire bien qu'elle-même ait commencé à soupçonner. Il a fallu près de deux semaines avant que je ne l'informe » [Patient, HNN]

« Je passais tout mon temps à boire de l'alcool. J'étais arrivé à un stade où sans alcool, je ne pouvais pas dormir. Donc je passais tout mon temps entre les bars, le travail et l'internet parce que je cherchais à connaître le Sida. Pendant tout ce temps, je n'avais informé personne. Pendant quatre ans j'ai caché ça à ma famille. Il fut un moment où je passais trois à quatre jours sans sortir parce que je suis célibataire et je suis seul dans une villa à Koira Kano. Mais en 2006, face à la maladie j'étais impuissant. J'avais perdu mon boulot ; j'ai perdu aussi du poids parce que je ne mangeais pas assez. J'avais des problèmes cutanés. J'étais obligé de dire tout à ma famille y compris à ma copine que je voulais épouser. » [Patient, HNN]

C'est pourquoi le plus simple est parfois fonction de la facilité qu'on a à parler de cette maladie avec une personne. Ainsi, une mère choisira de ne dire qu'à sa fille, et pas à son garçon, car on se comprend mieux entre femmes.

« Q : A qui vous avez dit votre maladie ?

R : A une de mes filles qui est ici, c'est à elle seule que j'ai dit.

Q : Pourquoi c'est à elle que vous avez dit, pas à votre fils ?

R : C'est une femme comme moi ; c'est plus facile de lui parler de ces choses là. » [Patiente, veuve, ménagère, CTA]

Parfois enfin, le choix porté sur une personne est lié au pouvoir décisionnel qu'elle possède, autrement dit celui ou celle qui tient le rôle de chef de famille. **pas d'exemple ?**

A l'opposé, il arrive que les patients hésitent ou ne disent pas à une personne à cause de sa fragilité qui pourrait s'aggraver à cause de l'information.

« Mon père a la tension, si je l'informe et qu'il a une crise et meurt, je ne me le pardonnerai pas. » [Patient, commerçant, CTA]

Une autre raison qui amène à ne pas révéler son statut à certains membres de la famille tient à l'incapacité de ces derniers à garder le secret, ou au risque d'être rejeté par eux :

« Lui, si je lui dis, il va m'interdire de venir chez lui. Il est très méchant et c'est pour ça que je ne lui ai pas dit. Et sa grande femme parle beaucoup, on dirait une griotte. Si je lui dis, toute la ville de Niamey sera au courant et elle parlera même de mon défunt mari pour dire que c'est ça qui l'a tué. » [Patiente, membre d'une association de PvVIH, animatrice de radio, CTA]

Quelques malades s'attachent à des préjugés basés sur le genre. Ainsi d'un côté on préfère dire aux hommes, car « on peut leur faire confiance pour garder les secrets ».

« J'ai encore des sœurs à qui je n'ai rien dit. Elles sont au nombre de six. On est tous de même père et même mère.

Q : Pourquoi vous avez dit aux hommes pas aux femmes ?

R : Par ce que les hommes peuvent garder un secret mais les femmes non. » [Patiente, veuve, ménagère, CTA]

De l'autre côté, l'information reste dans le cercle des femmes.

« Q : Votre père est au courant ?

R : Non, on ne lui a pas dit.

Q : Et vos frères ?

R : Eux non plus.

Q : Pourquoi, vous avez gardé ça entre vous, femmes ?

R : Pour rien. » [Patiente, élève, CTA]

Dans de nombreux cas, l'information reste dans la famille, car les malades craignent d'être victime de rejet à l'extérieur :

« Je ne leur dirai jamais parce que les gens ne sont pas encore sensibilisés sur le Sida. Quand ils savent que tu as ça, personne n'acceptera de manger avec toi. Les gens vont te fuir. Pour eux, le Sida c'est sexuellement seulement qu'on peut attraper ça, et on va gâcher ton nom pour rien. Même si c'est ton meilleur ami, si tu lui dis, ça sera la même chose. C'est pourquoi, en dehors de mes parents, je n'ai dit à personne. » [Patiente, mariée, ménagère]

« Si les gens apprennent que tu as ça, même tes enfants ne seront pas en paix. Ils ne comprendront jamais que c'est à la maison que la maladie m'a trouvée. Ils diront que c'est en ville que j'ai eu ça, et personne ne me respectera. Quand tu as le Sida, c'est un mort que les gens voient. On appelle le Sida : *kabari salam aleykum, salam aleykum* (salut, la mort !). » [Patient, marié, CTA]

Toutefois, certains malades préfèrent choisir leur confident en dehors du cercle familial, parmi les personnes avec lesquelles ils ont des liens d'amitié et de confiance :

« J'ai dit ça à une seule de mes amies. C'est une policière. Je lui ai fait promettre qu'elle ne le dira pas à ma sœur. Elle m'a juré de ne pas le dire.

Q : Pourquoi vous avez dit à votre amie policière ?

R : J'ai confiance en elle et elle ne parle pas beaucoup. Elle m'aide et me conseille beaucoup. Je ne l'ai pas dit à ma sœur de peur qu'elle le dise à mes autres sœurs du village. Tout le monde sera au courant en ce temps. » [Patiente, mariée, ménagère, CTA]

D'autres vont plus loin, ils s'engagent dans le militantisme, et font des témoignages publics. Ils sont souvent membres d'une association de PvVIH :

« Là où je suis restée il y a des fadas qui me demandent pourquoi je leur parle toujours du Sida. Je leur ai dit que je suis séropositive. La fada est à côté de notre maison. Une fois Madame C. est venue voir là où j'habite et a demandé de prendre rendez-vous avec la fada pour leur faire de l'animation. C'est le jour là que je leur avais dit que ça fait longtemps que je suis dans la lutte. Ils m'ont demandé pourquoi ? Je leur avais dit que moi je suis séropositive. Et ils m'ont dit : pourquoi tu dis ça à tout le monde. Je leur avais dit que c'est pour qu'ils sachent que la maladie existe. Ils me disent : mais quand on te voit on ne sait pas que tu as ça. Je leur avais dit : mais tous ceux qui sont malades ce n'est pas écrit sur leur front. Suite à ça, beaucoup sont allés se faire dépister. » [Patiente, membre d'une association de PvVIH, CTA]

Nous avons aussi rencontré des malades qui se sont retrouvés malgré eux dans une situation de « partage » de leur statut sérologique, parce qu'ils n'avaient pas le choix de se soigner seuls sans aide financière. Dans ce cas, la révélation n'est aucunement basée sur la confiance :

« Q : A qui vous avez dit votre maladie ?

R : Personne. Je n'ai personne qui peut m'aider même quand je tombe malade. Une fois, quand j'ai commencé à être sous traitement ici, je suis tombée très gravement malade. Je voyais que j'allais mourir, alors j'avais demandé aux gens chez qui je suis de m'amener chez notre frère aîné. On a le même père. Je sais qu'il peut me payer les médicaments au cas où. Alors je lui ai dit que j'ai été évacuée à l'hôpital et que je n'avais rien. Mais il m'a dit qu'avec ce que j'ai, les médecins ne peuvent rien. C'est une histoire de génies et il faut des traitements traditionnels pour ça. Il m'a donc proposé de me payer les frais de transport pour retourner à la maison. Je lui ai dit non, il devait plutôt m'amener à l'hôpital puisque c'est là-bas qu'on m'a transférée. Il a dit non, qu'il me prendrait le ticket la nuit et le lendemain de bonne heure, je rentre à la maison où on s'occupera mieux de moi. Quand j'ai vu son entêtement, alors je lui ai montré ces papiers. Et quand il a lu, il a demandé qu'on se dépêche de rassembler mes affaires pour qu'on m'amène au plus vite à l'hôpital. Il est allé tout payer à l'hôpital pour mon traitement et a téléphoné la nuit même pour qu'une de nos tantes vienne s'occuper de moi. Elle était arrivée le lendemain au soir. J'ai été gardée dix jours à l'hôpital. Je crois que c'est le seul qui sait. »
[Patiente, membre d'une association de PvVIH, CHR Poudrière]

La diffusion forcée c'est aussi le cas de beaucoup de malades dont le statut sérologique a été divulgué auprès de personnes qu'ils ne souhaitaient pas mettre au courant. Cela arrive souvent à l'occasion d'une annonce faite au malade en présence de l'accompagnant, ou même à l'accompagnant uniquement (cf. supra). Le soignant qui informe l'accompagnant devient alors le point de départ de divulgation de la séropositivité du malade qui gagne alors l'ensemble des personnes de son entourage.

« Il y a un docteur qui a informé la femme de mon frère que ma femme a la maladie et c'est elle qui est allée raconter tout dans le quartier. » [Patient, divorcé, CTA]

2.1.2. La situation de non diffusion de l'information

La situation de non diffusion de l'information traduit le refus de certains malades d'informer leur entourage de leur statut sérologique. Certains gardent leur secret depuis longtemps et d'autres depuis peu. Tous affirment ne pas avoir l'intention d'informer leur entourage :

« Q : Cela fait combien d'années qu'on vous a dit que vous avez ça ?

R : Deux ans et les Y. m'ont dit de venir dans leur association. Et je garde ce secret depuis ce temps. » [Patiente, CTA]

Pourquoi ce refus de dire ? La plupart d'entre eux, comme nous l'avons vu avec les malades qui disent en sélectionnant ceux qui partageront leur secret, avancent la raison du manque de confiance qu'ils ont vis-à-vis de leur l'entourage. Ils ont peur de ne plus alors avoir de contrôle sur l'information, et qu'elle ne soit divulguée après.

« Q : Pourquoi vous n'avez dit ça à personne ?

R : Je ne peux pas, je n'ai pas confiance. Car si je dis à ma mère ou à une de mes tantes, elles auront aussi des confidentes à qui elles vont en parler. Elles aussi en parleront à d'autres et ainsi de suite. On va faire la publicité gratuitement sur moi comme ça. Personne ne sait. »
[Patiente CTA]

Nous avons aussi le cas de cette jeune fille qui garde depuis deux ans son secret et qui ne veut jamais informer sa famille. La peur de certaines jeunes filles d'être rejetées par leurs familles est d'autant plus grande qu'elles ne sont pas autonomes, ni financièrement, ni sur les prises de décision qui les concernent.

« Q : Pourquoi vous ne vouliez pas que votre mère sache qu'on vous a fait une prise de sang ?

R : Parce que je ne voulais pas prendre le risque que notre famille soit informée de ma maladie. Car je ne resterais pas avec eux.

Q : Pourquoi

R : Parce qu'ils ne seront pas d'accord que je reste avec eux. Je pense qu'ils n'accepteront pas que je reste avec eux. Ils diront que j'ai gâté le nom de la famille. » [Patiente, CTA]

Quand dire alors ? L'absence de confiance vis-à-vis des autres est tellement forte qu'une de nos interlocutrices nous confie ceci :

« Quand on sera complètement guéri, quand on aura trouvé un remède à ça, là on peut dire qu'on était malade de ceci ou cela. » [Patiente, veuve, CTA]

Il arrive que des malades ne disent pas jusqu'à leur mort. Les femmes séropositives dont les maris sont décédés témoignent de ces cas. Elles n'ont appris ou déduit que le mari était en fait malade de sida qu'après sa mort.

« Il ne m'a pas dit son résultat, il est mort sans me l'avouer. » [Patiente, membre d'une association de PvVIH, CTA]

2.4. L'observance du traitement

Les séropositifs sont aussi confrontés à la nécessité de l'observance du traitement qui dépend de leur personnalité propre (choix de gestion de la maladie et capacité à les assumer) et de leur entourage. Nous allons voir successivement les situations qui favorisent l'observance au traitement, ensuite celles qui au contraire entraînent sa rupture, et enfin celles qui concourent à sa reprise.

2.4.1. L'aide à l'observance

L'accompagnement pour les visites

Le quotidien des séropositifs est rythmé par divers types de contraintes dont le suivi du traitement médical. Les modalités de sa mise en pratique diffèrent d'un patient à un autre ou selon les contextes familiaux. Certains patients se font accompagner par leurs conjoints séronégatifs. C'est pour eux une marque de soutien moral :

« Q : Est-ce qu'il t'accompagne pour prendre tes médicaments ?

R : Oui sauf si on n'a pas les frais de transport suffisants » [Eponse d'un conjoint séronégatif]

Tandis que d'autres se font déposer à l'hôpital par leurs frères dont ils dépendent économiquement :

« C'est mon frère qui m'a fait venir de G. Il m'a amené pour faire le dépistage suite au décès de mon mari. Et c'est lui aussi qui m'accompagne régulièrement à la CESIC pour prendre les médicaments » [Femme suivie à la CESIC]

D'autres encore sont accompagnés par des parents qui ignorent tout de leur maladie. X, 19 ans, est dans cette relation avec sa tante adoptive. Bien qu'elle l'accompagne souvent à l'hôpital, celle-ci n'a jamais su ce dont souffre réellement sa nièce qui lui a caché sa séropositivité. En fait, X, par peur d'être rejetée par sa tante, n'a pas hésité à donner une version de sa maladie qu'elle a assimilée à la fièvre typhoïde. Ce dernier cas est rare, car, la plupart du temps, l'implication de la famille ou des proches dans l'accompagnement médical repose sur un consensus tacite qui veut que le patient séropositif se situe dans une relation de confiance basée sur le partage de sa séropositivité.

Le cadre familial

L'aide dans le cadre familial obéit presque aux mêmes impératifs que l'accompagnement aux visites. Les formes d'aide sont multiples et déterminées par les types de relations que les séropositifs entretiennent avec leur environnement social et familial. Tout comme le partage de l'information, les aides familiales sont assez sélectives (je ne comprends pas la formulation). En effet seules les personnes mises au courant de l'annonce et entretenant une relation de confiance avec les patients sont concernées. Les patients ne cachent pas leurs médicaments à leur vue.

« C'était lui qui me donnait les frais de transport quand je viens prendre mes produits. Nous sommes des frères consanguins » (Patient, CESIC)

A contrario, les patients évoluant dans la clandestinité de leur statut se cachent pour prendre leurs médicaments. Ils disposent de leurs propres lieux de cachette : valise, poches, etc. Ils prennent toutes les précautions pour ne pas se faire surprendre :

« Q : Comment prenez-vous vos comprimés alors que l'entourage n'est pas au courant, les prenez-vous en cachette ?

R : Je les prends sur mon lieu de commerce » [Un boutiquier]

Du côté des proches, les aides à l'observance se matérialisent le plus souvent par une implication active. Ils surveillent la prise des médicaments et le respect des consultations médicales. Ils se constituent en outre en référant psychologique pour prendre en charge les stress et les émotions auxquels leurs proches séropositifs sont confrontés.

Toutefois, le thème de l'observance est un sujet très peu évoqué dans les causeries en famille ou dans le couple. Assez souvent, c'est le mutisme qui règne autour de la question. Elle n'est pas évoquée dans les couples harmonieux, à plus forte raison dans les unions traversées par des tensions. Le problème est d'autant plus crucial que la plupart des patients fréquentent rarement les associations et les groupes de paroles.

2.4.3. Ruptures d'observance

Elles surviennent dans des contextes assez particuliers qui influencent les conduites des patients. Nous en avons repéré plusieurs :

Les ruptures dues à l'influence de la famille

Les registres étiologiques populaires mobilisés pour donner une autre version de l'infection à VIH conduisent les familles à suspendre le traitement de leurs proches :

« R : Dans leur entendement, j'étais envoûté, on m'a lancé un mauvais sort »

« Q : Quel est l'avis de votre père sur votre traitement, bien que ne sachant pas sa nature ?

R : Il me dit de me résigner car j'ai trop souffert.

Q : Et votre mère ?

R : Elle n'a ménagé aucun effort pour m'aider à retrouver un remède contre ma maladie. Elle est sur le qui-vive. Autrement, dès qu'elle entend parler d'un guérisseur de renommée, elle n'hésite pas à le consulter pour moi.» [Patient, HNN]

Est-ce que ça ne serait pas intéressant de développer un peu plus sur les registres étiologiques populaires?

Les ruptures liées à la stigmatisation

« J'y viens seule. Toutefois, je précise que je tremble dès que je foule le sol de l'hôpital. Je tremble d'angoisse et de peur. C'est le seul milieu où je me sens stigmatisée. A chaque fois que je rentre dans la salle, les agents de santé rôdent autour de moi. J'ai l'impression qu'ils sont étonnés de voir une femme bien habillée, qui offre l'image d'une intellectuelle, venir pour un contrôle de CD4. Une autre fois, on devait me faire un prélèvement, l'agent de santé a piqué presque toute la surface de ma main sans retrouver une seule veine. Ses collègues ont défilé devant moi durant tout le temps qu'a pris le prélèvement. Pire encore, suite à une fausse manœuvre, le sang a jailli de ma main et l'agent de santé malgré les gants qu'elle portait a fait un cinéma. Elle m'a méprisée ce jour là. Pour cela, je voudrais suspendre le traitement à leur niveau, j'en ai même parlé au docteur. Mieux vaut aller se faire traiter dans une clinique que de s'exposer à l'humiliation » [Femme cadre]

Une préoccupation semblable caractérise la conduite de Mme X qui a fini par s'en remettre à Dieu :

« Ce qui est dangereux c'est qu'elle a arrêté de se faire suivre. Elle a vraiment raccroché parce qu'elle dit qu'elle ne peut pas toujours venir attendre ici à la CESIC et s'exposer au regard de tout le monde. Comme elle est croyante et pratiquante, elle a renforcé sa foi. Sa religion n'a rien à voir avec la maladie. Bien avant, elle était religieuse mais cela est venu renforcer sa foi » [Homme séronégatif, époux d'une séropositive]

Les ruptures liées au conditionnement idéologique

Une des spécificités du VIH/sida sur le plan psychosocial est d'avoir entraîné plusieurs patients en situation de détresse à s'investir d'avantage dans le registre de la religion. Parfois, ils sont détournés de leur traitement par des marabouts qui deviennent leurs maîtres spirituels et à qui ils obéissent aveuglément :

« Ma femme infectée a cessé de prendre les médicaments, il y a de cela deux mois. La cause est que maintenant elle est devenue intégriste. Son maître qu'elle a informé lui avait donné des versets de Coran à lire 3 fois par jour comme recette de guérison. Je fais tout pour la ramener à la raison en lui montrant que je ne suis pas d'accord avec ça » [Patient, HNN]

Les difficultés à effectuer un examen médical peuvent-elles constituer un obstacle à l'observance ?

Cette question restée sans réponse nous a été inspirée par le témoignage d'une femme qui n'a pas pu faire un examen médical faute de moyens financiers :

« R : Je veux que l'Etat, le gouvernement aide les malades. Il y a beaucoup de veuves qui n'ont rien, on doit faire beaucoup de visites mais on n'a pas les moyens de payer ça.

Q : Vous payez pour les visites ici ?

R : Non, la visite de 6 mois qu'on fait n'était pas payante. Mais il y a une visite qu'on nous demande de faire à l'hôpital qui est à 15.000FCFA. Je n'ai pas pu faire ça. Il y a 3 visites que je n'ai pas pu faire faute de moyen. » [Patiente, HNN]

2.4.4. La reprise après la rupture de l'observance

Dans certains cas, les proches interviennent en cas d'aggravation de la maladie, parfois sans même connaître sa nature :

« Elle et ses enfants ne sont pas informés, mais savent seulement que je suis malade. Mon grand frère a joué un rôle important quant à la reprise de mon traitement » [Une veuve]

Certains patients qui n'avaient pas cru à leur séropositivité ont été contraints à se faire traiter par des membres de leurs familles au courant de leur statut.

Mais en fait peu de traitements ont été repris en liaison avec la famille.

« Q : Et maintenant, qu'est-ce qui vous a motivé à reprendre le traitement ?

R : C'est l'aggravement de mon état de santé.

Q : Personne ne vous a conseillé à reprendre le traitement, votre père, votre mère ou votre femme ?

R : Non, personne. C'est moi-même qui ai vu la nécessité de renouer avec le traitement, comme mon état de santé a fini par se détériorer » [Un célibataire]

3. Des expériences de vécu avec le VIH/Sida : quelques études de cas

Nous présenterons sept études de cas qui traduisent la diversité des vécus avec le VIH/Sida. Nous distinguerons d'un côté les cas des célibataires séropositifs, puis de l'autre côté les cas de ceux qui vivent en couples, ou qui y vivaient (c'est-à-dire les divorcés(es) et les veufs(ves).

3.1. Les célibataires séropositifs

Les célibataires que nous avons rencontrés sont tous de sexe féminin, entre 20 et 30 ans. Rares sont celles qui suivent des études. Certaines n'ont pas plus de 5 ans de scolarité et parmi elles, il y a celles qui ont fait les *madrasas* (écoles franco-arabes). D'autres n'ont jamais été à l'école et elles sont les plus nombreuses.

Voici trois études de cas pour aborder le vécu de la maladie par cette catégorie de malades.

Cas 1

H.H. a 22 ans. Elle est célibataire et a eu un enfant qui est décédé il y a cinq ans. Quand nous l'avons rencontrée, elle avait connu sa sérologie positive chez les sœurs du centre Béthanie de Saga, qui la logent depuis environ deux mois. Sa mère est la seule personne qu'elle a informée de son statut. Elle pense que c'est son copain qu'elle connaît depuis 2 ans, qui lui a transmis la maladie. Elle compte le dire à ce dernier lorsqu'il sera de retour de son voyage. « Je lui dirai qu'il m'a trompée, qu'il a abusé de ma confiance car il m'a mis la maladie ». Avant sa maladie, HH était cuisinière, mais elle ne compte plus reprendre son travail car elle ne sait pas si elle pourrait « être contagieuse ou non ».

HH souhaite se marier un jour et avoir des enfants, mais elle ne sait pas si cela est possible avec sa maladie : « Je ne sais pas avec cette maladie si c'est possible. Je ne sais pas si je pourrai trouver mon mari. Sinon j'aimerais bien me marier, avoir des enfants. »

Cas 2

A. M. a 27 ans. Elle est célibataire et a un enfant âgé de 10 ans dont le père est décédé à la suite d'une grave maladie. Elle ne sait pas s'il était malade du sida. Elle sait qu'elle est séropositive depuis 1999. Elle n'a révélé son statut à sa mère qui l'accompagnait lors de son hospitalisation que quelque temps après sa sortie. Après le décès de sa mère, elle a informé sa tante chez qui elle habite. A part sa tante, elle n'a informé personne d'autre de sa famille. Pourtant, elle milite dans une association de PvVIH dans laquelle elle dit avoir appris beaucoup de choses. Elle fait de la sensibilisation dans son quartier sans pour autant leur révéler son propre statut. Elle fait croire à son entourage que sa maladie c'est « l'hématie » :

« Tous ceux qui ne savent pas, jusqu'à maintenant pour eux c'est les hématies. Ils voient que si je sors le matin, je ne reviens que le soir. »

Depuis qu'elle se sait séropositive, elle ne fait plus attention aux rumeurs autour d'elle, particulièrement elle ne cherche pas à savoir si des gens soupçonnent sa maladie.

A.M. n'a pas de prétendant, et affirme n'avoir « pas beaucoup de temps pour les copains ». Pourtant, elle aimerait se marier un jour. Lorsqu'elle aura un prétendant elle compte procéder de la manière suivante :

« On va être ensemble, puis je vais lui demander de faire le test. Et on le fera ensemble pour qu'il découvre en même temps que moi son statut et je verrais comment il va réagir. Mais je dirai au conseiller que moi je connais mon statut, c'est juste pour faire semblant que je ne le connais pas pour qu'on apprenne en même temps nos statuts. Alors là, je verrais ce qu'il va dire après avoir pris connaissance des nos résultats, s'il est positif ou non. S'il accepte tant mieux, sinon on se colle la paix. »

Elle fait de la broderie sur des pagnes qu'elle vend ensuite. Mais elle dit n'avoir plus beaucoup de temps pour ce travail à cause de ses activités d'accompagnement qu'elle dit faire bénévolement pour son association.

Cas 3

C.J. a 29 ans. Elle est célibataire sans enfant. Elle tient un petit commerce de vente de produits alimentaires. Elle s'est fait dépister il y a 2 ans. Personne de son entourage immédiat n'est au courant de son statut. Elle ne se sent pas le courage d'informer ses parents. Les femmes de l'association où elle milite se sont chargées de cette tâche :

« Quand elles sont parties chez moi pour voir mes conditions de vie, elles m'ont dit de ne pas encore dire à mes parents. Elles vont de temps en temps. Elles m'ont dit d'attendre encore, c'est elles-mêmes qui vont aller parler de ça à mes parents. »

Depuis qu'elle se sait séropositive, C.J. a eu deux copains. Selon elle, le premier copain, à qui elle a révélé son statut, l'a trahie.

« Même le 3 août passé, j'ai eu un avortement avec quelqu'un. Lui aussi, il est malade mais je ne savais pas, car il m'avait promis le mariage et j'ai accepté. Souvent il m'invite et on sort ensemble et je suis tombée enceinte. Depuis, il a quitté le Niger. Il n'est pas revenu. C'est un Burkinabé ; mon avortement date d'un an aujourd'hui. C'est un marabout, il voyage beaucoup. Il m'a trahi, il est parti. Ce sont les faux marabouts. Il m'a promis le mariage, il est parti. »

Son deuxième copain, lui aussi, lui parle de mariage. Il est chauffeur. Elle espère qu'il va l'épouser car selon elle, seul maintenant un pauvre peut vouloir d'elle. Et c'est avec amertume qu'elle compare sa vie sentimentale passée avec celle qu'elle connaît aujourd'hui :

« Quand j'ai eu celui là qui est chauffeur, il est pauvre comme moi, il m'aime. Quand il ne travaille pas il est toujours chez moi. Si c'est un riche, il ne va pas rester avec moi. Mais un pauvre, il sera avec moi et il pensera au mariage. Avant, j'ai eu beaucoup de copains, des douaniers, des gendarmes. Avant, quand on me parle de mariage, je ne veux pas. Je ne veux même pas qu'un garçon me parle de mariage. Je veux faire la vie. Maintenant ce n'est plus ça. Je suis malade, je ne veux contaminer personne. Je veux trouver un mari et rester tranquille. »

Outre le problème du mariage, l'autre gros problème de C.J., c'est l'impression que ses connaissances soupçonnent son statut. Certaines phrases qu'on lui dit sont directes :

« Il y a des cousines qui me disent : une telle, quand on te voit, on dirait quelqu'un qui a le Sida ! Je leur dis : vous êtes folles, je ne vous écoute même pas ! Et c'est tout »

D'autres qui n'évoquent pourtant pas forcément son statut lui font beaucoup plus mal :

« J'ai beaucoup de problèmes. Le plus important c'est quand je rencontre quelqu'un, il me demande ce que je garde dans mon cœur, alors ça me rappelle ma situation. Même aujourd'hui j'ai eu deux personnes qui m'ont dit : toi là, c'est quoi ton problème ? La question là, je ne l'aime pas. Ils disent que j'ai changé, qu'est ce qui me préoccupe ? Parfois, quand les gens me trouvent dans ma boutique, ils me disent : toi tu gères tout ces sacs et tu maigris, il faut manger à ta faim »

Elle dit aussi devoir affronter les autres PvVIH qui s'étonnent eux aussi de sa maigreur et qui trouvent que les soignants la « négligent » parce que, vu son état, elle doit prendre des ARV. Elle leur répond souvent en ces termes : « Les médecins m'ont expliqué que c'est parce que mon taux de CD4 est élevé qu'on ne me donne pas ça ».

Les trois jeunes-filles sont toutes dans une situation de diffusion de leur statut. Dans les cas 1 et 2, cette diffusion s'est faite de manière sélective au sein de la famille. Quant au cas 3, elle s'est faite à l'extérieur de ce cadre familial, auprès d'un partenaire sexuel. D'une manière générale, les jeunes filles encore dépendantes de leurs parents doivent affronter les réactions de ces derniers s'ils apprennent leur séropositivité. C'est le cas de cette autre jeune fille, aujourd'hui mariée, dont le comportement sexuel a été souvent décrié par son père. Son

infection est venue confirmer à celui-ci l'idée qu'il s'est toujours faite d'elle. D'où la vivacité de sa réaction ressentie durement par sa fille :

« Je garde en mémoire la réaction de mon père, que je considère comme un mauvais traitement. Jusqu'à présent ses propos retentissent dans mes oreilles. En effet, le fait qu'il ait dit que je ne restais pas tranquille m'avait beaucoup touchée. Il avait continué pour dire qu'il souhaite que les médecins me fassent une piqûre pour que je meure ou bien que je sois la pensionnaire de l'hôpital c'est-à-dire quitter la famille pour que je ne pervertisse pas les autres filles. Je pense que c'était trop sévère. C'est le destin, on y peut rien. Mais depuis ce temps il ne m'a jamais parlé de la maladie et mon mariage a été célébré comme il se doit » [Patiente, HNN]

Nous notons aussi, à travers le difficile travail d'information, l'importance de l'implication des membres de l'association de PvVIH dans la vie familiale. Toutefois, il faut noter que le refus total ou partiel de l'information, pour des raisons que nous avons déjà évoquées, implique également l'obligation de faire face aux soupçons de l'entourage. Les rapports avec cet entourage sont imprégnés de ce jeu de cache-cache implicite, où la PvVIH est toujours celle qui se cache et qui doit faire preuve d'ingéniosité pour ne pas être démasquée par les non informés.

La vie sentimentale de nos trois jeunes filles est peu reluisante. Accusation, trahison, dévalorisation et culpabilité dominent les discours sur ce plan. La vie sentimentale dans le cas 1 se traduit par une accusation et un règlement de compte en direction du partenaire sexuel. La trahison est présente dans tous les discours. Dans le cas 3, une stratégie est élaborée pour ne pas tomber dans ce piège de la trahison.

Toujours dans le cas 3, la jeune fille, après une vie sentimentale tumultueuse au cours de laquelle elle était avec des hommes au statut socio-économique élevé, se sent aujourd'hui dévalorisée à cause de sa maladie : elle n'a comme prétendant qu'un « pauvre ». Toutefois, elle est peu fière de son passé, se sentant coupable d'avoir eu des partenaires sexuels multiples.

Les projets de vie dans ces situations confuses sont axés sur le mariage. Comme si en acquérant ce nouveau statut de femme mariée, elles connaîtraient la « tranquillité » dont elles disent avoir tant besoin dans leur lutte avec la maladie.

Sur le plan professionnel, nous notons une rupture partielle ou totale avec l'activité rémunératrice de revenu. Leur nouveau statut les oblige à revoir leur place dans le secteur du travail. peu clair... revoir leur place dans le secteur du travail ? elles vivaient des « cadeaux » de leurs copains et sont obligées de travailler ? est-ce un sous entendu ? ou un paragraphe à compléter ?

3.2. Les ménages à l'épreuve du VIH/Sida

L'introduction de l'infection à VIH au sein des ménages a des répercussions sur les relations à l'intérieur du couple et s'étend au niveau des autres membres de la famille.

Voici quatre études de cas pour aborder le vécu de la maladie dans les ménages.

Cas 4

R.L. est veuve, elle ne connaît pas son âge, elle a huit enfants. Elle affirme avoir vécu 26 ans avec son défunt époux qui avait trois femmes, elle était la deuxième. Toutes les trois coépouses continuent à vivre sous le toit de leur défunt mari. Elle n'était pas tombée malade quand elle a su qu'elle est séropositive. Son mari est mort du sida et il ne l'avait pas informée, il a préféré révéler son statut à son fils qui a ensuite mis au courant sa mère. C'est donc avec cette information sur le sida de son mari que RL est allée faire le test qui s'est

révélé positif. Dans sa douleur, elle est allée trouver son mari malade pour l'accuser de tout le mal qu'il lui a causé. Elle a ensuite informé ses deux coépouses de la maladie de leur époux et de sa propre infection :

« J'ai pleuré et je suis allée le dire à la première femme. Je lui ai dit : une telle, notre mari a le Sida et il m'a même déjà contaminée ! Alors elle est tombée raide, elle a mis ses mains sur la tête, et à commencé à crier : comment une vieille femme peut être atteinte du Sida ? Je suis allée le dire aussi à la 3^e femme ; elle aussi, depuis qu'elle a appris la nouvelle, elle est restée assise durant plus de trois heures de temps sans qu'un mot ne sorte de sa bouche. Le lendemain matin on l'a amenée ici, on lui a mis du sérum. »

Les deux autres femmes ont fait leurs tests qui se sont avérés négatifs. Elle déplore le fait que ces dernières n'aient pas accepté de refaire leurs tests une deuxième fois et soupçonne la troisième femme d'être infectée car « ses enfants sont toujours malades ». Elle est donc la seule des trois femmes à avoir été dépistée séropositive, et il y a de cela trois ans. Elle affirme n'avoir aucun problème dans ses rapports avec ses coépouses. Cependant elle ajoute que le fait qu'elle se porte bien, et qu'elle prend même du poids, lui a valu quelques critiques de la part de ces dernières et des autres membres de la famille :

« Une fois, la première femme, je l'entendais dire que c'était faux, que notre mari n'était pas mort de Sida, quand il avait fait le test il était négatif, et que les gens de l'hôpital racontent ce qu'ils veulent. Je n'ai rien dit ce jour là. Il y a aussi ceux qui disent : on dit qu'une telle à le Sida et pourtant elle ne fait que grossir. Mais moi je sais que j'ai ça. Il y a même ceux qui pensent que j'ai accusé notre mari à tort que je suis bien portante. »

Avec le décès du mari, les membres de la famille ont arrêté l'habitude de manger ensemble. Maintenant, chaque femme se prend en charge et mange seule avec ses enfants. Chaque trimestre, un frère du défunt mari apporte à chacune des veuves un sac de maïs. R.L. n'a pas d'activités rémunératrices, elle fait bénévolement de l'accompagnement pour le compte d'une association de PvVIH. Elle compte sur les maigres revenus de sa fille de 23 ans qui vend du *dembu* (couscous de mil).

A part son père, elle a informé tous les membres de sa famille, qui selon elle, la soutiennent et gardent le secret de son statut :

« Ils ont gardé ça entre eux et quand je viens les voir, ils m'accueillent très bien et parfois je suis même gênée par toute l'attention qu'ils me portent. »

Toutefois, elle se rappelle qu'une fois, lors d'une cérémonie, on lui a retiré le couteau des mains, ce qu'elle a interprété comme une manière de son entourage de lui rappeler sa maladie.

R.L. souhaite se remarier. Un homme vient souvent la voir à domicile, mais ce dernier, selon elle, prend peur quand il voit ses nombreux enfants. Elle ne souhaite pas que celui qui voudrait l'épouser soit séronégatif :

« Je ne souhaite pas que celui qui est sain vienne me voir ; car si un vient, je serais obligée de lui dire mon état, et il sera capable d'aller le raconter s'il refuse de m'épouser. »

Cas 5

B.N. est une femme mariée de 36 ans, elle est à son troisième mariage. Son premier mari est un commerçant qui fait les marchés ruraux, elle a vécu 20 ans avec celui-ci et ils ont eu trois enfants. Le deuxième mari était un militaire, elle a vécu 2 ans avec lui et n'a pas eu d'enfant avec lui. Il est décédé trois ans après leur séparation. Le troisième mari, celui avec qui elle vit actuellement est cultivateur. Elle trouve que cet homme est la « douleur de sa vie », car selon elle, c'est un campagnard ignorant qui n'a rien à voir avec ces maris précédents :

« C'est un campagnard (...), c'est Dieu qui l'a fait comme ça. Moi parfois, je m'étonne comment j'ai pu me marier avec lui. Je souffre vraiment avec lui. Mon premier mari est un commerçant, le deuxième adjudant dans l'armée, mais celui-là, je souffre vraiment avec lui. »

C'est lors d'une consultation prénatale que B.N. a appris sa sérologie positive. Mais, avant ce temps, elle dit être souvent tombée malade depuis la période où elle vivait avec son deuxième mari. Elle a aussi découvert que ses deux derniers enfants sont aussi infectés. De son entourage, elle n'a informé qu'une amie en qui elle dit avoir confiance.

« J'ai voulu dire à ma grande fille, mais j'ai eu peur que cela ne l'affecte beaucoup. Et mon grand fils, j'ai voulu lui dire, car une fois il m'a demandé pourquoi je vais chaque jour à l'hôpital. Mais je lui ai dit que c'est le petit qui est toujours malade. Un de mes enfants, quand il me voyait malade avant que je ne sache que j'ai le sida, pleurait tout le temps. »

Mais, elle pense que les gens soupçonnent son statut, certains même l'insultent :

« La dame, qui me loue la chambre, ne fait parler que du Sida chaque qu'elle vient ; les sidéens ont fait ceci ou cela. Je vois qu'elle me soupçonne depuis que mon mari était absent. C'est pourtant elle qui m'avait proposé de venir occuper la chambre en disant même si je ne payais pas, ce n'est pas grave, m'avait-elle dit. D'ailleurs maintenant, quand les gens me voient passer, ils disent « *Sida koy da koto koy* » (« celle qui à le sida et celle qui à la tuberculose »), quand je pars chercher de l'eau par exemple. »

Dans sa famille aussi le soupçon pèse sur elle :

« Mes frères soupçonnent peut être quelque chose. Ils m'ont demandé pourquoi j'ai vite sevré mon enfant et pourquoi je viens aussi très souvent au dispensaire. »

Elle n'a pas encore informé son mari de son statut.

« Je ne lui ai pas dit parce qu'il dira que c'est moi qui suis allée attraper ça quelque part. »

Mais elle a constaté que ce dernier est lui aussi très souvent malade, et a beaucoup maigri. Elle a quand même réussi à le convaincre d'aller au CTA. Cependant, jusqu'à présent, elle ne sait pas si lui aussi est infecté ou pas. C'est aussi pour cette raison qu'elle n'ose pas lui révéler son statut d'autant plus qu'il dit souvent qu' « il vaut mieux mourir que d'être atteint de sida ».

Sur conseil des soignants, elle a demandé à son mari d'utiliser les préservatifs, ce que ce dernier a toujours refusé. Elle considère surtout les préservatifs comme un moyen de ne pas tomber enceinte, puisqu'elle a des difficultés pour prendre régulièrement les contraceptifs oraux à cause de son traitement ARV :

« Je ne souhaite vraiment pas à cause de cette maladie avoir à nouveau des enfants et j'implore Dieu pour ça. Je prends des comprimés pour ne pas accoucher mais je me suis trompée dans la prise. Cela m'a causé des complications. Avant, j'espaçais mes naissances d'au moins trois ans. Mais, regarde D., il a 1 an et je suis enceinte de trois mois. Quand je pense à ça, je pleure beaucoup. C'est normal que je me trompe. J'ai trop de problèmes. Quand on a tous ces problèmes, c'est facile d'oublier. On m'avait pourtant proposé la piquère mais j'ai préféré les comprimés et je me suis malheureusement trompée. »

Le souhait de B.N., c'est de pouvoir retourner au village, car en ville, elle n'a pas de maison à elle. Mais cela lui semble difficile à cause de ses enfants séropositifs qui suivent un traitement.

Cas 6

I.C. est un homme de 36 ans, divorcé. Il a deux enfants qui sont restés avec son ancienne épouse. Cette dernière l'a quitté quand elle a su qu'il est malade du sida. Elle et les enfants sont séronégatifs au dépistage.

« Elle est à Gouré. Elle et les enfants ont fait la visite. C'était négatif. Elle m'a demandé alors de la laisser aller refaire sa vie puisqu'elle n'est pas malade. J'ai accepté, je lui ai donné le divorce. Elle s'est remariée, puis, à nouveau, elle a divorcée. »

Il était chauffeur au Nigéria, mais ne travaille pas actuellement. Cela fait deux ans qu'il est sous traitement ARV. Il avait fait son dépistage à Gouré, qu'il a dû quitter pour venir à Niamey où l'accès aux médicaments est beaucoup moins difficile. Là où il loge chez son père, tout le monde est au courant de son statut. Quand il a informé son père, celui-ci a aussi

informé ses femmes qui à leur tour ont informé tous les autres membres de la famille. Mais selon lui, personne de sa famille n'ira divulguer son statut à l'extérieur :

« Parce que, s'ils disent à tout le monde, eux même seront doigtés car les gens sont ignorants. Ils pensent que le Sida, on peut le prendre volontairement. »

S'il est accepté parmi les siens, il constate qu'il est traité différemment par rapport aux autres membres de la famille :

« Ils ne me repoussent pas ouvertement mais j'ai une tasse dans laquelle on me sert seul à manger. Puis un bol que j'utilise seul aussi. Mais avec un de mes frères, on mange ensemble. »

I.C. souhaite se remarier, mais il affirme que les soignants lui ont conseillé de ne se marier qu'avec une femme séropositive.

« Les docteurs m'ont dit que je ne peux pas épouser une femme séronégative, car je risque de la contaminer. Mais si je trouve quelqu'une qui est malade comme moi, c'est possible. »

Cas 7

A.N. a 43 ans, il est marié à deux femmes avec lesquelles il a eu cinq enfants. Comme métier, il dit faire du bricolage. Selon ses dires, son histoire avec le VIH/Sida a commencé en 2006 lorsque sa deuxième femme est tombée malade. Durant un mois, il s'est occupé de sa femme gravement malade. Pour finir, il a fait appel à sa belle-mère pour que celle-ci vienne prendre sa fille. Quand sa femme est retournée au domicile conjugal au bout de quatre mois, elle n'était toujours pas guérie, et c'est pourquoi il l'avait de nouveau renvoyée chez elle :

« Quand je l'ai vue, elle m'a fait peur. Elle était très maigre et avait des boutons sur tout le corps. Je lui ai demandé de retourner chez elle pour continuer son traitement, quand elle ira encore mieux que ça, elle pourrait revenir. »

C'est après qu'il a lui-même commencé à tomber malade à son tour et à découvrir plus tard, après de nombreux traitements sans succès, qu'il est séropositif. Il pense que c'est aussi la nature de la maladie de sa deuxième femme, qu'il accuse de l'avoir contaminé :

« Quand je voulais l'amener ici, sa sœur m'a dit de la laisser car elles savent ce qu'elle a et ne voulaient pas que je le découvre. Maintenant elle est sous traitement. C'est elle la cause de ma maladie car une fois elle m'a dit que son premier mari a été avec une prostituée (*waykuru*) que le sida a tuée. Son premier mari est aussi mort, c'est après cela que je l'ai épousée. »

Il a informé alors son cousin et ses deux femmes de sa maladie. A la question de savoir pourquoi il a informé ses femmes, il répond :

« Ce sont mes femmes. Vu ce que j'ai et connaissant son état, je ne veux pas contaminer la première»

Il déplore le fait qu'il ne voit plus ses femmes :

« Depuis que je suis tombé malade, je n'ai eu aucun rapport avec une femme. Depuis le 12 septembre 2006, je n'ai pas touché ma femme malade. Avec l'autre, j'ai des rapports protégés, mais ça fait presque un an qu'elle est au Nigeria. »

Au début de son traitement, A.N. habitait chez son cousin, mais par la suite, parce que, selon ses dires, il ne mangeait pas à sa faim chez ce dernier, il a demandé à être hébergé chez les sœurs au centre Béthanie de Saga où il se sent beaucoup mieux :

« Si on a un RDV avec un docteur ici, on nous donne les frais de taxi pour venir. Si on nous donne des médicaments, on leur donne ça au retour. Elles prennent les médicaments et les gardent avec elles en plus des ordonnances. Et elles nous font prendre les médicaments comme ça a été prescrit. S'il y a une visite, elles payent les frais parce qu'elles savent que c'est parce que tu n'as pas que tu es venu chez elles. On nous prend en charge vraiment. On est dans une grande chambre commune où il y a 20 lits numérotés de 1 à 20. A côté, il y a une autre petite chambre de dix lits. Nous sommes donc 30 malades au total. On fait de

petits travaux : sécher les habits lavés. Moi par exemple, j'aide de mon propre gré le jardinier pour l'arrosage. Elles n'obligent personne mais si tu veux tu peux faire. C'est aussi de l'exercice pour toi. Il y a des agents qui balayent et essuient les chambres. Ils font aussi vos lits. Ils changent nos coussins, ils font ça tous les jours sauf le dimanche. Ce sont eux qui lavent nos habits tous les matins aussi. Si tu ne te sens pas bien, tu peux aller les voir, elles peuvent te faire une injection, te mettre du sérum ou prendre des médicaments selon ta maladie. Chacun à son gobelet, sa tasse, son assiette à part. Personne ne touche les affaires d'un autre. Elles ne nous empêchent pas de prier et eux prient de leur côté. On prie sur la terrasse de notre chambre. Elles nous ont même augmenté d'autres nattes pour la prière. On a un réfectoire, on mange là bas et chacun à un numéro qui se trouve aussi sur toutes ses affaires. Chaque tasse est numérotée, donc si tu connais ton numéro, tu verras ça sur ta tasse. On prépare le riz le matin et la pâte le soir, ou *maca*, spaghetti, couscous, salade au déjeuner. Parfois on dit aux sœurs qu'on a besoin de tel plat et on nous fait ça ou si on t'amène un plat qui ne te convient pas, tu peux demander qu'on te change ça et on le fait même si tu es le seul à vouloir ça. »

Mais A.N. ne compte pas continuer à bénéficier de l'hospitalité des sœurs. Il souhaite réunir sa famille, vivre avec ses deux femmes si elles le veulent bien.

Nous allons analyser les principaux points qui apparaissent dans ces dernières études de cas et que nous pouvons mettre en relation avec d'autres cas dont nous avons eu connaissance.

3.3. La transmission et l'information

Comme avec les célibataires, le problème de la transmission se pose ici aussi. Qui des deux conjoints a contaminé l'autre ? Cette question ne finit pas de soulever des conflits dans les ménages. Comme le montrent les études de cas, les accusations viennent aussi bien des hommes que des femmes, ou entre les femmes dans le cas des coépouses. Il ressort que c'est la personne qui tombe la première malade qui est soupçonnée et parfois accusée d'avoir introduit la maladie dans le ménage. Pour dévier le soupçon ou l'accusation, chaque conjoint complète parfois avec sa propre famille. Nous avons vu cela dans le cas 7.

La recherche des preuves peut remonter dans le passé de l'autre, à travers notamment les différents ménages connus. C'est parce que la peur de l'accusation et du rejet sont présentes que parfois le conjoint refuse d'informer l'autre de sa séropositivité. Même quand la maladie se montre évidente entre les conjoints, ils n'abordent pas franchement la question, ils ne se l'avouent pas (cas 5). Dans les couples sérodiscordants, ce refus d'information pose le problème de la contamination du conjoint séronégatif. Un homme nous confie qu'il attend simplement que sa femme tombe malade pour l'amener au CTA.

« Je ne lui ai pas dit car je ne veux pas la perturber à cause de ça. Elle n'est pas encore malade. Si elle montre des signes, je saurai de quoi elle souffre et je l'amènerai ici au CTA. Mais pour le moment, elle va bien » [Patient, CTA]

On constate dans ce cas que les enjeux sociaux l'emportent sur le sentiment de culpabilité de transmettre la maladie à la conjointe soupçonnée séronégative.

Les stratégies de dissimulation vis-à-vis du conjoint et de l'entourage sont de faire croire qu'on a une autre maladie non stigmatisante, comme le diabète par exemple. Il y a aussi les médicaments qu'on cache et les emballages qu'on jette. Mais, comme chez les célibataires, le poids des soupçons pèse sur ces malades qui ont choisi la dissimulation comme mode de gestion de l'information.

Quelques situations rendent moins difficile cette dissimulation. C'est le cas de certaines veuves séropositives, lorsque le défunt mari est décédé à la suite d'une courte

maladie, dans un état général acceptable, c'est-à-dire sans avoir maigri, sans avoir éveillé les soupçons sur la nature de sa maladie.

3.4. Les rapports avec l'entourage

Les études de cas soulèvent le problème des rapports des PvVIH avec leur entourage. En effet, la diffusion de l'information au sein de l'entourage proche ou lointain, qu'elle soit volontaire ou non, entraîne des conséquences qui se traduisent souvent par une recomposition des rapports familiaux, parfois en termes de rupture ou de rejet, mais aussi de rapprochement, entre conjoints d'une part et d'autre part entre parents et enfants, voire entre proches.

3.4.1. Le rejet

Il fait partie des formes de discriminations que subissent les patients dans leurs relations avec leurs milieux sociaux d'appartenance. Nous avons relevé diverses formes de rejet :

Le rejet par les membres de la famille

Ce rejet au sein de la famille, comme nous l'avons vu, peut se limiter à la mise à l'écart du malade lors des repas, il mange alors seul (cas 6). La discrimination ou plus exactement peur de la transmission ? est-ce qu'il ne faut pas plutôt insister là-dessus ? se manifeste aussi sur certains espaces comme les toilettes ou la cour commune :

« Lorsque les toilettes communes qu'elles utilisent sont occupées, elles préfèrent faire usage de pot pour se satisfaire que d'utiliser les toilettes de sa coépouse infectée » [Patiente, foyer polygame, HNN]

« Il suffit que le mari crache dans la cour pour qu'elle crie au scandale » [Patiente, foyer polygame, HNN]

Il arrive aussi que l'accès aux chambres soit interdit au séropositif, comme c'est le cas d'une jeune veuve séropositive qui dort sous un hangar délabré dans la cour et qui en est réduite à la mendicité :

« Ils m'ont donné une tasse pour manger à part, mon gobelet est à part, ma couchette aussi. Je dors maintenant sous un hangar, pas dans la chambre. Ils m'ont même donné mon propre canari. Il faut que je cherche l'aumône en ville pour avoir de quoi prendre un taxi. [Je mendie] dans le grand marché et grâce à Dieu ça va, j'ai de quoi manger. J'arrive à avoir 1.000 FCFA ou 1.500 FCFA par jour. » [Patient, CTA]

Le cas de rejet le plus extrême, nous semble t-il, est celui de ce divorcé qui vit chez son grand-frère.

« Quand les gens de chez moi ont appris que j'ai la maladie, ils ont tous fui pour me laisser seul. Je suis resté seul dans la case, couché malade. La femme de mon frère, qui lui est allé cultiver, a quitté la maison pour me laisser dans la maison seul dans ma case. J'ai fait une journée malade en train de vomir sans rien à manger. Je n'ai personne à côté de moi qui peut me donner de l'eau. Je suis sorti la nuit en marchant à quatre pattes pour essayer d'aller dans une clinique du quartier. Quand les gens me voient, ils pensent que c'est un voleur qu'on a battu et qui ne peut pas marcher. Les gens ferment la porte derrière. Quand je suis arrivé là bas, ils m'ont amené ici et on m'a traité. (...) J'avais, avant, une thermos où je mettais de la glace et que tout le monde buvait, mais maintenant personne ne boit l'eau. Quand je me lave dans la douche le matin, ce jour là, tu trouveras difficilement quelqu'un qui va se laver après moi. Quand j'ai compris ça, j'ai arrêté de me laver dans la douche. Je me lave les nuits, derrière ma case il y a un couloir. Quand il y a à manger, on m'enlève à part. Quand mon grand frère est là, la nuit on mange ensemble mais pas dans la même assiette. Avant on mangeait ensemble mais

maintenant, même s'il est là, on m'enlève à part. Il fait comme si c'est la faute des femmes mais je sais que ce sont ses consignes. C'est parce que je suis malade et c'est parce que je n'ai rien aussi. » [Patient, CTA]

Le rejet entre coépouses

Les relations entre coépouses ne sont pas toujours au beau fixe en dépit des exceptions observées. Bien au contraire, les contradictions entre coépouses ont été exacerbées par le VIH. Certaines femmes manifestent des comportements discriminatoires à l'endroit de leurs coépouses infectées alors même qu'elles ignorent tout de leur propre statut sérologique.

« Par exemple, quand je crache par terre, elle me gronde comme quoi j'expose ses enfants au risque de contamination. Elle le dit haut et fort » [Conjoint polygame, HNN]

D'autres, dans leur élan discriminatoire, refusent de partager le repas avec leur coépouse infectée.

« Elle a cessé de manger avec sa coépouse infectée et lorsqu'elle prépare elle ne mange pas. Pour elle le Sida est dans le repas qu'elle a préparé » [Conjoint polygame, HNN]

Elles évitent même de toucher aux vivres donnés dans le cadre de l'appui alimentaire, de crainte d'une contamination :

« Lorsqu'on nous donnait l'appui alimentaire, elle ne touchait même pas à la nourriture en prétextant qu'elle peut être contaminée » [Conjoint polygame]

Pire, elles s'en prennent aussi aux enfants, tel le cas de ce nourrisson séropositif qui fait l'objet de discrimination manifeste de la part de sa belle-mère :

« Elle ne prend jamais l'enfant de l'autre femme. Elle dit qu'elle a peur de le prendre car il peut faire des urines dans ses bras. Ce qui peut constituer un risque de contamination. » [Père séropositif]

La rupture dans le couple

L'effet de surprise créé par l'annonce est ressenti par beaucoup comme un évènement difficile suivi d'un traumatisme psychologique dont la gestion n'a pas manqué de provoquer des soubresauts à l'intérieur du couple. Ceux-ci se sont soldés parfois par une rupture des liens conjugaux, avec parfois le divorce :

« Ma femme est croyante c'est pourquoi elle ne peut supporter que, malgré son investissement pour faire de moi un mari heureux, j'ai fini par la trahir. Elle était vraiment déçue. Elle a voulu me quitter. On s'était disputé plusieurs fois mais cela était resté entre nous » [Patient, HNN]

« Je n'avais pas arrêté de le convaincre pour qu'il vienne se traiter mais il a refusé. Et les agents de santé m'ont dit que même si je me traite cela ne sera pas efficace. Sa réponse était qu'il préfère se séparer de moi que de venir suivre un traitement » [Patiente, HNN]

« Face à ma maladie, mon mari est resté indifférent. Il ne me soutient vraiment pas. Il a refusé de se faire dépister et puis, en ce qui concerne les rapports sexuels, il refuse de porter les préservatifs. Moi, face à sa réticence, et son indifférence par rapport à ma maladie, je risque de divorcer. Parce qu'il ne sert à rien de rester avec quelqu'un qui est insensible à votre mal » [Patiente, HNN, médecine]

Les processus qui conduisent au divorce ne mettent pas toujours en avant les raisons cachées qui ont motivé la décision des acteurs. L'image négative véhiculée par la société autour de la pandémie du sida explique cela. Aussi, le recours au divorce n'est-il souvent qu'un prétexte pour se disculper vis-à-vis de l'entourage, en jetant l'anathème sur l'autre. Une

telle logique est symptomatique des conjoints qui s'auto-déclarent séronégatifs sans passer pourtant par un test de dépistage avéré :

« Je me rappelle une fois, alors qu'on était à Cotonou dans une causerie qu'il avait engagée avec ses amis, il disait que, suite à une consultation médicale, le médecin l'a taxé de séropositif. Mais qu'il a recouru à un autre test qui l'a démenti. Juste après notre divorce, il voulait se remarier » [Patiente, HNN]

Pareille logique prévaut chez les conjoints qui ont des pratiques sexuelles extraconjugales qu'ils dissimulent jusqu'au jour où ils se font découvrir à travers l'infection à Vih.

« Lorsque je l'ai informé, il m'a dit que ce sont des histoires. Je l'avais cru parce que c'est un izardiste. Je suis surprise de sa séropositivité. Je continue de m'interroger là-dessus en me disant comment un izardiste peut être atteint de cette maladie. Pendant longtemps, je croyais que c'était faux. Entre-temps il y a eu un problème entre lui et moi. Je me suis fâchée et j'étais rentrée chez nous. Il m'a envoyé le papier de divorce. En ce moment il m'a dit qu'il préfère me dire la vérité au lieu de continuer à me tromper. Il a avoué qu'il a cette maladie » [Patiente, CESIC]

Dans certains cas, les conjoints n'ont pas la latitude de divorcer même s'ils le désirent. Les couples issus des mariages endogamiques traduits en zarma par *fu nda cere higyay* (litt. : « mariage entre maison ») produisent leurs propres mécanismes de gestion interne des conflits. L'enjeu pour eux est d'éviter autant que faire se peut la rupture conjugale susceptible de mettre en cause les relations d'alliances familiales. C'est pourquoi les femmes pratiquent soit la fugue (*fun fu*), soit le désinvestissement sentimental ou amoureux. Le *fun fu* est un terme zarma qui signifie littéralement « sortir de la maison » :

« J'ai quitté la maison de moi-même. Mais mes parents m'ont ramenée à cause du fait que nos familles sont les mêmes » [Patiente, HNN]

Le désinvestissement sentimental ou amoureux se manifeste chez certaines femmes lorsqu'elles se considèrent trahies par leurs maris. « Je n'ai plus de respect ni d'amour pour lui », s'indigne une interlocutrice qui rend son conjoint responsable de son infortune.

Un homme remarque les mêmes signes dans le comportement de sa femme à son égard :

« Cette situation l'a marquée psychologiquement. Plus grave encore, quand elle s'est rendue compte que je lui ai caché ma maladie malgré qu'on s'est marié pour le pire et pour le meilleur. Les jours qui suivent, elle a changé de comportement à mon égard. Elle ne m'estimait plus comme avant » [Patient, CESIC]

Cependant, même en cas de divorce, les conjoints s'organisent pour conserver le secret de la séropositivité :

« Mais pour l'amour de Dieu, il a dit de ne dire cela à personne, même pas à ma maman » [Femme divorcée]

Le rejet par le voisinage, les amis

Comme nous l'avons aussi vu (cas 5), le rejet peut se manifester aussi à l'extérieur du cadre familial, avec les voisins par exemple.

« C'est ma première femme que j'ai informée de nos statuts. Elle est allée faire le test au CEDAV. Elle a été déclarée séronégative. Depuis lors, cette femme exerce sur nous une violence psychologique en racontant à qui veut l'entendre notre statut sérologique. Elle continue à faire du chantage dans le quartier de telle sorte que même mes voisins avec qui je

partage la même mosquée sont informés. Ces derniers, étonnés, me disent que mon corps ne reflète pas ce que ma femme raconte » [Conjoint polygame]

La discrimination est telle qu'un de nos interlocuteur se représente désormais le monde divisé en deux de la manière suivante : d'un côté ceux qui sont séropositifs et dont il fait partie, et de l'autre côté ceux qui ne le sont pas et qui sont dans « l'autre monde ».

« Les gens ne vont pas sortir clairement te dire ceci ou cela mais ils vont changer à ton égard, dès qu'une personne change tu sais. Ce n'est plus comme avant. Depuis que j'ai cette maladie ma vie a changé avec notre monde. Je suis tout le temps avec les séropositifs, l'autre monde a changé, parce que moi je les appelle l'autre monde.

Q : C'est toi qui a changé ou l'autre monde ?

R : L'autre monde, parce qu'ils ne partagent pas les choses avec moi comme avant, ils ne m'invitent pas, ils ne sont pas dans ma vie. Quand je suis là ou pas, ce n'est pas leur problème. Les gens ici ne vont pas te parler de Sida vraiment, ils vont changer. Si au moins la personne t'approche pour te parler de ça, tu sauras quoi lui dire mais tu vas voir la personne change, t'évite. » [Patient, CTA]

Dans les conditions de peur extrême du rejet, la seule alternative pour les malades est le repli sur soi. Ils se retirent de tous les cadres sociaux qu'ils considèrent comme des espaces potentiels de stigmatisation. Ainsi, la majorité des patients interrogés disent qu'ils répondent de moins en moins aux sollicitations de leurs réseaux de sociabilité. Ces inquiétudes sont généralement le fait des personnes physiquement diminuées par les effets de l'infection, par exemple amaigries par la maladie et qui craignent d'être identifiées comme séropositives :

« J'ai beaucoup maigri, c'est pourquoi je ne fréquente plus les gens y compris mes amies » [Patiente, CESIC]

Une des conséquences de cette introversion est l'isolement dans lequel elle plonge les patients.

« J'avais eu toutes les idées possibles. J'avais même pensé me suicider avant que les gens n'apprennent ce dont je souffre » [Patiente sans enfant]

Certaines essaient de maintenir les liens avec « l'autre monde ». Par exemple elles continuent de participer aux cérémonies de mariage et de baptême, mais en se présentant seulement le soir quand tout le monde est parti, ou en se couvrant de voile pour ne pas être facilement repérables.

Une jeune fille parle de la perte de tous ses amis à cause de sa maladie :

« Toutes mes amies m'ont quittée y compris ma meilleure amie. Lorsque je lui ai demandé pourquoi elle ne vient plus chez moi, elle m'avait dit qu'elle est trop occupée. » [Jeune fille suivie à l'HNN]

3.4.2. *Le rapprochement*

Parfois, à l'inverse, la maladie rapproche plutôt les patients de leurs entourages.

Le rapprochement dans le couple

L'infection à VIH a permis à des femmes d'être plus proches de leurs conjoints qu'auparavant. Celles-ci disent que leur côté d'amour s'est sensiblement accrue. Dans cette configuration, nous avons recensé quatre catégories de femmes.

Premièrement, celles qui pensent qu'elles ont été contaminées par leurs époux. Leur stratégie est de se placer dans une logique de victimisation pour mieux renégocier leur place dans la cellule conjugale:

« Mon mari essaie de me chérir. Il m'aime plus qu'auparavant. Avant il me maltraitait, mais depuis que je connais mon statut sérologique, il se montre bon à mon égard. Pour preuve, c'est lui qui me dépose à l'hôpital dans son véhicule » [Patiente, HNN, Médecine B3]

Deuxièmement, celles qui utilisent leur statut comme moyen de chantage pour contraindre le mari à satisfaire leurs sollicitations matérielles et financières :

« Dès que j'ai été dépistée, j'ai informé immédiatement mon mari. Il s'est montré plus indulgent contrairement à ses habitudes. Si je lui demande un service qu'il refuse, je lui dis que c'est toi qui m'as contaminée ; tu as fait de moi ce que je suis aujourd'hui. Tu es incapable de satisfaire mes petits besoins » [Patiente, CESIC]

Troisièmement, celles qui bénéficient de la solidarité de leurs coépouses, rompant ainsi avec une vision classique qui veut que les femmes en situation de polygamie se détestent mutuellement :

« R : On prend les repas ensemble. On fait tout ensemble. Ni moi, ni mon enfant n'avons été victimes d'une stigmatisation quelconque de la part de mes coépouses ou de leurs enfants » [Femme, foyer polygame, HNN]

Enfin, quatrièmement, nous avons relevé le cas d'une femme séropositive qui se dit comblée par un conjoint religieux séronégatif :

« On lui a fait le test, c'était négatif. Trois mois après c'était aussi négatif et trois fois de suite c'était toujours négatif. Chaque fois qu'il prie il invoque le Seigneur pour qu'il donne la santé à tous ceux qui souffrent de cette maladie. Le jour où on l'avait informé on était ensemble à l'hôpital. De retour à la maison il m'avait fait même l'amour. A mon avis c'est parce qu'on s'aime » [Patiente, HNN]

Le rapprochement entre parents et enfants

Les femmes en quête de consolation et d'amour vont chercher chez leurs parents ce qu'elles n'ont pas trouvé avec le conjoint. Nous avons rencontré une femme mariée qui, au lieu de rejoindre le domicile conjugal à la sortie de son hospitalisation, a préféré aller chez ses parents qui sont informés de sa maladie. Elle est bien traitée par les siens, et c'est elle-même qui a choisi de manger à part, de peur de les contaminer.

Parfois, c'est le père qui joue le rôle de soutien moral :

« En pleine nuit, il m'arrive d'appeler mon père. C'est lui qui me sert de psychologue. A chaque fois que j'ai des problèmes, j'appelle mon père et c'est lui qui me console. Maintenant la maladie n'est connue que par mon mari et mon père. Ma mère vit mais on ne l'a pas informé parce qu'elle est hypertendue. Par rapport au soutien, c'est mon père qui me fait tout. D'ailleurs je travaille dans son entreprise. Tout ce que je demande, il me le fait sans hésiter. Actuellement, je me sens plus aimée par mon père qu'avant. » [Patiente, HNN, Pavillon D]

Ailleurs c'est plutôt la mère :

« R : Oui, elle m'aime plus qu'avant, parce qu'elle satisfait mes sollicitations.

Q : A priori on peut penser le contraire car ta mère qui te faisait confiance pourrait être méfiante avec ce qu'elle a appris ?

R : Mon père et ma mère ont tous une pensée positive de ma personne. Je ne suis pas habituée à traîner des garçons chez moi. Courir après les hommes, vraiment cela ne m'amuse pas.

Q : Et ton père, il a plus d'affection pour toi qu'avant ou alors ?

R : Mon père ne passe pas beaucoup de temps à la maison. Il passe 3 à 4 semaines à la maison.» [Jeune fille suivie à l'HNN]

De leur côté, parfois les enfants sont loin de rester indifférents face aux difficultés de santé de leurs frères ou soeurs. Comme c'est le cas de ce cadet de sa fratrie, dépisté séropositif

en même temps que sa mère. Il partage le même père avec ses demi-frères et sœurs nés de mères différentes. Ses frères et sœurs ne sont pas informés de son statut, mais savent qu'il est constamment malade. Son statut sérologique a soulevé chez les membres de sa fratrie une plus grande attention dont sa mère fait état ici :

« Mon enfant est tellement choyé. Chaque matin ce sont ses frères et sœurs qui le réveillent »
[Femme, foyer polygame, HNN]

Il jouit aussi de la même tendresse auprès de ses belles-mères qui ont pourtant connaissance de son statut sérologique. L'une d'elles a même séjourné à ses côtés quand il était hospitalisé en pédiatrie. Sa mère justifie cette manifestation d'intérêt par les bonnes relations qu'elle entretient avec ses coépouses.

Il faut noter que les cas de rejet sont souvent le fait de méconnaissance des modes de transmission de la maladie par l'entourage. Pour ce dernier, il s'agit de pratiques préventives, alors que, pour les malades, celles-ci ne sont ni plus ni moins que de la discrimination à leur endroit.

3.5. Les rapports sexuels

Lorsque l'apparition de la maladie génère des conflits, la plupart du temps les relations sexuelles entre les époux deviennent parfois inexistantes (cas 7). Même si elles se font, c'est souvent dans la rancœur :

« Mon mari m'énerve maintenant. Avec cette maladie qu'il m'a transmise, je ne peux plus le respecter. J'ai voulu même divorcer avec lui, car religieusement je n'accomplis pas mon devoir de femme vis-à-vis de mon mari. Même quand il veut faire des rapports protégés avec moi, je refuse, j'accepte rarement et difficilement car je ne le considère plus comme un mari. Je préfère divorcer et rester comme ça. Je suis allée à l'association islamique leur demander si dans de telles conditions il y a mariage, ils m'ont dit non. » [Patiente, foyer monogame, CTA]

C'est aussi parce que, parfois, le désir n'est plus là, comme dans ce ménage polygamique dont l'une des deux coépouses est séronégative.

« Vous savez, moi en fait, psychologiquement, je n'ai même plus envie d'avoir des rapports avec elles, quand je pense à tout ça. Mais, elles, elles ne comprennent pas et elles me forcent. Des fois, on peut faire 10 jours, je refuse. Psychologiquement, ça ne me dit plus rien. »
[Patient, foyer polygame, CTA]

Le port du préservatif dans les couples n'est pas encore entré dans les habitudes. Il semble que le message sur la nécessité de son utilisation ne soit pas encore passé. Tous les problèmes rencontrés dans la prévention resurgissent.

Nous pensons qu'il existe trois raisons qui expliquent ce refus d'utilisation des préservatifs dans les ménages en situation d'infection à VIH.

Tout d'abord, il y a la nature des rapports de force à l'intérieur du couple. Les maris ont souvent un ascendant moral sur leurs épouses. Le contexte du sida n'a pas changé cette logique de pouvoir. La dépendance économique et la peur du lendemain constituent pour les femmes des facteurs de neutralisation.

« Elle s'est abstenue d'avoir des rapports sexuels avec moi pendant 3 mois. En réaction, je l'ai négligée pendant 7 mois, quand elle était revenue à des meilleurs sentiments » [Couple sérodiscordant]

Nous avons relevé que la plupart des femmes rencontrées sont confrontées à ce problème, elles vivent difficilement leur sexualité. C'est d'autant plus vrai qu'elles se considèrent comme des victimes du vagabondage sexuel de leurs conjoints.

Sous informées sur les attitudes à adopter pour ne pas se surinfecter, certaines d'entre elles, notamment les non lettrées, s'enlisent dans des conduites à risque en rejetant le port du préservatif au cours des relations sexuelles :

« Q : Comment se font les rapports sexuels ?

R : On les fait comme avant.

Q : Sans préservatif ?

R : Oui parce que moi je n'aime pas les préservatifs. Il a proposé les préservatifs, j'ai refusé. Moi je n'aime même pas voir le préservatif. » [Femme, foyer monogame]

Par contre, lorsqu'elles ont un niveau supérieur et acquis une autonomie économique, elles sont plus exigeantes :

« Nos rapports sexuels sont protégés depuis que j'ai découvert mon statut sérologique. Il ne m'a fait aucun reproche dans ce sens, car il se sait coupable » [Une intellectuelle]

Du point de vue du droit musulman, les lois régissant le mariage traditionnel indiquent que les refus de la femme mariée de répondre aux avances de son mari sont une cause péremptoire de divorce. De plus une femme étiquetée comme telle est socialement condamnée. En zarma, on la *nomme weyboro kan ga dari haw*. *Ce qui signifie littéralement « femme qui attache le lit »*. *Les marabouts disent qu'elle risque l'enfer*.

Le même problème se pose dans les couples sérodiscordants, le conjoint séronégatif refusant volontairement de se protéger, parfois malgré l'insistance de l'autre séropositif.

« Quand on s'est marié, il a refusé d'utiliser le préservatif. Il a dit s'il attrape la maladie c'est que c'est son destin. » [Patiente, foyer monogame, CTA]

« R : C'est moi qui le force à utiliser le préservatif. Il est séronégatif. En fait, il est trop religieux c'est pour cela » [Couple sérodiscordant, HNN]

Dans les ménages polygames, la sexualité est à géométrie variable. L'époux contaminé peut utiliser le condom avec l'épouse de même statut sérologique que lui et pas avec les autres épouses séronégatives ou ignorant leur statut. Les plus raisonnables ont recours à l'abstinence sexuelle ou imposent le port du préservatif pour ne pas mettre la vie des conjointes en danger :

« Elle me reproche quand même quelque chose. Et c'est à raison, car j'ai cessé d'avoir des rapports sexuels avec elle depuis que j'ai découvert mon statut sérologique. Il lui arrive de me poser la question à savoir ce qui ne va pas. En réponse, je lui dis que je suis malade et ça s'arrête là. Je crains de la contaminer » [Un chef de famille, HNN]

« Elle ne veut pas de préservatif et moi je refuse sans préservatif pour ne pas la contaminer. » [Patient, foyer monogame, CTA]

3.6. Le suivi du traitement en dehors de Niamey

Le suivi du traitement pose problème en dehors de Niamey pour l'accès aux ARV (cas 5). De plus, certains malades séropositifs soulignent les rapports conflictuels qu'ils ont à l'intérieur du pays avec les soignants qui, selon eux, leur manifestent peu de considération. D'où l'impérieuse nécessité de venir à Niamey pour bénéficier d'une meilleure prise en charge.

« J'ai demandé qu'on me transfère à Zinder puisque Niamey c'est loin pour moi de M. Après les trois mois, on m'a transféré à Zinder. Je suis allé donc à l'hôpital de Zinder mais là-bas les docteurs ne s'occupent pas des malades de Sida. J'ai vu des malades qui me disent que ça fait deux ans qu'on ne leur donne que des cotrim, et ils disent qu'un tel est mort, un autre est mort également parce que les malades ne sont pas bien pris en charge. Quand je suis arrivé, ils m'ont dit de faire une visite et il faut 11.000 FCFA pour ça. J'ai souffert à Zinder pour avoir cette somme. Après la visite, ils m'ont fait une ordonnance et j'ai acheté les médicaments à 8.000 FCFA. Mais, malgré cela, je n'allais pas bien. Alors, je suis venu à Niamey expliquer la situation des malades à Zinder pour demander qu'on me ramène ici. Là-bas, ils ne parlent pas bien aux malades pour savoir ce qu'ils ont, comment ça évolue et ils ne donnent que des cotrim aux malades. Beaucoup de malades meurent là bas. Alors B.A. qui partait à Zinder a récupéré mes papiers et j'ai été à nouveau transféré ici. » [Patient, CTA]

3.7. Chez les sœurs de Saga

Nous l'avons dit, la plupart des personnes que nous avons rencontrées sont de conditions socio-économiques modestes, avec de nombreux indigents hébergés au centre Béthanie de Saga. Ce centre, tel que décrit dans le cas 7, apparaît comme un havre de paix pour les malades. En effet, non seulement les malades séropositifs y trouvent la nourriture et les soins, mais aussi le soutien moral dont ils ont besoin. La plupart des résidents du centre sont séropositifs, et ils se soutiennent mutuellement dans la maladie :

« Q : Quand on vous a dit que c'est ça que vous avez, comment vous avez fait ?

R : Ca m'a affolé, je me suis dit que c'est fini, je vais mourir et mes enfants seront des orphelins. J'ai pleuré, je ne mangeais rien. Alors les femmes avec lesquelles on était dans la même salle riaient de moi. Je leur ai dit alors c'est parce que j'ai le Sida que vous riez de moi ? Alors une parmi elle, une certaine Z, m'a dit de ne pas m'en faire, toutes les femmes qui sont dans la salle, c'est ça qu'elles ont. Elle m'a calmé et depuis ce temps, ça va. » [Patiente, résidente centre Béthanie de Saga, CTA]

Si la majorité des malades affirme être bien traitée par les sœurs, nous avons toutefois recueilli un discours contraire :

« Mais même à Saga maintenant les choses ont changé, si on te voit marcher un peu on ne te donne plus les frais de taxi. Ca fait deux mois que je suis là bas. Il y a des jours où je viens ici après la prière du matin je marche de Saga jusqu'ici, mais avant d'arriver je ne trouve pas de numéro. Il faut que j'attende longtemps après pour avoir accès aux soins. Ca, c'est un papier de visite que j'ai payé de ma propre poche pour faire ça hier à la clinique Gamkallé. Il n'y a pas d'électricité, alors ils m'ont dit de venir aujourd'hui pour les résultats et c'est dans mes frais de transport pour retourner à P. que je touche pour toutes les dépenses. Vraiment les gens là bas souffrent, car les sœurs ne tiennent pas toutes les promesses qu'elles font (...) Quand tu es musulman elles ne s'occupent pas bien de toi. Quand on revient fatigué de la ville au lieu de nous laisser nous reposer, elles nous disent de balayer les chambres ou sécher les habits après la lessive. Alors qu'il y a des gens qui sont payés pour faire ce travail mais on ne les fait pas travailler. Et il y a quelque fois où les gens ne mangent pas à leur faim. Quand ils partent chercher un plus, on leur dit : qu'est ce que tu as donné pour faire la bouffe ? alors contente toi de ce qu'on te donne ! Il y a cinq sœurs mais une seule est très difficile. Quand je reviendrai prochainement je ne resterai pas à Saga, je trouverai un endroit même si c'est à l'autogare pour rester le temps de récupérer mes médicaments et retourner chez moi. » [Patient, résident centre Béthanie de Saga, CTA]

Comme on le constate, le décalage est grand entre ce témoignage et celui du cas 7. Cependant, nous n'avons pu aller plus loin dans l'analyse, et avoir des entretiens avec les sœurs, car celles-ci ont refusé de nous recevoir, malgré nos tentatives d'obtenir de la responsable une autorisation.

3.8. Les projets de vie

Le mariage pour les uns ou le remariage pour les autres est au devant des projets de vie. Il s'agit de trouver une place dans la vie « normale », le mariage permettant de « masquer un peu les choses » :

« Je lui ai rappelé ma situation (...), de me laisser me marier et masquer un peu les choses à travers le mariage. » [Patiente, mariée 2 fois, ménagère, CTA]

Mais le statut sérologique constitue le principal obstacle dans la rencontre avec l'autre. Les malades, notamment les femmes, se heurtent au problème de l'information de leur statut sérologique au prétendant.

« Q : Vous avez l'intention de vous marier ?

R : Je ne pense pas pouvoir trouver un mari avec ma maladie. Il y a un homme qui était derrière moi, ça fait un bout de temps, et qui disait m'aimer. Mais depuis que je lui ai dit mon statut, je ne l'ai plus revu. Je ne le croise même pas sur la route.

Q : Vous êtes restés longtemps ensemble ?

R : Non, tout au plus 4 mois. Je me disais que si je lui dis, il va informer ses amis car c'est quelqu'un qui parle beaucoup aussi. Mais un jour, je lui ai dit que j'ai un secret à lui confier, s'il l'apprend il va me quitter. Il m'a dit que même si on me retire des WC couverte de caca, il va vouloir de moi. Je lui ai dit que j'ai le Sida, il est resté silencieux quelques minutes et ne m'a rien dit. Puis il a mis sa main dans sa poche et m'a tendu 1.000 FCFA. Il est parti. Depuis, je ne l'ai plus revu. Cela fait un an maintenant. Qui va vouloir d'une Sidéenne si ce n'est Dieu qui a voulu qu'elle ait la maladie. » [Animatrice de radio]

« Il y a un ami gendarme, un promotionnaire du premier cycle du secondaire qui a voulu m'épouser après mon bac. Je n'étais pas de son avis. Il a exposé son problème à un de ses supérieurs hiérarchiques qui l'a rassuré que je serai pris dans son piège. Je n'ai pas accepté vu mon statut sérologique. Il a utilisé tous les protocoles possibles jusqu'à ce que je me retrouve dans la nécessité de lui dire ce que je vis.

Q : Dire à quelqu'un que vous ne connaissez pas ?

R : Oui, j'étais obligée de le faire. Il me harcelait beaucoup. Mais avant de le lui dire, je me suis renseignée sur son statut matrimonial. Il m'a dit qu'il est marié et père d'une fille. Cela m'a poussé à lui dire la vérité. C'est donc après qu'il m'a relaté ce qui l'a motivé à m'aborder » [Patiente, HNN]

Projets de mariage annulés, fuite de l'autre, difficultés de divulgation de la séropositivité etc. sont autant de désagréments subis par les fiancé(e)s qui déclarent leur statut. Certains évitent ces problèmes en cherchant leur conjoint dans le milieu des séropositifs.

« Q : Si vous trouvez un homme vous allez lui dire votre statut ?

R : Non, s'il est séronégatif je le chasse même s'il veut le mariage. Mais s'il est séropositif alors je pourrais accepter. »

D'autres, comme nous l'avons vu dans le cas des célibataires, vont chercher leur conjoint en dehors de leur milieu en minimisant les conséquences de l'information (cas 2). Il faut souligner le rôle parfois actif du personnel soignant. En effet nous avons noté leur grande implication dans la vie des malades, en dehors de la structure de santé, parfois dans l'information en direction de l'entourage, parfois dans le choix du conjoint (cas 6). Certains peuvent intervenir dans le choix matrimonial de leurs patients afin de contrôler un tant soit peu la transmission de l'infection ? Mais ce sont surtout les patients qui font appel à eux dans la plupart des problèmes qui surgissent avec leurs familles.

« Si je trouve une femme qui m'aime, je vais l'amener ici pour qu'elle soit dépistée. Si elle n'est pas malade et si elle accepte, c'est les docteurs qui peuvent nous dire de nous marier. »
[Patient, divorcé, en chômage, CTA]

Normaliser les choses, c'est aussi aspirer à avoir des enfants. Les malades vont chercher des conseils auprès des soignants.

« Q : Quels sont vos projets ?

R : C'est ça que je suis venue demander, comment tomber enceinte sans que mon mari ne soit contaminé.

Q : Qu'est qu'on vous a dit ?

R : Je n'ai pas encore vu le docteur pour savoir » [Jeune femme mariée, séropositive, ménagère, époux séronégatif]

Mais nous avons aussi rencontré des femmes dont l'objectif est au contraire de ne pas tomber enceinte (cas 5). Dans ce cas, pour celles qui prennent des contraceptifs oraux, elles doivent faire face à une autre observance que celle des ARV, d'où parfois des confusions dans la prise des comprimés.

Conclusion

Pourquoi la plupart des PvVIH continuent-elles de se cacher aux autres ? Cette question se retrouve au cœur de tous les aspects abordés ici. En effet, que constatons-nous ? L'apparition des ARV dans le champ de l'infection à VIH est certes considérée comme un miracle pour l'ensemble des acteurs concernés : les patients vivent de plus en plus longtemps. Mais si ce miracle rallonge l'espérance de vie, il ne résout pas le problème de la stigmatisation qui est apparu dès les premiers instants de l'infection. Ce problème, lié en grande partie aux représentations populaires de l'infection et de la transmission, à la peur, et à la notion de confidentialité, continue de miner la vie des personnes qui sont infectées par le virus. Il ouvre sur d'autres problèmes qui ont pour noms : complexité de la gestion de l'information, transmission de la maladie, relations conflictuelles avec l'entourage, projets de vie, fatalité, dissimulation de la maladie, difficultés d'observance du traitement. Les discours des patients sont aujourd'hui souvent centrés sur ces maux qui accompagnent désormais leur vécu avec le VIH/Sida. Ces dimensions complexes apparaissent à travers la diversité des expériences individuelles de vie avec le VIH/Sida.