

Fanette BLAIZEAU

Master 2 Professionnel,

« Gestion & évaluation des risques sociaux, spécialité santé et vieillissement. »

Université Paris V, René Descartes.



IRD

01 BP 182 Ouagadougou 01
Burkina Faso

Mémoire de fin d'année

***FEMMES INFECTÉES PAR LE VIH EN MILIEU RURAL
BURKINABE ; STIGMATISATION, EXCLUSION, RELATIONS DE
GENRE.***

*Enquête de terrain réalisée à Yako (Burkina Faso) - Stage de fin d'études
effectué au sein du Centre IRD de Ouagadougou, UMR 912 sous la
direction de Mme Fatoumata OUATTARA*

2 juin – 09 août 2008

❖ Responsable de recherches à l'Université :

Mme Maïa FANSTEN

❖ Responsables de stage à l'IRD :

Mme Fatoumata OUATTARA & Mr M-E GRUENAI. Unité Mixte de Recherches
912, "Sciences économiques et sociales, systèmes de santé, sociétés.

Septembre 2008.

Remerciements

En premier lieu, je tiens à exprimer toute ma reconnaissance aux **personnes séropositives et malades du sida** qui ont accepté de me rencontrer à Yako. Sans elles, cette étude n'aurait pas eu lieu. Mes entretiens avec elles ont été riches d'enseignements personnels, mais aussi professionnels.

Je remercie très sincèrement **Madame Fatoumata Ouattara**, ma directrice de stage à l'IRD. Ses conseils, sa bonne humeur, ses capacités d'écoute et de compréhension à mon égard ainsi que ses encouragements ont contribué au bon déroulement de ma recherche. J'ai également bénéficié de son expérience dans le domaine de l'anthropologie du sida en Afrique, je ne peux que ressortir grandie des discussions et échanges que nous avons eus.

Un grand merci également à Mesdemoiselles **Ramatou Ouedraogo, Sylvie Zongo et Bérénice Ouattara**, membres de l'équipe de l'IRD, qui m'ont chaleureusement accueillie et m'ont également fait bénéficier de leurs conseils et de leurs expériences pour mener à bien mon enquête. A elles trois je souhaite bon courage et bonne réussite dans la poursuite de leurs études.

Merci, bien sûr, à **Mr Marc-Eric Gruénais**, responsable de l'équipe « Maladies, systèmes de santé et sociétés » de l'IRD au sein de laquelle j'ai été accueillie. Grâce à son aval, j'ai pu réaliser mon stage au Burkina Faso. C'est à lui que je dois cette expérience unique et enrichissante, je lui exprime ici toute ma reconnaissance et mon respect.

Je remercie vivement **Madame Maia Fansten**, maître de conférences et responsable de mes recherches à l'Université de Paris V. Son soutien, sa disponibilité, ses remarques et conseils ont été autant d'éléments nécessaires à la bonne conduite de mes travaux tout au long de cette année.

Enfin, merci à toutes les personnes rencontrées à Ouagadougou et à Yako avec lesquelles j'ai échangé et grâce auxquelles mon séjour au Burkina Faso a été tant agréable. Merci aussi à ma famille, mes parents surtout, qui m'ont permis de réaliser ce stage et m'ont soutenue tout au long de mon parcours.

A tous, J'espère que mon travail sera à la hauteur de la confiance que vous m'avez accordée.

LISTE DES ABREVIATIONS.

ANRS : Agence Nationale de Recherches sur le Sida.

ARV : Anti Rétroviraux

CMA : Centre Médical avec Antenne chirurgicale

CNLS : Conseil National de Lutte contre le Sida

IRD : Institut de Recherches pour le Développement.

PTME : Prévention de la Transmission Mère – Enfant.

SEMUS : Solidarité et Entraide Mutuelle au Sahel

SOLVIE : Solidarité Lutte et Vie

SIDA : Syndrome de l'Immunodéficience Acquise

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS	2
LISTE DES ABREVIATIONS.	3
SOMMAIRE	4
INTRODUCTION	5
PARTIE I – PRESENTATION DU TERRAIN, METHODOLOGIE.	10
PRESENTATION DU TERRAIN, SITUATION DU SIDA DANS LE PAYS.	11
BREVE PRESENTATION DE LA SOCIETE MOSSI DU BURKINA FASO.	12
METHODOLOGIE	16
RESULTATS	16
DIFFICULTES RENCONTREES	20
QUELQUES REMARQUES D’ORDRE ETHIQUE...	23
MEDECINE VERSUS ANTHROPOLOGIE ?	26
PARTIE II: DES CONNAISSANCES ET CROYANCES AUTOUR DU VIH A LA PRISE EN CHARGE.	28
LES CONNAISSANCES AUTOUR DU VIH.	28
LE DEPISTAGE	35
LE TEMPS DE L’ANNONCE	41
LA PRISE EN CHARGE	47
PARTIE III – DES STRATEGIES DE COMMUNICATION AU SEIN DU COUPLE: REEL NON-DIT OU SIMPLE "SILENCE ORAL"?	58
FACTEURS ET PERCEPTIONS DU RISQUE AU SEIN DU COUPLE	61
PARLER DU VIH ?	66
LE DESIR D’ENFANTS	74
LA VULNERABILITE EN QUESTION.	77
CONCLUSION	80
BIBLIOGRAPHIE	82



1

Introduction

« Le cordon de vie est un collier en or. »² - Proverbe togolais.

L'étude que je présente ici est le fruit d'un stage et d'une enquête de terrain menée au Burkina Faso du 2 juin au 9 août 2008. Mon travail de terrain a été encadré par l'Unité Mixte de Recherche 912 « sciences économiques et sociales, systèmes de santé, sociétés » et plus spécifiquement au sein de l'équipe « Maladies transmissibles, systèmes de santé et société (MATSS) représentée à l'antenne IRD de Ouagadougou. Mon étude a pour objectif d'appréhender les difficultés des femmes burkinabé vivant avec le virus du sida en milieu rural dans les rapports qu'elles entretiennent avec les hommes, le plus souvent leur mari, et leur entourage familial. Pour ce faire, j'ai réalisé des entretiens semi-directifs auprès de femmes et d'hommes infectés vivant à Yako, chef lieu de la province du Passoré, à 100 kilomètres au nord de Ouagadougou.

Le but de cette étude est de cerner la répercussion d'une contamination par le virus du sida sur les comportements individuels et attitudes des femmes infectées enquêtées au sein de leur couple et/ou de leur famille, qu'elles soient veuves, mariées ou célibataires. Il s'agit de d'évaluer les contraintes relationnelles pesant sur les femmes vivant avec le VIH à Yako ainsi que les marges de manœuvre dont elles disposent dans leur recours aux soins.

¹ Photo des habitations d'Illboure, village situé aux alentours de Yako (10 km)

² Ce proverbe signifie que la santé est un bien précieux.

« Nous partons du constat que les femmes sont largement dépendantes des relations qu'elles entretiennent avec les hommes et les autres femmes qu'elles côtoient quotidiennement. Aujourd'hui, en Afrique subsaharienne, les jeunes femmes, âgées entre 15 et 24 ans, sont les premières victimes de la contamination par le VIH, et ce, du fait, en particulier des écarts d'âge des partenaires sexuels³. De ce fait, une approche prenant en compte les relations entre les sexes, mais aussi les relations entre les âges et les générations est susceptible d'analyser la spécificité de l'épidémie dans cette région du monde. »⁴

Dans la mesure où la notion de genre évoque les rôles socialement déterminés, des comportements ou activités qu'une société considère comme étant propre aux hommes ou aux femmes, connaître ces rôles, ces normes, déterminés par la société en question, permettent de saisir quelles sont les inégalités entre les deux sexes (ou égalités). Connaître ces rôles permet sans doute de comprendre le type de relations qu'entretiennent les hommes et les femmes au sein d'un couple. Toutefois, nous supposons que ces relations diffèrent selon le statut du couple en question : marié, non marié, en union avec ou sans cohabitation, le nombre d'enfants, l'âge de la femme, etc.

Les comportements qui résultent des normes liées aux rapports de genre doivent nous permettre de saisir l'impact d'une infection par le VIH au sein d'un couple et plus largement d'une famille. Les femmes sont plus susceptibles de contracter le virus du sida pour des raisons biologiques d'une part mais aussi (et surtout ?) pour des raisons liées au statut social de la femme par rapport à l'homme : la pratique de la polygamie, celle du lévirat (remariage d'une veuve avec le frère du mari défunt), exercice de la violence (physique et/ou sexuelle) d'un homme sur son épouse...

³ "En Afrique subsaharienne, la probabilité pour une femme d'être séropositive est de 30% supérieure à ce qu'elle est chez un homme et cette différence est encore plus marquée chez les jeunes. Les enquêtes de population montrent que les femmes africaines de 15 à 24 ans risquent 3,4 fois plus que leurs homologues masculins d'être infectées" (Rapport ONUSIDA 2004, cf. <http://www.unaids.org>).

⁴ F. Ouattara, description détaillée de la recherche, projet ANRS 12-123, « femmes malades du sida, relations de genre et structures de santé ». Ce projet est en phase de finalisation et doit être remis à la fin de l'année 2008.

La nature des relations qu'entretiennent les femmes à l'égard des autres personnes (relations de couple, relations familiales) entérinent leurs rapports au risque d'infection à VIH ainsi que les dispositions à faire face à cette infection.

Nous agissons en fonction de nos représentations, qui sont des formes de la pensée. Ainsi celles que les personnes porteuses du VIH et leur entourage se font de la maladie déterminent leurs comportements. Intégrer la dimension du genre dans la recherche sociologique sur le VIH permet de comprendre les attitudes et pratiques des couples confrontés au sida. Essayer d'appréhender la manière dont les femmes ont appris leur contamination par le virus du sida, ainsi que la façon de communiquer sur ce sujet au sein du couple et du cadre familial est un outil nécessaire à la compréhension de certaines raisons de la propagation du VIH sur le terrain en question.

L'étude anthropologique de la maladie est donc pertinente dans la mesure où elle contribue, à plus ou moins long terme, à la compréhension puis à la résolution des problèmes sociaux engendrés par l'épidémie. Elle peut en ce sens fournir une aide à la médecine et œuvrer avec elle afin de limiter sa propagation.

« C'est en aidant les médecins à comprendre "l'idée que les malades eux-mêmes se font de la maladie"⁵ que la recherche anthropologique peut trouver son "champ" de collaboration et une finalité pratique. L'anthropologue va dépasser le fait "maladie" en tant qu'entité nosologique, pour appréhender l'expérience et le vécu personnel de la maladie par le malade. »⁶

Le cadre de l'étude étant posé, il nous faut délimiter les questionnements et problématiques liés à l'enquête. Cette enquête étant centrée sur les rapports de genre et relations familiales des femmes infectées par le virus du sida en milieu rural, une des premières interrogations induite par ce thème est liée à la manière dont le contexte relationnel des personnes concernées influe sur leurs itinéraires thérapeutiques et la réorganisation de leur existence.

« En considérant les rapports hommes/femmes comme un système de relations et les sujets

⁵ M. Augé, *Le territoire de la maladie*, *Projections*. (Cité par N. Vernazza-Licht, voir ci-dessous).

⁶ N. Vernazza-Licht, « le soin au temps du sida », in J. Benoist et A. Desclaux (sous la dir. de) *Anthropologie et sida*, Karthala, 1996, p. 202

comme des acteurs capables de se réapproprier leur identité et de la transformer dans le cadre de cette relation, les études sur le genre invitent à considérer les relations sexuées comme interagissant avec d'autres. Elles soulignent donc la multiplicité et l'entremêlement des relations qui unissent les hommes et les femmes et leur définition réciproque. Elles mettent également en évidence l'interdépendance entre la division par sexes et la distinction par âge et par génération. ».⁷

Nous devons examiner comment se fait l'annonce de la maladie au sein du couple et de la famille, quelles formes prend-elle ? En fonction de quels critères les modalités de l'annonce changent-elles ? Comment la décision de dépistage a-t-elle été prise ? Par qui ? Pour quelles raisons ? La réponse à ces questions nécessite de prendre conscience des espaces de relation dans lesquels la femme évolue pour comprendre les contraintes qui pèsent sur elle mais aussi la marge d'autonomie dont elle dispose dans son couple et/ou dans la cellule familiale.

Plusieurs thèmes seront donc abordés dès l'instant où nous posons comme hypothèse que le partage (ou le non partage) de l'information sur le statut sérologique est une étape clé dans la vie des personnes touchées par le VIH qui devront alors réorganiser leur vie en fonction de cette maladie.

L'évaluation des connaissances sur le VIH en amont de la découverte du statut sérologique, le moment du dépistage et de l'annonce de la maladie, la stigmatisation dont sont victimes les malades et les modalités de leur prise en charge ainsi que la notion d'entraide au sein de la famille sont des thèmes qui s'entrecroisent et que j'analyserai dans un même mouvement. Il me semble que l'approfondissement préalable de ces questions est nécessaire ou du moins utile à la compréhension des problématiques suivantes concernant les rapports de genre dans les situations où le VIH touche le couple ou un membre du couple.

⁷ F. Ouattara, op. cit., description détaillée de la recherche, projet ANRS 12-123, « femmes malades du sida, relations de genre et structures de santé ».

Le statut de la femme burkinabé⁸, les comportements de prévention adoptés au sein du couple ainsi que le mode de communication au sujet de la maladie et la problématique du désir d'enfants sont des sujets qui seront discutés sur une même trame.

L'analyse de l'ensemble de ces thèmes pourra se faire grâce à l'exploitation des entretiens réalisés sur le terrain et aux recherches bibliographiques menées sur le sujet. Nous devons également discuter de la notion de vulnérabilité des femmes infectées ; notion souvent évoquée dans les études sociologiques sur le VIH sur laquelle il convient d'émettre certaines nuances.

Une première partie de l'étude présentera le terrain sur lequel s'est déroulée l'enquête ainsi que l'association SOLVIE (Solidarité Lutte et VIE) - structure qui m'a accueillie et sans l'appui de laquelle je n'aurais pas pu réaliser mes entretiens. La méthodologie employée, les premiers résultats et les difficultés rencontrées y sont également présentés.

La seconde étape du développement examine l'évolution des croyances et connaissances liées au VIH en rapport avec la prise de décision de dépistage. Le moment clé de l'annonce du statut sérologique doit alors être abordé. Dès lors, les modalités de prise en charge du malade, par les associations et par l'entourage familial peuvent être analysées. La notion d'entraide et de solidarité familiale trouve sa place au sein de ce thème

Enfin, je terminerai par l'examen des stratégies de communication au sein du couple sur le VIH : la perception des facteurs de risques dans le couple, les modes d'échange au sujet de la maladie et la notion de vulnérabilité seront développés.

⁸ Il s'agit même du statut de la femme mossi, puisque mes entretiens ont été réalisés exclusivement auprès de personnes originaires de l'ethnie mossi du Burkina Faso.

Partie I – Présentation du terrain, méthodologie.



Drapeau du Burkina Faso

L'exposé détaillé de mon enquête ainsi que les questions méthodologiques s'y rapportant permettent de saisir le contexte général dans lequel elle s'est déroulée. J'y fais apparaître un point sur la situation du sida au Burkina Faso, bien qu'il soit difficile de connaître exactement le pourcentage de la population infectée. Je montre, après avoir présenté l'association SOLVIE à Yako – lieu de mon enquête quelles ont pu être mes relations avec les personnes qui m'ont aidée au cours de mon travail sur le terrain, aussi bien dans l'association qui m'a accueillie qu'avec les femmes infectées par le virus du sida qui ont accepté de se confier à moi. Je présenterai alors les principaux résultats de mes différents séjours à Yako ainsi que les difficultés rencontrées sur le terrain. Enfin je montre en quoi un questionnement éthique est nécessaire lorsque l'on décide de réfléchir sur un sujet comme celui-ci. En effet, la maladie concerne non seulement un individu mais aussi un sous-ensemble social et culturel particulier. Les principes éthiques doivent d'autant mieux être respectés lorsqu'il s'agit d'un domaine comme celui de la santé puisqu'on touche à l'intégrité de l'individu et aux déterminants de sa survie.

Présentation du Terrain, situation du sida dans le pays.



Le Burkina Faso, « pays des hommes intègres » (composition de la langue mooré et dioula), compte 14.8 millions d'habitants en 2007 ; c'est un des États les plus peuplés de l'Afrique occidentale, il est indépendant depuis 1960 et dénombre une soixantaine d'ethnies. Les Mossis constituent l'ethnie majoritaire (environ 53 %) et vivent dans le centre du pays. Les autres groupes importants sont à l'est les Gourmantchés (7 % de la population), au nord les Peuls (7,8 %), au sud les Bissas (3 %) et les Gourounsis (6 %), au sud-ouest les Samos (2 %), Markas (1,7 %), Bobos (1,6 %), Sénoufos (2,2 %) et Lobis (2,5 %).

Le SIDA est le Syndrome de l'Immunodéficience Acquis, c'est une pandémie virale. Le groupe majoritaire des personnes infectées est constitué de femmes hétérosexuelles.

Selon le rapport ONUSIDA 2007, près de 33.2 millions d'individus sont infectés par le VIH dans le monde, dont 22.5 millions sur le continent africain. Le virus est la première cause de décès en Afrique avec 1.7 millions de nouvelles infections par an.

Au Burkina Faso, selon les chiffres publiés par les rapports successifs d'ONUSIDA, la prévalence du VIH est passée de 7.17% en 1997 à 2% de la population des 15 à 49 ans vivant avec le virus du sida en 2007. Les premiers cas de sida ont été officiellement reconnus dans le pays en 1986. Sur 5144 cas notifiés de sida en 2006, 64% sont des femmes. Le pays est divisé en 45 provinces et 13 régions administratives. J'ai effectué mon enquête dans la province du Passoré, à Yako, ville recensant 324 960 habitants en 2006, district sanitaire et chef-lieu de la province. Dans cette région, la région nord, la prévalence du VIH se situe entre 0.8 et 1.8 % toujours selon les données de l'ONUSIDA.

Les femmes étant majoritairement touchées par la maladie, il faut tenter d'en connaître les causes. Les relations entre hommes et femmes sont très codifiées, elles sont socialement et culturellement établies comme dans toute société, et peuvent être révélatrices de facteurs de vulnérabilité à la maladie pour la femme, surtout lorsqu'il existe des relations de pouvoir entre les deux sexes. Notre étude a pour visée d'essayer de comprendre certains de ces facteurs grâce, en partie, à une approche de genre, c'est-à-dire en essayant de saisir quels sont les rapports de communication au sein du couple, au sujet du VIH. Au préalable, mais sans prétendre généraliser les situations particulières, il apparaît intéressant de donner un aperçu de statut de la femme et du fonctionnement global du couple mossi car l'enquête a été réalisée auprès de personnes appartenant toutes à cette ethnie Burkina.

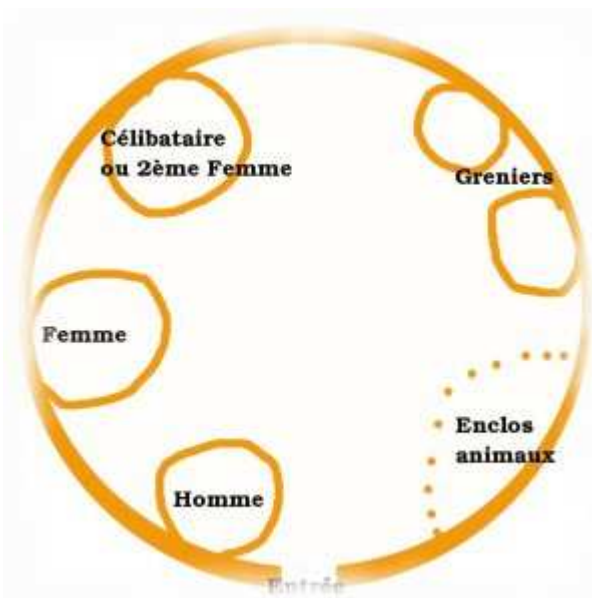
Brève présentation de la société mossi du Burkina Faso.

Les mossis constituent l'ethnie majoritaire du Burkina Faso. Comme pour de nombreuses ethnies et sociétés traditionnelles, les mossis obéissent à une organisation interne au sein de laquelle le pouvoir, le statut matrimonial, le système de production ou la division sexuelle du travail sont définis selon certains

codes. Pour chacune de ces instances, les femmes occupent une place particulière. Il ne s'agit pas pour nous d'exposer en détails les caractéristiques de la société mossi mais nous devons, en ce qui concerne la structure familiale, fournir quelques précisions.

La plupart des Mossis sont agriculteurs; ils vivent de leurs récoltes et de l'élevage d'animaux (porcs, ovins, poules...). Dans le monde rural, l'habitat est relativement dispersé. Dans les villages, les habitations ont toujours les mêmes caractéristiques : un espace encerclé par un mur en latérite (roche de couleur rouge séchant à l'air) où l'ensemble de la famille réside. Cela s'appelle la concession.

« La notion de concession témoigne de l'esprit du droit coutumier: la terre n'appartient à personne. C'est le chef de terre qui autorise une famille à s'installer et à exploiter la terre. La concession possède un chef qui est en principe le plus ancien de la famille. On y trouve aussi les greniers et autres poulaillers propres à la famille. Cette organisation s'est dupliquée dans les quartiers des grandes villes, à cette différence près que pour des questions économiques, on peut voir des membres de familles étrangères habiter une même concession. »⁹



La société mossi extrêmement hiérarchisée. Elle est de type patriarcal, c'est-à-dire que le système social et juridique est fondé sur la filiation patrilinéaire; les pères et chefs de famille exercent l'autorité exclusive sur les femmes et les

⁹ <http://abc.burkina.faso.free.fr/index.php?page=le-village> . La figure suivante est également tirée de ce site.

enfants. Ainsi, en cas de divorce, la mère est obligée de laisser les enfants dans la famille du père (sauf si elle allaite mais elle devra alors le rendre à la famille lorsque l'enfant sera sevré). La forme de mariage la plus largement répandue est la polygamie; la femme est essentiellement considérée comme étant une « mère » c'est-à-dire que la visée première du mariage est la procréation. En milieu rural surtout, la jeune fille est souvent promise au membre d'un autre lignage dès son plus jeune âge. Les futurs époux ne participent pas réellement à cet échange entre un chef de famille ou de lignage et un autre. Ainsi, « plutôt qu'un événement unique, le mariage est une suite d'événements, un processus au cours duquel se renforce progressivement l'alliance qui doit unir deux groupes sociaux par l'échange matrimonial »¹⁰. Toutefois, mes lectures et mes entretiens menés sur le terrain me permettent d'affirmer que cette alliance n'est pas totalement scellée en dehors d'un avis relativement favorable de la future épouse.

« F : tu étais contente de ce mariage ? MN : elle était contente. [C. rit beaucoup donc je demande ce qu'elle a dit d'autre]. Comme c'était aussi, comme c'était le papa qui avait cherché ils ne s'étaient pas encore vus avec elle donc son père a dit qu'il faut que le monsieur vienne pour qu'ils puissent se voir parce qu'il ne peut pas donner sa fille comme ça sans connaître le monsieur. Donc il l'a vu et y'avait pas de problèmes, ils ont commencé faire les fiançailles. ». *Entretien avec M-N, veuve, 39 ans.*

Les enfants sont éduqués selon les principes du lignage¹¹ et doivent respecter à la fois leur classe d'âge (c'est-à-dire se soumettre à l'autorité de leurs aînés) et la domination des ancêtres. Sur le plan religieux les mossis sont essentiellement animistes et plus généralement syncrétistes – diverses doctrines religieuses coexistent - bien que le christianisme et l'islam se répandent peu à peu.

Sachant cela, l'on comprend que différents domaines de la vie sont régis par les ancêtres, à qui l'on fait appel en cas de catastrophes. La santé relève de ces domaines. La rationalité n'a que peu de place dans la sphère de la santé. Pour

¹⁰ J. M. Kohler. - *Activités agricoles et changement sociaux dans l'Ouest-Mossi*. Coll. Mémoire ORSTOM n° 46, ORSTOM, Paris, 1971 248 p

¹¹ Le lignage est « un groupe de filiation unilinéaire dont tous les membres se considèrent comme descendants d'un même ancêtre » (définition extraite du *Petit Larousse illustré* 2009).

préservé un bon état de santé, l'individu doit se contenter d'obéir aux rites et coutumes. Si tel n'est pas le cas, la maladie s'abat sur la personne rétive.

Dans le contexte du sida, certaines pratiques sont susceptibles de favoriser sa propagation. Parmi celles-ci figurent la polygamie et le lévirat. Ce dernier consiste à remarier une veuve au frère cadet du défunt mari ou, le cas échéant, à un membre de son lignage. Cette coutume est considérée comme une faveur faite à la femme car une femme sans mari n'est pas reconnue aux yeux de la société en question. Les frères sont également obligés d'accepter d'épouser la veuve. Néanmoins, à l'heure du sida, le lévirat peut être contourné à la fois par les membres du lignage du mari décédé :

« Un consensus s'est rapidement établi sur le principe de ne plus prendre pour épouse les femmes d'un homme dont on suspecte qu'il soit décédé du sida : « la maladie est sortie et est rentrée par la femme, si on touche la femme ça va encore contaminer quelqu'un d'autre ; on ne veut pas cette femme, on ne la veut plus, c'est une sida-paga (femme-sida), elle est devenue dangereuse, elle va tourner seulement [chercher à se remarier], mais personne ne va toucher ça, jamais ! (...) maintenant, si tu meurs, plus personne ne veut de ta femme » affirme un homme en milieu rural. Discrètement, les situations dans lesquelles des femmes sont écartées du lévirat et éconduites de la famille commencent à se multiplier. »¹²

... mais aussi par la veuve elle-même, par la volonté de son père ou même de ses fils s'ils sont assez âgés pour imposer leur avis :

« Quand elle est arrivée chez elle, chez ses parents ; ils avaient voulu qu'elle se remarie au petit frère de son mari mais elle, elle a refusé. Son premier aussi qui est décédé [son fils aîné] a refusé, a dit que comme sa maman est malade, si ils la force à se remarier et qu'elle décède, il va les enfermer tous ! » *Entretien avec M. N., veuve, 55 ans.*

De nos jours, force est de constater qu'avec les profondes mutations sociales que traverse la société, les membres de sociétés traditionnelles se trouvent

12 B. Taverne, "Stratégie de communication et stigmatisation des femmes :lévirat et sida au Burkina Faso", Sciences Sociales et Santé, Vol.14, n°2, p. 98

déchirés entre les principes coutumiers auxquels ils doivent obéir et les prescriptions de la science moderne.

Méthodologie

J'ai réalisé une enquête qualitative basée sur la technique de l'observation participante. Tenter de mesurer les contraintes pesant sur les enquêtés vivant avec le VIH au sein de leur famille et vie de couple, impliquait mon intégration à leur vie sociale. J'ai mené des entretiens de type semi directif afin d'obtenir des informations sur les thèmes préétablis cités précédemment.

En général, je ne demandais pas à l'enquêté s'il était séropositif ou malade du sida (cela m'est arrivé une fois lors de mon entretien avec la présidente de SOLVIE) ; je le déduisais souvent moi-même en fonction de l'information que je recevais par rapport à la façon dont a été envisagé le dépistage.

Du fait même de mon statut d'étrangère au groupe je devais également veiller à conserver une certaine distance par rapport aux informations recueillies. Cela signifie que je devais rester consciente que ce que j'entendais pouvait ne pas être formulé de la même manière que pour toute autre personne proche de l'enquêté, les propos peuvent être adaptés à l'interlocuteur. Certains discours peuvent être transmis, consciemment ou non, de façon à "satisfaire" la personne qui pose les questions. Les divers entretiens réalisés durant mon enquête m'ont permis de confirmer certaines hypothèses de départ et d'apporter des éléments d'information sur les thèmes définis précédemment.

Résultats

J'ai mené au total 21 entretiens auprès de personnes vivant avec le VIH. Parmi elles, 3 étaient des hommes et 12 des femmes. Au cours de mon premier séjour, j'ai pu rencontrer 14 personnes à leur domicile ou à l'association. J'ai réitéré un entretien seul à seul avec un des hommes car la première fois, nous avons échangé sur sa maladie en présence de sa femme qui elle est séronégative. Au cours de mon second déplacement à Yako, j'ai renouvelé cinq entretiens (tous

avec des femmes) et j'ai pu en mener un supplémentaire avec une animatrice de SOLVIE, la seule avec qui je n'avais pas véritablement échangé au sujet de sa maladie la première fois. Le choix de mes interlocuteurs n'était pas délibéré ; j'ai annoncé à la présidente de Solvie que mon étude concernait plutôt les femmes mais que les échanges avec les hommes intéressés pouvaient être tout à fait pertinents pour compléter mes informations. Ainsi, lors d'un groupe de parole organisé à l'association, j'ai été présentée aux personnes présentes. J'ai ensuite expliqué moi-même l'objectif de mon enquête et les personnes intéressées sont venues me voir une à une pour que nous fixions la date de nos rencontres. Si j'ai pu revoir des membres de l'association, ce fût dans le contexte de leur visite au local de SOLVIE ou du groupe de parole auquel j'ai assisté. Je suis revenue à une période où les pluies débutaient dans la région, moment où la majeure partie des habitants partent dans les champs cultiver les terres; il était donc difficile de les contacter ou de les « détourner » de leur tâche à ce moment. J'ai toutefois pu prendre des nouvelles de deux ou trois personnes avec qui j'avais déjà eu des entretiens mais dans le cadre de visites non formelles pour diverses raisons liées à mon ressenti personnel sur le moment. En effet, il arrive que l'on se retrouve dans une situation où la personne n'est pas seule, entourée de sa famille ou de voisins et ne se sente pas à l'aise pour répondre aux questions d'une étrangère. Ma présence pouvait susciter les interrogations des membres de la famille, et biaiser les réponses de mes interlocuteurs. Ces visites non formelles n'empêchent pourtant pas d'obtenir des informations riches d'enseignement, bien au contraire. C'est aussi le cas pour les discussions diverses occasionnées au cours de mon séjour.

Quelques éléments principaux sont ressortis de ma première série d'entretiens (et seront bien sûr à développer) :

- Le mode d'annonce de la sérologie au sein du couple/ de la famille. J'ai interrogé les enquêtés sur la façon dont ils ont appris leur maladie afin de comprendre comment ce mode d'annonce influe ensuite sur le vécu des personnes concernées mais aussi de quelle manière cette information est communiquée avec l'entourage et avec le partenaire.
- Le désir d'enfants/ le mode de protection au sein du couple. Pour les couples malades du sida, il ressort des entretiens que la venue des grossesses n'est pas

exclue. Elles sont d'ailleurs souvent qualifiées « d'accidents ». Je me suis donc demandé s'il s'agissait réellement d'accidents ou bien si le besoin d'avoir des enfants dépasse l'existence de la maladie. N'est-il pas renforcé même par cette dernière ?

- La notion de culpabilité implicite du membre du couple à l'origine de la contamination. Certains enquêtés ont admis que le comportement de leur conjoint avait changé (en mieux) à leur égard après l'annonce de la maladie. J'ai supposé que cela était lié à une certaine forme d'aveu de culpabilité.

- La problématique de « l'infidélité » et celle, pour les veuves, de concevoir ou non la possibilité d'un remariage. Les veuves interrogées reconnaissent a posteriori que leur contamination est liée aux infidélités de leur mari ; de part le statut qui leur est conféré dans la société, elles ont peu de pouvoir pour les contrôler. Ce statut de la femme a été discuté précédemment. Pour les femmes qui ont déjà eu un nombre considéré comme suffisant d'enfants, le remariage n'est pas envisagé. De plus, elles ne peuvent quitter la cour de leur mari (bien qu'il soit décédé) sans laisser leurs enfants à la responsabilité de la « belle-famille ». Pour celles qui envisagent un remariage, il l'est le plus souvent avec une personne infectée par le VIH, tout comme elles, pour éviter le poids d'avoir à annoncer leur statut ainsi que les formes de stigmatisation qui s'en suivraient.

- Les connaissances autour du VIH en amont du dépistage puis en aval. En effet, avant d'apprendre leur statut sérologique, j'ai constaté que les enquêtés avaient très peu de connaissances sur les modes de contamination par le VIH. Mais lorsque le dépistage a été effectué, les malades reçoivent des conseils et des informations sur le VIH, ce qui leur permet de protéger leurs proches et de mieux comprendre le mal dont ils souffrent.

- La façon dont a été envisagé puis décidé le dépistage. Mes questions ont porté sur le moment auquel il a été fait, sur les personnes qui ont conseillé le dépistage. Connaître cela apporte des informations supplémentaires quant au mode d'annonce successif au dépistage mais aussi sur le partage de l'information par la suite.

A la suite de ces entretiens, et après avoir bénéficié des conseils de ma responsable à l'IRD, je suis retournée à Yako afin d'obtenir des informations supplémentaires sur des sujets peu évoqués en premier lieu. Ces sujets sont :

- le mode de prise en charge au niveau de la famille et de l'association et la problématique du soutien financier apporté (ou non) aux personnes infectées : les malades sont dépendants d'une aide financière et morale liée à leur état de santé. J'ai voulu savoir comment ils étaient soutenus par leur entourage. Je développerai donc les différentes modalités de prise en charge.

- les relations entretenues avec les responsables de SOLVIE. Je me suis interrogée sur les rapports qu'entretiennent les membres de l'association avec ses responsables. Révèlent-ils des tensions ou au contraire une solidarité à toute épreuve ?

Je tâcherai donc de discuter de ces différents points au cours de mon étude.

Les caractéristiques principales des enquêtés sont résumées dans le tableau suivant. Pour préserver l'anonymat des enquêtés, les prénoms ont été modifiés

ENQUETES	AGE	SEX E	STATUT MATRIMONIAL	NOMBRE D'EPOUSE S/COEPOUSES	SITUATION PROFESSIONNELLE	NIVEAU D'EDUCATION SCOLAIRE	INFORMATION DU PARTENAIRE SUR LE STATUT	STATUT SEROLOGIQUE DU CONJOINT	TEMPS APPROXIMATIF DEPUIS L'ANNONCE
Ernest	43 ans	M	marié	1	maçon	aucun	oui	négative	Plus de 4 ans
Bernard	48 ans	M	marié	2	Secrétaire Solvie, commerçant	Fin primaire	oui	Négative/ l'autre on ne sait pas	5 ans
Henri	38 ans	M	veuf	1	Agriculteur (pas d'emploi)	École coranique	Oui (veuf)	Positive, décédée (méningite)	4 ans
Lydia	34 ans	F	veuve	0	Animatrice Solvie	aucun	Oui (veuve)	Positif, décédé	4 ans
Armelle	41 ans	F	veuve	1	Présidente Solvie	secondaire	Oui (veuve) mais amant informé	Positif; décédé	7 ans
Marie	32 ans	F	mariée	1	Animatrice Solvie	Fin de primaire	Oui	Positif	3 ans
Christine.	28 ans	F	célibataire		Animatrice Solvie	secondaire			7 ans
Albertine.	37 ans	F	veuve	1	Animatrice Solvie		Oui (veuve)	Positif, décédé	10 ans
Myriam. Z.	47 ans	F	veuve	0	Animatrice Solvie	aucun	Non (veuve, mari décédé avant information)	Positif, décédé d'un accident	6 ans
Myriam. N.	55 ans	F	veuve	0	Sans	aucun	Non (veuve, mari décédé avant information)	Positif, décédé	15 ans

Aïssa	40 ans	F	veuve	1 (positive, décédée)	Sans	CM1	Oui (veuve)	Positif, décédé	? plus de 4 ans
Marie-Joëlle	39 ans	F	veuve	0	Sans	aucun	Non (veuve, mari décédé avant information)	Positif, décédé	? plus de 4 ans
Bintou	35 ans	F	veuve	0	Sans	aucun	Oui (veuve, bientôt remariée)	Positif, décédé	5 ans
Sandrine	34 ans	F	veuve	0	Sans	aucun	Oui (veuve)	Positif, décédé	7 ans
Blandine	30 ans	F	mariée	0	Sans	aucun	Oui	Positif.	? plus de 4 ans

Difficultés rencontrées

Au niveau des membres actifs de SOLVIE que je fréquentais chaque jour, je n'ai eu aucun problème d'intégration et ceci est lié, à mon sens, au fait que j'ai été introduite par les membres de l'équipe de recherche de l'IRD qui avait déjà établi des contacts avec l'association pour la réalisation d'une étude (projet ANRS 12123) sur les incidences de l'infection à VIH/Sida sur l'entraide sociale et les relations des femmes séropositives avec leur entourage (famille, conjoints, partenaires, etc.) De ce fait, un rapport de confiance préétabli existait a priori entre nous du fait de la bonne qualité des relations entre les membres de l'association et ceux de l'équipe de recherche au sein de laquelle j'étais accueillie comme stagiaire. J'ai par ailleurs moi-même veillé à ce que ces rapports se consolident en les contactant régulièrement en dehors du cadre de l'association. J'ai ainsi passé de nombreux moments avec elles, j'ai pu rencontrer leur famille, dîner ou déjeuner avec elles. Cela me permettait également d'avoir des discussions non formelles tout aussi intéressantes pour mon travail.

Le problème principal de mon enquête est que le temps passé sur le terrain est relativement court pour ce genre d'étude sociologique. Ainsi, j'ai ressenti de manière évidente, qu'il aurait fallu quelques mois de plus pour recueillir des informations très riches liées à la vie personnelle des personnes enquêtées. En effet, bien qu'une confiance spontanée m'ait été accordée ainsi qu'un accueil chaleureux, il n'en reste pas moins, et cela est bien normal, qu'à terme, au niveau de l'analyse que l'on peut en tirer, les discours ne dépassent pas un certain champ d'investigation du fait même de ce court laps de temps passé avec mes

interlocuteurs. Les informations recueillies ne constituent qu'un premier niveau de "données". En passant plus de temps sur le terrain, j'aurais eu l'avantage de pouvoir comparer les premières séries de discours avec les suivantes, ce qui m'aurait laissé la possibilité d'étudier leur évolution, leurs changements.

Par ailleurs, une autre difficulté est celle de la traduction des entretiens. J'avais bien sûr une traductrice, membre de SOLVIE, mais cet intermédiaire pose de fait un problème car sa présence peut rendre plus difficile le dialogue voire inhiber l'interlocuteur. Le dialogue spontané est mis à mal par la présence d'une troisième personne. Si j'avais pu maîtriser la langue maternelle des enquêtés, j'aurais peut être eu la possibilité d'aborder les sujets différemment, de comprendre les réponses d'une manière plus précise, plus profonde même. De plus, le fait qu'une tierce personne soit présente, aussi proche soit-elle des personnes enquêtées biaise quelque peu le contenu des discours recueillis. Par exemple, lorsque j'avais une question à poser, je ne sais pas exactement de quelle manière ma traductrice rapportait mes propos, je n'étais pas en mesure d'ajuster mes paroles afin qu'elles correspondent le mieux à la compréhension de l'enquêté.

Un point important sur lequel je voudrais insister concerne les « histoires de maladie ». Laurent Vidal écrit qu'une « approche rétrospective des perceptions du sida consiste à recueillir des histoires de maladies »¹³. Je crois en effet qu'il est important de saisir pour chaque personne interrogée, l'histoire personnelle relative à l'infection par le VIH. Ces récits permettraient de comprendre l'itinéraire thérapeutique de chaque personne et les évolutions dans les comportements afin de saisir les représentations individuelles de la maladie. Comprendre cela permet peut être pour moi de mieux saisir les raisons de certains comportements au sein du couple.

Je voudrais m'arrêter ici sur la question de la douleur, de la peine ressentie par les femmes atteintes de la maladie. Le vécu quotidien avec la maladie est en effet difficilement communiqué. La façon dont l'individu vit sa maladie, avec les interrogations, les peurs, les peines qu'elle suscite, entre en grande partie dans ce que nous voulons appeler « l'histoire de la maladie ».

¹³ *Ibid.*, chap. IX

« Moi j'ai fait mon test ici en décembre 2004. Le résultat était positif. Sur le champ moi je n'ai rien senti, c'est quand je suis arrivée à la maison j'ai dit « pourquoi c'est moi ? Ma maladie incurable comment je vais faire ? ». Je n'ai rien dit à ma famille. Quand je rentre la nuit, je ne fais que pleurer. Je ne savais même pas par où commencer pour dire ça. (...) Je ne prenais rien, je ne faisais que dépérir. (...) c'est pas facile... mais maintenant ça va un peu. C'est depuis le décès de la maman, au début j'ai beaucoup, beaucoup souffert. Puisque je suis la dernière de la famille, j'étais très attachée à la maman. Si je vais pas à SOLVIE en tous cas, je suis à la maison, causer avec la femme du frère. Des fois je peux sortir comme ça, je marche et je reviens. Hier soir même c'est ce que j'ai fait. La nuit aussi tu vas rentrer t'enfermer...surtout avec la chaleur...dedans il fait chaud. Comme dehors c'est vaste, j'ai peur de dormir toute seule dehors. Je m'enferme...dans la chaleur. Si un jour je me lève la nuit et que ça ne va pas, je me demande comment je vais faire... en tous cas je souffre vraiment de cette solitude. ». Entretien avec C., célibataire, 28 ans.

Judith Hassoun constate à juste raison que dans les recherches anthropologiques sur les représentations de la maladie, les chercheurs ne font pas assez état de la souffrance du malade¹⁴. Il faut donc se demander pourquoi. La différence principale entre le chercheur et la personne enquêtée réside dans le fait que leurs conditions de vie respectives sont éloignées. Le problème est que l'on ne porte pas assez attention à l'impact psychologique de la maladie sur l'individu qui la vit. J. Hassoun souligne que les répercussions du sida ont souvent été étudiées grâce à une « analyse du contexte global de la société » sans même rencontrer les malades. Or si l'on veut comprendre les représentations que se font les individus de leur maladie, il faut prendre en compte à la fois les difficultés morales supportées par les malades et le contexte social dans le quel ils évoluent. Ces difficultés peuvent être celles du refus d'admettre que l'on est atteint (déli de la maladie), celle de la honte ressentie vis-à-vis des proches, etc. Comprendre implicitement ces difficultés facilite la compréhension de certaines attitudes et pratiques relatives au comportement des

¹⁴ Elle-même a effectué une enquête sur les représentations de la maladie à Abidjan en 1995 et 1996 auprès de 95 femmes malades du sida.

malades, notamment par rapport au partage de l'information au sein du couple. Les témoignages recueillis sont empreints d'une douleur implicite et intime que l'on ne doit pas nier. J. Hassoun écrit :

« La souffrance déniée des femmes malades du sida alimente le silence des chercheurs sur ce qui est sans être dit. (...) Le déni se dresse comme un mur face à la réalité du sida (...). Le silence des femmes sur leur souffrance est aussi un silence sur ce qu'elles sont. ».

Si les femmes ne parlent pas de leur maladie c'est aussi parce qu'elles ont peur d'être rejetées par le groupe social auquel elles appartiennent¹⁵. La peur de se retrouver seule les pousse parfois à s'isoler elles-mêmes. Judith Hassoun note que cette distance prise avec les proches est aussi une marque d'autonomisation car elle incite la femme à prendre des décisions seule, à choisir la rupture avec le partenaire et donc à ne plus être totalement dépendante du regard de l'autre. Comprendre, sentir la souffrance des malades pose la délicate question de l'implication du chercheur dans la recherche : Jusqu'où doit-il s'impliquer, comment et pourquoi ? Cette question relève d'une dimension éthique de la recherche ; question qu'il convient d'examiner avec attention.

Quelques remarques d'ordre éthique...

Un travail d'anthropologie visant à comprendre les perceptions du sida possède une dimension éthique importante à laquelle je crois qu'il convient d'attacher de l'importance dans la démarche méthodologique. Aujourd'hui les terrains ne sont plus les mêmes que ceux de l'anthropologie créée au 19^{ème} siècle. Les objectifs liés au terrain et au sujet d'enquête sont sans cesse redéfinis et l'exigence éthique¹⁶ devient de plus en plus pressante.

Je précise que l'éthique se penche sur les jugements portant sur la valeur des actes et s'oppose en cela à la morale qui elle se penche sur la conduite des hommes en ce qu'elle a de « bon » ou de « mauvais » ; encore faudrait-il

¹⁵ J. Hassoun explique que les femmes abidjanaises rencontrées font d'abord partie d'un groupe. On n'accorde peu d'importance à l'individualité.

¹⁶ Nous appelons éthique « la science ayant pour objet le jugement d'appréciation en tant qu'il s'applique à la distinction du bien et du mal » (in A. Lalande, *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*, PUF, 2002, « éthique »)

s'entendre sur les définitions de ce qui est bon et de ce qui est mauvais mais ceci fait l'objet d'un autre débat. Les conditions d'enquête ont changé et le regard réflexif devient primordial pour produire des connaissances sur le sujet d'étude. En effet l'anthropologue doit être capable de rendre compte de l'historicité de sa recherche, de s'interroger sur son propre statut dans la société qu'il étudie et de réfléchir sur les conditions de réalisation de son terrain. Le questionnement lié à la pratique des anthropologues a plusieurs implications : prendre la dimension intersubjective de l'enquête, rendre compte de nos procédures d'enquêtes et des contextes de nos interventions, enfin montrer que la réflexivité est un moyen d'obtenir des informations sur le sujet étudié. Le développement récent de l'anthropologie réflexive permet de s'interroger sur la manière d'aborder les terrains ou sujets dits « sensibles ».

A Yako, je devais avoir à l'esprit que les personnes me percevaient comme étrangère à leur groupe, comme quelqu'un de l'extérieur qui vient les interroger sur leur vie, vie qu'elles imaginent (à juste titre) très différente de la leur au quotidien par les coutumes, la religion, le climat même. En cela les discours produits ont une portée, un contenu différent de ceux qu'ils auraient eu en étant communiqués à un des leurs. Ceci est important pour la suite de notre étude mais indique aussi les difficultés que j'ai rencontrées sur le terrain ou que tout chercheur en sciences sociales est susceptible de connaître lorsqu'il s'agit d'enquêter sur un groupe dont il ne fait pas partie intégrante. Aujourd'hui, les modalités d'engagement du chercheur doivent être prises en compte car il se trouve souvent partagé entre implication et distanciation vis-à-vis des différents acteurs avec qui il travaille. Nous ne pouvons plus résister à l'exigence éthique car, à présent, les recherches en sciences sociales sont soumises à cette évaluation éthique très rigoureuse.

La maladie concerne un individu et un sous-ensemble social et culturel particulier. Les principes éthiques doivent d'autant plus être respectés que l'on touche à un domaine comme celui de la santé. L'anthropologue doit, à sa manière et par le biais de sa discipline, participer au bien des malades et au cantonnement de l'épidémie. Dans cette perspective, l'exigence théorique et méthodologique est difficile à respecter. Claude Raynaut écrit qu'une « troisième épidémie » est née avec le sida, celle qui est due « non plus aux effets du virus,

mais à ceux des attitudes à l'égard des personnes atteintes par le VIH. Cette inquiétude – qui converge avec les interrogations plus générales que suscite désormais le statut du corps humain (sain ou malade, considéré du point de vue des manipulations techniques dont il peut faire l'objet aussi bien que celui de la socialisation à laquelle il est soumis) – fait que les questions d'éthique occupent désormais, vis-à-vis de la recherche et de l'action en matière de sida, une place qu'à notre connaissance elles ne s'étaient vu attribuer pour aucune autre maladie. »¹⁷ . L'épidémie de sida est aujourd'hui perçue comme une menace à l'échelle de la planète, elle suscite dès lors une grande mobilisation de l'opinion publique rejoignant les questions que le chercheur se pose.

Par ailleurs, on parle beaucoup aujourd'hui de la nécessité de l'interdisciplinarité dans les recherches. Mais mes lectures m'ont permis de constater que pour un sujet concernant le sida, la collaboration entre anthropologues et personnels de santé est délicate, notamment parce que la science médicale a tendance à se faire entendre plus facilement : on se tourne spontanément vers les résultats qu'elle produit. De ce fait, l'anthropologie a du mal à être reconnue ou considérée sur cette question. De plus, les contraintes méthodologiques propres à notre discipline s'accordent mal avec les contraintes de l'urgence ; il faut du temps pour réaliser une enquête anthropologique sur le terrain et le chercheur n'en a plus tellement désormais, on lui demande de réaliser des enquêtes sur un court laps de temps, ce qui peut biaiser les résultats obtenus. Sur ce point, Claude Raynaud écrit :

« Il est intéressant aujourd'hui, avec le recul, de constater que l'invocation de l'urgence, combinée avec la conviction de l'incontestable pertinence intrinsèque des modèles techniques et économiques proposés, ont souvent fait perdre plus de temps et gaspiller plus de ressources qu'une démarche plus progressive et plus attentive aux réalités sociales et culturelles locales. »¹⁸ .

Au sein de cette exigence de rapidité des enquêtes se cristallise un problème à la fois éthique et méthodologique. Dans la mesure où le chercheur, pour une

¹⁷ *Anthropologie et sida*, sous la direction de J. Benoist et A. Desclaux, Karthala, 1996, chap. II.

¹⁸ *Ibid.* chap II

enquête sur les représentations du sida par exemple, entre en contact avec des personnes différentes (c'est bien sûr le cas pour la plupart des enquêtes en anthropologie), souvent malades, il faut du temps et de la patience pour instaurer une relation de confiance avec les enquêtés et s'imprégner de leur environnement social et culturel ; ce qui n'est pas compatible avec cette contrainte de l'urgence. Je n'ai passé, au total, que deux mois et demi au Burkina Faso dont trois semaines effectives sur mon terrain à Yako, ce qui est très court pour une étude de ce type.

Médecine versus anthropologie ?

En outre, la confrontation avec la médecine se révèle lourde de conséquences pour l'anthropologie car les démarches scientifiques de chacune de ces disciplines sont opposées : la science médicale est sensée proposer des résultats généralisables à l'ensemble de la population et pour cette raison, les résultats des enquêtes d'anthropologues sur le terrain ont peu d'échos face à ceux de la médecine. Aujourd'hui la recherche médicale sur le sida prend en considération les recherches menées en sciences sociales sur le sujet mais cette collaboration est récente. L'objet de la recherche anthropologique se tourne nécessairement vers des interrogations d'ordre éthique dès lors que l'on s'attarde sur les questions soulevées par le savoir médical relevant des représentations de la maladie, de la mort ou des risques et incertitudes liés à celle-là.

Cependant, les principes éthiques ne sont pas figés, ils changent en fonction du sujet de recherche de l'anthropologue. Ces principes peuvent être interprétés et adaptés différemment en fonction du patient, de sa compréhension de la maladie, de son mode d'accès aux traitements et, de façon générale, de ses pratiques en matière de santé.

Concernant le sida, les enjeux éthiques liés à la recherche sont à rapprocher de contraintes méthodologiques particulières. Pour l'anthropologue, il apparaît que « la position neutre et objective par rapport au sujet est de plus en plus difficilement tenable » et sans doute, sur ce sujet, presque contraire à l'éthique. Il ne s'agit pas ici d'être neutre – la question de la neutralité du chercheur semble d'ailleurs n'être qu'un leurre. L. Vidal écrit : « ce lien entre un principe éthique et une position méthodologique revient parfois à estimer qu'une recherche (pas

uniquement sur le sida) n'est réellement respectueuse de l'éthique que si elle est méthodologiquement solide : je dirai, à tout le moins, qu'une recherche qui remet en cause ses exigences méthodologiques risque à terme de contrevenir à des principes éthiques.»¹⁹.

Après avoir posé les premiers jalons du contexte dans lequel s'est déroulée mon enquête et rappelé les particularités méthodologiques et éthiques propres à ce sujet, l'analyse des propos recueillis sur mon terrain d'enquête devient possible. Les discours sont en effet à mettre en relation avec le contexte social dans lequel ils ont eu lieu que ce soit au niveau de l'environnement familial ou de celui de l'association. Ces discours doivent être analysés en fonction des relations des malades avec leur entourage tout en étant consciente de mon propre statut d'étrangère.

19 L. Vidal, *Ritualités, Santé et Sida en Afrique*, IRD-Karthala, 2001, p. 138

PARTIE II: des connaissances et croyances autour du VIH à la prise en charge.

Un préalable nécessaire à l'examen des stratégies de communication dans le couple au sujet du VIH est celui de l'évaluation du degré de connaissances au sujet de la maladie. Ces connaissances varient et évoluent entre le moment où l'individu ne connaît pas son statut sérologique et celui où le dépistage a été effectué. Elles dépendent également de divers facteurs que nous allons évoquer. En apprenant comment les enquêtés perçoivent les modes de contamination, ou quelles sont les croyances attachées à la maladie, nous pensons que nous comprendrons mieux comment s'opère le partage : de l'information au niveau du couple et de la famille :

« (...) Elle a attendu [pour faire le dépistage] parce qu'elle n'avait pas d'information sur le VIH, elle se disait que c'est son mari seulement et qu'elle ne pouvait pas être infectée. »
Entretien avec L., veuve, 34 ans.

Les connaissances autour du VIH.

Au cours des discussions avec les enquêtés, j'ai pu constater que le niveau de connaissances sur le VIH ou le sida en général était relativement faible, voire nul, avant la prise de connaissance de leur propre statut sérologique. Le niveau d'éducation est intimement lié au degré de connaissances sur la maladie. Plus la personne est allée longtemps à l'école, plus elle a de chances d'être informée des risques liés à la transmission du VIH. La présidente de SOLVIE par exemple, bien qu'elle même touchée par le virus, a très tôt eu des doutes sur le statut sérologique de son mari. C'est aussi celle, parmi toutes les personnes enquêtées, qui a fait le plus d'études. Elle savait ce qu'était le VIH et connaissait les modes de transmission. Ainsi, lorsque son mari est tombé malade pendant une longue période, c'est elle qui a eu des doutes et a pensé au dépistage. Elle a d'abord voulu que son mari se fasse dépister mais il a tardé à lui donner les

résultats en invoquant diverses raisons. C'est donc elle qui a pris seule la décision d'aller se faire dépister²⁰.

Ce cas est assez isolé puisque sur l'ensemble des discours recueillis, toutes les personnes m'ont confié ne pas avoir d'information sur cette maladie avant d'apprendre qu'elles en étaient atteintes.

« B: elle ne connaissait pas l'existence avant que le mari soit décédé. **F: et vous n'aviez pas non plus entendu parler d'une maladie grave ?** B: elle avait entendu que y'avait une maladie grave mais elle ne savait pas que c'était le VIH. **F: et qu'est-ce qu'on disait sur cette maladie ?** B: elle entendait dire que y'avait une maladie qu'on appelle le sida et quand tu l'attrapes c'est la mort. ». *Entretien avec Be., 35 ans, veuve.*

Elles n'avaient entendu que des rumeurs ou parler de « la mauvaise maladie » sans en connaître exactement les modes de contaminations. Par ailleurs, cette « mauvaise maladie » était le plus souvent associée dans leur esprit à la survenue de diarrhées, à de mauvaises fréquentations, à des comportements qualifiés de déviants. « *Les gens parlent souvent du VIH en disant "la mauvaise maladie" » (Entretien avec H., veuf, 38 ans).*

« Bon il m'a rien dit mais... entre temps là, les signes là, quand je vois les signes là ça me dit quelque chose. Et puis les gens là aussi parlent. Et puis moi j'ai, j'ai, je... quand les gens parlent là, moi je ne savais pas que si tu as le VIH seulement... je savais que... si tu as le VIH seulement tu fais la diarrhée. Entre temps là, lui il ne faisait pas la diarrhée, c'est sa tête seulement qui fait mal. C'est pour ça je ne savais pas. ». *Entretien avec M., mariée, 32 ans.*

Si bien que lorsque ces symptômes ne se présentaient pas, le rapprochement avec le virus du sida n'était pas fait. De même lorsque la femme ne quitte jamais la cour familiale, il est difficile pour elle de penser à une contamination par une maladie mortelle.

« **F : Toi tu avais déjà pensé au VIH ?** MN : non. **F : mais tu savais que ça existait ?** MN : oui, elle savait parce qu'elle avait entendu

²⁰ Je reviendrai sur ce cas dans une partie ultérieure.

parler. **F : mais quand ton mari est décédé tu n'as pas pensé au VIH ?** MN : elle, elle n'avait pas pensé parce que les gens disaient que quand tu as le VIH tu fais la diarrhée mais son mari n'a jamais fait la diarrhée, il était paralysé d'un côté. ». *Entretien avec M. N., 39 ans, veuve.*

Le faible niveau d'éducation est un des facteurs contribuant à la propagation de la maladie car si les gens ne sont pas informés des risques, ils ne peuvent adopter les mesures de prévention nécessaires pour se protéger du sida. Le problème est que les informations sont difficilement accessibles pour une femme ayant par exemple arrêté l'école en primaire (ou n'y étant même jamais allée), se consacrant aux travaux ménagers et agricoles, surtout en milieu rural, et de surcroît, étant mariée relativement jeune.

« **F : et toi tu es allée à l'école ?** MN : non, non. (...) **F : comment vous êtes vous rencontrés ?** MN : comme ils étaient en Côte d'Ivoire, ses parents à elle et puis les parents de son mari, comme ils disaient qu'ils venaient tous de Yako donc c'est le papa de son mari qui l'a cherchée pour son fils. **F : tu avais quel âge ?** MN : 19 ans. » *Entretien avec M. N.*

A partir de ce constat, on comprend pourquoi les femmes peuvent laborieusement se protéger des risques d'une infection à VIH. Mais les connaissances insuffisantes sur les risques de contamination ne sont pas les seuls facteurs de propagation de la maladie.

Une fois que la séropositivité est connue, le niveau de connaissances sur l'infection est considérablement plus élevé. Cela s'explique par le fait que les personnes dépistées positives sont directement mises en relation avec une association de prise en charge : à Yako, elles sont passées par un « counselling » à la SEMUS pour les plus anciennes et maintenant à SOLVIE. Les conseils sont prodigués par les membres actifs de l'association et par le personnel de santé à l'hôpital. Ainsi, les malades reçoivent des informations précises sur le VIH, en particulier sur les différents modes de contamination. Les proches de la personne concernée reçoivent aussi des informations et des conseils afin de sensibiliser la famille mais aussi de réduire les craintes qui se cristallisent autour du VIH et des personnes qui en sont porteuses. Les animateurs de SOLVIE se déplacent dans les familles pour informer les

membres, les rassurer et les conseiller sur les attitudes à adopter avec la personne atteinte. En effet, sans informations, les personnes ont, légitimement, peur du VIH parce qu'ils savent que c'est une maladie grave dont on peut mourir; cette peur les pousse parfois à chasser la personne atteinte du VIH.

T : non, non, non, elle ne savait pas ce que c'était... si c'est pas quand elle est venue au Burkina ici, puisque comme elle était dans la brousse, ils n'entendaient rien, ils n'avaient pas d'informations. **F : mais quand tu as su que ton mari c'était le VIH, on t'a expliqué ce que c'était comme maladie ?** T : donc après on lui a expliqué ce que c'était le VIH... mais elle vraiment elle a beaucoup souffert, et quand elle est venue de la Côte d'Ivoire, elle est venue trouver que ses parents étaient décédés et elle était avec un frère. **F : ses parents à Yako ?** T : oui, oui. Elle était avec un frère et quand le frère a appris qu'elle était infectée, il lui a dit de sortir, il l'a chassée quoi sinon dehors et c'est en ce moment elle est venue demander cette cour et puis elle est là. Donc quand elle est venue ici, dedans c'était comme au dehors comme ça [elles me montrent]. ». *Entretien avec M. N., veuve, 55 ans.*

Dans la plupart des cas, ils pensent qu'il n'y a pas d'issue et qu'on ne peut pas avoir de traitements. La première réaction est donc de mettre à l'écart les personnes malades afin d'éviter tout contact avec elles et donc, selon eux, tout risque de contamination :

« Quand ils ont su que j'étais malade ma vie a changé, ils ont dit de ne pas me mélanger à eux. Les gens de la cour de mon mari ont dit de ne pas me mélanger à eux ». *Entretien avec M. Z., veuve, 48 ans.*

« Et donc quand ils préparent personne ne mange avec eux, même travailler même pour cultiver, ils cultivaient à part, elle et puis son mari seulement. (...) Au début de la maladie ce n'était pas facile. Elle, avec son mari y avait pas de problème, ils s'entendaient bien mais avec la famille ça n'allait pas donc la famille les détestait et quand eux ils préparent personne ne mange avec eux c'est eux seulement. ». *Entretien avec B., mariée, 30 ans.*

Les conséquences de cette stigmatisation sont que les personnes vivant avec le VIH cachent leur maladie pour ne pas être indexées, pour ne pas être rejetées de leur famille et/ou se retrouver sans ressources. Pour une femme, la situation est d'autant plus difficile qu'elle « perd » par la même occasion ses enfants et son statut respectable aux yeux de la société, de femme mariée.

« Selon Goffman, le porteur de stigmaté accepte les valeurs sociales dominantes et va, en conséquence, ressentir de la honte. A partir de ce postulat, l'auteur a identifié l'éventail des stratégies que les porteurs de stigmaté utilisent pour gérer les tensions apparaissant au cours de leurs contacts avec les "gens normaux". Il en identifie trois : 1) l'individu cache l'attribut dévalué afin d'être accepté comme quelqu'un de normal ; 2) il essaie de réduire la signification de la condition de personne stigmatisée plutôt que de nier son existence ; 3) il décide au contraire de se retirer de la vie sociale et de ne plus participer aux activités qui impliquent un contact avec les gens normaux. »²¹

Cette précision est importante car elle peut être généralisée à toutes les formes de maladies dites « stigmatisantes » et à tous les types de société. Ce que note Goffman est valable par rapport aux faits observés sur mon terrain. En effet, à Yako comme ailleurs, le sida reste une maladie honteuse. De ce fait, les personnes qui en sont atteintes sont parfois amenées à le dissimuler. Les trois attitudes décrites par Goffman peuvent même être adoptées successivement par le malade. A l'annonce de la maladie, une des premières attitudes peut consister à se couper du monde social en se laissant mourir, c'est-à-dire par exemple à refuser de se traiter. Lors d'un entretien avec A., cette dernière m'expliquait qu'après l'annonce de la maladie, sa coépouse s'est laissée mourir car elle n'a jamais voulu prendre ses médicaments; elle les jetait sans en informer personne.

« A : elles ont parlé, elles se sont soutenues mais la maladie a débuté par sa coépouse elle était gravement malade. Mais quand elle a appris, si elle avait accepté prendre les produits elle allait se rétablir, mais elle a refusé. **F : pourquoi elle a refusé ?** A : Elle, elle ne sait pas trop si c'est parce qu'elle était faible ou bien

²¹ P. Adam, C. Herzlich, Sociologie de la maladie et de la médecine, coll. 128, éd. A. Collin, nov. 2007, pp 111-112. L'ouvrage de E. Goffman dont il s'agit est Stigmaté, les usages sociaux des handicaps, Editions de Minuit, 1975.

si c'est parce qu'elle se disait qu'elle allait mourir. Elle avait un petit seau où elle mettait les produits dedans. ». Entretien avec A., veuve, 41 ans.

Une de mes traductrices également m'a confié que sa première attitude après l'annonce a été de laisser de côté son traitement, d'une part parce qu'elle pensait ne pas réellement pouvoir vivre, d'autre part parce qu'elle voulait que personne n'apprenne son état.

« Quand je rentre la nuit, je ne fais que pleurer. Je ne savais même pas par où commencer pour dire ça. J'ai commencé à prendre le Cotri [je lui demande ce que c'est, elle me montre], le cotrimoxazole. J'ai dit c'est pas la peine, j'ai posé le médicament, je ne prenais rien, je ne faisais que dépérir. ». Entretien avec C., célibataire, 28 ans.

Avec le temps, fréquenter une association, comme c'est le cas pour les personnes rencontrées à SOLVIE, peut amener certains individus à s'engager dans la lutte contre la stigmatisation des personnes atteintes en œuvrant pour le bien être des malades du sida : leur prise en charge, effectuer des témoignages publics, conseiller les familles, etc.

Enfin, la troisième attitude consiste effectivement à cacher sa maladie aux autres ou à ne pas prononcer le nom exact du mal dont on est atteint afin de laisser planer le doute. Ce comportement est aussi une façon de conserver son statut social, de continuer à être perçu comme une « personne normale » et non comme « une personne atteinte du VIH » avec toutes les conséquences que cela implique quant aux rumeurs circulant sur l'individu en question.

« F : tu disais que le voisinage parlait mais toi tu n'entendais pas ce que les gens disaient ? M : Les voisins là n'ont pas su qu'il est allé faire le test, c'est les signes là seulement parce qu'il avait un zona sur le visage [« la ceinture » en mooré]. Quand les gens ont vu les signes... comme je n'ai rien vu je ne savais pas. F : mais toi tu as vu le zona ? Donc... ? M : Quand j'ai vu, c'est moi-même qui le soigne ; je chauffe l'eau Quand j'ai vu le zona moi-même je ne savais pas ; je n'ai pas pensé au VIH. ». Entretien avec M., mariée, 32 ans.

Lors d'une discussion avec deux jeunes hommes rencontrés à Yako, l'un d'eux me confiait son point de vue sur les malades du sida. Selon lui il faudrait que tous les porteurs du VIH soient « identifiés » et portent un signe reconnaissable afin que la contamination s'arrête. Je ressentais chez lui une sorte de crainte car il avouait ne pas vouloir connaître son statut sérologique s'il donnait son sang pour une œuvre de bienfaisance. Il a dit « Je veux bien donner mon sang mais après je ne veux rien savoir ». Ces propos sont à mon avis partagés par une bonne partie de la population. Les raisons de cette crainte liée au VIH sont que de nombreuses personnes croient qu'il n'y a aucune issue possible ; dès lors que l'on est contaminé, c'est la mort qui attend le malade. Par ailleurs, ces deux jeunes hommes affirmaient que les personnes prises en charge à Yako, porteuses du VIH, étaient à l'origine de nombreuses nouvelles contaminations car, puisqu'elles sont traitées, elles recouvrent la santé et « dupent » ainsi les nouveaux partenaires éventuels. Il y a là un paradoxe entre le discours qui consiste à penser qu'il n'y a pas d'issue possible à la maladie (à part la mort) et qu'il faudrait isoler tous les malades, et celui qui évoque le fait que les malades traités propagent la maladie. Etrangement, ces deux personnes avec qui j'ai conversé paraissaient relativement bien instruites et informées des risques. Cela nous permet de constater que les croyances autour du sida sont encore bien ancrées et que les messages de prévention sont peut être encore assez mal adaptés.

Ces remarques concernant les connaissances sur le VIH avant d'être informé de son propre statut ou de celui d'un proche nous poussent à nous demander de quelle manière la prise de décision de dépistage est envisagée. En effet, les croyances et connaissances liées au VIH dans la société contribuent selon nous aux facteurs influençant la décision de se faire dépister puisque le regard porté sur la personne atteinte détermine en partie les comportements de l'individu vivant avec le VIH. Accepter de se faire dépister, en un sens, est aussi accepter le résultat du test et ses conséquences en cas de résultat positif par rapport à la réorganisation de la vie avec la maladie.

Le dépistage

« (...) Le diagnostic entérine une séparation entre l'état "normal" et l'état "pathologique". Une différence durable est posée par laquelle les marques biologique et sociale deviennent inséparables [Cassuto et Reboulot, 1992]. Dans la parole émise, le verdict porte en lui-même une sanction morale sur l'individu et l'annonce est un acte de violence symbolique, un effet de jugement institutionnel même implicite sur une situation intime qui dévoile un passé et une transgression sociale que révèle le mode de contamination »²².

L'analyse de mes entretiens, au sujet du dépistage, a révélé que pour la plupart des femmes interrogées et même pour les trois hommes, le dépistage a été conseillé par un proche : un parent, un frère, une sœur... ou par un membre du personnel médical.

« M.Z : mon grand frère qui est un agent de santé, il a vu que je suis couchée, couchée et je ne me lève pas, c'est lui qui m'a emmené à Ouaga faire le dépistage » *Entretien avec M. Z, veuve, 48 ans*

Cela peut s'expliquer par deux causes principales. La première est justement liée au faible niveau de connaissances sur le VIH qui implique que l'individu ne pense pas en premier lieu au virus du sida. Plus encore, il ne pense pas au risque de contamination. De plus, la femme en particulier, n'a pas de réel pouvoir de décision sur l'utilisation de méthodes de protection²³.

« Les situations de pauvreté, voire de misère, nouent avec le sida des liens évidents et largement illustrées : de la femme mariée qui ne peut envisager l'utilisation du préservatif avec son mari par crainte d'une séparation et donc de la perte d'un soutien financier, alors qu'elle a la certitude qu'il a d'autres partenaires, au jeune homme célibataire – le mariage lui étant financièrement inaccessible – qui n'envisage pas

²² C. Thiaudière, *Sociologie du sida*, Coll. Repères, Ed. La découverte, nov. 2002, p. 74.

²³ Dans une partie précédente, j'évoque ce point en filigrane à propos du statut de la femme mossi.

l'utilisation du préservatif pour une relation souhaitée durable. »²⁴

Ainsi, la décision de dépistage est envisagée après une phase de maladie aiguë. Le malade finit souvent par être hospitalisé quelques mois à l'hôpital et le dépistage est proposé en dernière instance. L'annonce du sida a généralement lieu à un stade déclaré de la maladie. En effet, on distingue la séropositivité du sida proprement dit. Lorsqu'une personne est séropositive, la maladie est dite "silencieuse" parce qu'il n'y a pas de symptômes apparents d'infection. Lorsque le sida est déclaré, le patient développe de nombreuses infections dites "opportunistes". Par manque d'information d'une part, par déni ou par crainte d'un résultat positif d'autre part, le dépistage du VIH est rarement volontaire. Ainsi, une personne infectée, reste plusieurs mois, voire plusieurs années sans développer de symptômes particuliers, puis tombe malade et développe diverses maladies liées à l'existence du virus dans son corps.

« (...) Il était malade tout le temps ; pendant l'année il pouvait tomber malade au moins trois à quatre fois. Et pendant qu'il est à l'hôpital il est hospitalisé pendant deux ou trois semaines. Et son frère a dit, si c'est comme ça il n'a qu'à faire le test pour voir si c'est le VIH. » *Entretien avec L. (au sujet de son mari), veuve, 34 ans.*

On constate qu'en amont du dépistage, le malade s'engage dans une recherche de soins afin de soigner ponctuellement ces infections dont il ne connaît pas souvent l'origine, ce qui est une source supplémentaire d'inquiétude :

« La cause découverte, c'est l'ennemi dépisté ; on peut le combattre alors en connaissance de cause. » *Raspail.*²⁵

Deux observations sont à émettre à cet égard : premièrement, il est nécessaire pour le patient de l'informer car dès l'instant où il sait de quoi il souffre, il peut envisager des moyens de protection (avec le conjoint et pour les enfants à venir éventuellement), il peut s'adresser au personnel médical ou associatif en connaissance de cause et réciproquement. Deuxièmement, il faut noter

²⁴ L. Vidal, « anthropologie d'une distance », in *Le sida des autres, constructions locales et internationales de la maladie*, éditions de l'Aube, IRD, Cahiers des sciences humaines. Nouvelle Série, numéro 12, 1999, p. 22

²⁵ Cité par F. Laplantine in *Anthropologie de la maladie*, Payot, 1992, p. 230.

l'ambiguïté entre séropositivité et sida ; la frontière entre les deux n'est pas toujours bien perçue. On a tendance à désigner la personne porteuse du VIH comme « le malade » de façon générale; que ce soit au niveau de l'association où je travaillais, au niveau du personnel médical (sages-femmes, maïeuticiens, infirmiers...) ou même au niveau de la population en général. J'emploie moi-même le terme de « malade ». Les personnes concernées également se définissent comme malades bien qu'elles reconnaissent qu'avec les traitements, leur état de santé s'améliore et qu'elles ne font pas de différence avec leur état antérieur de "personne en bonne santé" : « Elle dit que avant et maintenant qu'elle sait qu'elle a le VIH, elle ne voit pas de différence. » (Entretien avec L., veuve, 34 ans). J'ai entendu ce genre de propos à plusieurs reprises et cela s'explique par le fait que les enquêtés reçoivent tous un traitement visant à retarder l'évolution de la maladie (les ARV).

« Étant entendu que l'objectif premier de l'annonce est d'amener le malade à protéger ses relations sexuelles, il convient de délivrer un message précis sur les modalités de transmission du virus, son évolution et ses manifestations. Les interprétations du discours médical proposées par les séropositifs montrent qu'une des principales difficultés à son assimilation et, donc, à l'adoption des mesures nécessaires, réside dans la distinction opérée entre séropositivité et sida. »²⁶.

Si le test est fait alors que la personne a souffert de diverses infections sur une longue période, nous pouvons sans extrapoler déduire que le sida est déclaré. Cela a des conséquences sur les attitudes de prévention adoptées car au cours des phases aiguës de maladie, l'individu n'est pas en mesure de pratiquer des activités sexuelles ; son état physique étant trop faible.

« F : Mais est-ce qu'entre le moment où le test était négatif²⁷ et où il a été positif, est-ce qu'ils se protégeaient ou bien c'est qu'il a été fait trop tôt ? H : Bon, à ce moment là lui il n'était pas un époux qui se sentait pour...

²⁶ L. Vidal, « Anthropologie de la connaissance du sida », in L. Vidal & J. P. Dozon (éditeurs scientifiques), *Les sciences sociales face au sida, cas africains autour de l'exemple ivoirien*, Orstom, 1993, pp. 182-183

²⁷ La femme de H. a d'abord été dépistée négative puis le second test a révélé qu'elle était séropositive.

faire des rapports avec elle. ». Entretien avec H., veuf, 38 ans.

Mais dès qu'il recouvre la santé, on constate une certaine forme d'oubli de la présence du virus, ou peut être, plus justement, une forme de déni lié à la nécessité de ne pas se sentir exclu de la société et à se comporter "comme si de rien n'était". Cette attitude semble être (du moins pour la population enquêtée) plus généralement adoptée par les hommes qui ont le droit de prendre plusieurs femmes et dont les aventures extraconjugales sont implicitement acceptées ou, du moins, sues, par les épouses.

« T : D'accord, elle dit que au début, avec le mari c'était pas du tout facile, il était dur, et il cherchait beaucoup de femmes... et quand elle a su, elle elle s'est dit que comme il était au dehors tout le temps avec les femmes... il avait même fait un bar et puis il était tout le temps là-bas avec les femmes et puis il la laissait à la maison. Donc elle a pensé que c'est là-bas...Lui aussi il était dans les bars avec ces femmes, elle aussi elle était à la maison avec ses enfants, elle cultivait, et question d'habillement, nourriture...c'est elle qui allait tout faire pour que ses enfants mangent, pour que les enfants s'habillent et elle-même aussi. Donc tout ce que le mari avait, c'est les femmes du dehors qui en bénéficiaient, elle, elle n'en bénéficiait rien... si c'est pas quand il était gravement malade, qu'on l'a attrapé, qu'on l'a amené, à ce moment il l'appartenait. Sinon quand il était en meilleure santé c'était les femmes du dehors... mais quand il était malade, on l'a amené chez elle, c'est en ce moment... donc c'est des ghanéennes elles ont amené toutes ses affaires au Ghana, sauf le mari, elles l'ont amené à la maison... ». Entretien avec M. N., veuve, 55 ans.

Au cours d'un de mes entretiens, M. me confiait que si son mari continuait à dissimuler sa maladie à son entourage, c'est aussi pour pouvoir continuer à « draguer » sans être soupçonné d'être porteur du VIH.

« **F : pourquoi tu crois qu'il veut se cacher ?**
M : chez moi il n'y a pas de problème, c'est la santé que je veux. Mais les hommes comme ils veulent toujours sortir draguer c'est pour ça qu'il ne veut pas que les gens sachent. ». Entretien avec M., mariée, 38 ans.

Cela prouve que la façon dont on nomme la maladie ainsi que les connaissances que l'on a à son sujet sont importantes pour les représentations que l'on s'en fait. Aujourd'hui, les femmes et les hommes pris en charge au niveau des associations, puisqu'ils sont traités et reçoivent une information précise sur leur maladie, comprennent bien la distinction que l'on fait entre sida et séropositivité, ce qui n'était pas le cas avant leur prise en charge. Un seul mot était connu : « sida » ; l'entendre fait peur, il reflète la mort, la débauche, le pêché. Pour cette raison, les personnes atteintes du sida connaissent la honte parce qu'elles sont conscientes de l'image à laquelle renvoie le simple fait de prononcer le mot.

« H : Donc il a dit qu'à travers les signes que eux ils présentaient certains membres de la famille là savaient que c'était cette maladie. Et souvent quand ils sont en groupe, certains abordent le VIH, en jetant des sorts à ceux qui sont dedans, en accusant, en disant que pour avoir cette maladie là il faut avoir fait du n'importe quoi, de l'infidélité, puisque c'est une maladie jusque là sans remède, donc même pour manger avec eux, c'était pas le cas. Mais après c'est fini avec la prévention et ce qu'ils entendaient à la radio et puis les VAD puisque ceux qui viennent faire les VAD sensibilisent les familles. Mais le pire, ce qui était choquant parmi le groupe c'était le fait que s'ils sont présents, on aborde le sujet exprès pour humilier ceux qui ont ça alors que eux ils étaient présents, peut être que derrière eux... pour indexer. Peut être que lorsqu'ils sont pas là ils sont même indexés. ». *Entretien avec H., veuf, 38 ans.*

Il semble que le personnel soignant, conscient du regard que porte la société sur les personnes porteuses du VIH, veuille préserver les malades d'un risque supplémentaire de rejet social. En effet, lorsque l'état de santé se dégrade continuellement, les médecins consultés décident, parfois avec le consentement d'un proche du patient, de réaliser un dépistage du VIH mais il est parfois effectué à l'insu de la personne concernée. Ce type de situation est arrivé à un de mes interlocuteurs à Yako. Ce dernier était souvent malade et son grand frère, a décidé de le faire soigner par un infirmier (le recours à la médecine traditionnelle n'ayant rien donné) puis de lui faire suivre des traitements. Cet homme prenait en fait des ARV sans le savoir et se demandait pourquoi il ne payait pas ses

médicaments alors qu'il avait des ordonnances. En réalité, il avait été dépisté positif au VIH mais il n'en a été informé que plus tard.

« H : il était à Ouaga avec sa femme et durant deux ans lui il tombait malade, il avait des maux de ventre, il avait des diarrhées. Après ça y'a eu le retour à Yako avec sa femme. Bon, après ça de retour ici lui il est tombé gravement malade et puis son frère a approché un infirmier pour qu'il vienne s'occuper de lui ici. A Ouaga, il se traitait mais c'était les indigénats c'est-à-dire que c'est les produits de la pharmacopée traditionnelle. Et l'infirmier après les soins là a laissé une adresse à son frère et leur a donné rendez-vous le lundi puisque c'était le samedi. Bon, le lundi il a été amené par son frère à l'hôpital de Yako à travers l'adresse que l'infirmier avait laissé, il est venu s'occuper de lui. Les produits c'était gratuit, mais lui il se posait la question... puisqu'il ne comprenait pas puisqu'il voit que les ordonnances sont payantes alors qu'on est en train de lui donner des produits gratuitement... puisqu'en ce moment il ne savait pas qu'il avait le VIH ? H : l'infirmier savait qu'il avait le VIH ? H : Oui, il a été choisi pour ça. **F : Mais le dépistage a été fait quand ?** H : Puisque lui il a reçu un soutien psychologique à travers la SEMUS. A l'époque, Agathe était conseillère psychosociale à la SEMUS. Après ce soutien là, l'examen s'est passé à l'hôpital. **F : Mais à ce moment lui il savait pas qu'on lui faisait le dépistage du VIH ?** H : c'est au moment de l'entretien pré-test, on n'avait pas tellement abordé la question du VIH avec lui mais au post-test c'est là on lui a parlé de la maladie et en même temps il a reçu quelques conseils. Après l'annonce on lui a dit que y'avait des groupes...d'autosupport... bon, que y'avait des rencontres organisées pour les PVVIH ; des groupes de parole par exemple. Et lui chaque matin il quittait ici vers 6 heures à pied, il se levait très tôt matin de bonheur ici, il partait à Yako pour participer. ». *Entretien avec H., veuf, 38 ans.*

L'examen des modalités de dépistage pose de fait la question de l'annonce de la séropositivité. L'annonce est consécutive au dépistage et marque l'entrée de la personne dans "la vie avec le VIH". C'est à partir de cet instant que la vie bascule et que l'individu doit réorganiser sa vie autour de la maladie : la prise régulière de

traitements, la gestion de l'information avec les proches et l'entourage en sont des traits importants.

Le temps de l'annonce

Laurent Vidal note que les enjeux du débat anthropologique sur un sujet comme celui du sida en Afrique sont nombreux et qu'ils se cristallisent sur l'annonce de la séropositivité. En effet, l'annonce de la séropositivité, en fonction du moment où elle a lieu, engendre des réactions et comportements divers. Plus l'annonce est tardive, plus le patient est exposé à un grand bouleversement dans l'équilibre entre sa vie personnelle et professionnelle. Dans la mesure où l'annonce de la séropositivité d'un proche engendre des réactions par rapport à la maladie (concernant les peurs qu'elle suscite, les fantasmes et les préjugés qui y sont rattachés), cette annonce s'effectue prudemment. Il faut donc nous demander de quelle manière cette annonce a été faite chez les personnes interrogées : comment leur annonce t-on leur propre séropositivité ? Comment cette séropositivité est-elle annoncée aux proches de la personne concernée et par qui ?

Certaines femmes avec qui je me suis entretenue n'ont pas tout de suite su qu'elles étaient porteuses du VIH bien qu'un des membres de la famille était informé du statut du mari, par exemple. Il n'est pas rare que ce soit un frère ou un parent qui conseille le dépistage ou même qui le demande à l'insu de la personne concernée au personnel soignant. Les enquêtées retracent l'histoire de l'annonce de leur maladie après coup ; c'est-à-dire que si elles sont aujourd'hui capables de m'expliquer la succession d'événements qui a précédé l'annonce, elles n'en étaient pas entièrement conscientes sur le moment. Une des enquêtées a su qu'elle était contaminée un an après que le dépistage du mari ait été fait, alors même qu'il était décédé du VIH.

« S : elle a dit que le frère du mari a dit au médecin de lui prescrire le cotri, elle va prendre et puis en même temps faire le test et puis c'était positif. Elle prenait le cotri mais elle n'a pas fait le test d'abord. Ça vaut un an qu'elle prenait le cotri sans faire le test. Et entre temps elle a des maux de ventre. Quand elle a des maux de ventre maintenant elle est venue faire

le test. Et puis c'était positif. ». *Entretien avec S., veuve, 34 ans.*

Cette description est confuse; il est difficile de savoir si le test a été fait dès le début sans que la patiente ne sache quels examens étaient pratiqués, ou bien s'il a réellement été fait une année après la prise de médicaments. Quoiqu'il en soit, l'on constate que la femme est comme spectatrice d'une situation concernant son propre état de santé. Ce sont les hommes qui prennent les décisions. Cela est en partie dû au fait que ce sont plus souvent eux qui ont accès à l'éducation et donc à l'information en matière de VIH.

« (...) il arrive que des frères ou des parents du défunt, mieux renseignés sur la maladie et les fonctions de l'examen sérologique, se préoccupent du statut sérologique de la veuve. »²⁸

Aussi, la femme mariée bien qu'elle puisse parfois se douter de son état, n'a pas toujours le pouvoir d'effectuer les démarches nécessaires à la prise de connaissance de son statut sérologique ou même de celui de son conjoint. Dans le cas cité précédemment, c'est le frère du mari qui lui a dit de prendre des médicaments sans qu'elle ne sache pour quelle raison exacte. Ce n'est que plusieurs mois après qu'elle même a souhaité faire son dépistage. Au décès du mari, aucun membre de la famille n'a souhaité la recueillir, c'est à ce moment qu'elle a pensé au VIH, elle a compris que la mort de son mari était causée par le virus.

En effet, je crois qu'il n'existe pas d'autre maladie autour de laquelle il y ait autant de crainte, de rejet social pour celui qui la porte. C'est peut-être justement pour cette raison que l'abandon de la part des siens marque le moment d'une prise de conscience chez la personne atteinte du VIH: l'instant où l'on réalise que tous les maux dont on souffre ne sont en fait liés qu'à une seule cause: la contamination par le virus du sida, par cette « mauvaise maladie ». Selon S., son époux lui-même ne savait pas qu'il était malade du sida.

« S : non, il ne savait pas parce que pour lui c'était une plaie. Comme c'était une plaie, il ne savait pas

²⁸ B. Taverne, « stratégie de communication et stigmatisation des femmes: l'événement et sida au Burkina Faso. », Sciences sociales et santé, vol. 14, numéro 2, 1996. p. 98.

que c'était le VIH parce que quand c'est le VIH c'est la diarrhée là qui attrape une personne, comme c'est une plaie, lui il ne savait pas. ».

La question qu'on peut alors se poser est la suivante: ne savait-il réellement pas qu'il avait le VIH ou n'a t-il pas osé lui dire ? Peut-être même qu'on ne lui a pas appris sa maladie. Le frère était pourtant informé qu'il fallait prendre des traitements spécifiques au VIH. Son mari lui a seulement dit « de ne pas avoir peur, qu'il va guérir ». Il est mort avant qu'elle ne puisse le savoir.

Être porteur du VIH implique alors un choix concernant les attitudes de protection et de prévention. Lorsqu'une femme se sait infectée, choisit-elle de se protéger ou non ? Le problème de la contamination engendre des risques par rapport à la sexualité et à l'alliance. Ainsi, Laurent Vidal écrit qu'il faut s'interroger sur « *la nature du rapport noué par chacun avec le risque représenté par le VIH* ». Il note que le discours des femmes révèle un problème de confiance par rapport aux hommes et que les hommes accordent une attention à la réputation de la femme. Quel discours les femmes adoptent-elles sur l'évaluation des risques dans leurs rapports aux hommes ?²⁹

Concernant les femmes et hommes que j'ai rencontrés à Yako, l'annonce de la séropositivité est évoquée a posteriori puisqu'ils connaissent tous leur statut sérologique. L'importance de cette annonce se situe au niveau :

- Du moment où elle a eu lieu par rapport à l'état d'avancement de la maladie.
- Du choc qu'elle représente par rapport à l'image qu'induit l'évocation du sida dans les esprits
- Des changements de rythme de vie qu'elle entraîne par rapport aux relations.

L'annonce de la séropositivité est inattendue, elle tombe comme une sentence qui marque le tournant d'une vie ; il faudra dès lors repenser ses relations avec les proches, compter avec la prise régulière de traitements, etc.

« (...) J'ai vu en grands caractères : positif.
Quand j'ai vu ça là, tout s'est assombri devant moi, vraiment je ne savais pas là où j'étais (...) »
Entretien avec A., veuve, 41 ans.

²⁹ Je tenterai de répondre à ces interrogations dans la partie concernant le mode de communication dans le couple.

Un des problèmes majeurs précédant l'annonce est celui de l'incertitude dans laquelle se trouvent les malades avant de pouvoir mettre un mot sur leur mal. Souvent, elles disent qu'elles ne pensaient pas au VIH ou même qu'elles n'en connaissaient pas réellement l'existence.

« Donc la maladie a commencé c'était en Côte d'Ivoire, et ils ont beaucoup souffert avec le mari jusqu'à... mais eux ils ne savaient rien sur le VIH, ils ne savaient pas ce que c'était... et jusqu'à le mari est décédé. » *Entretien avec M.N, veuve, 55 ans.*

Elles entendent parler du sida comme de quelque chose qui ne frappe que les prostituées, les personnes infidèles au sein d'un couple marié, les homosexuels même. Cette représentation du sida comme étant une chose que l'on ne peut éviter dès lors que l'on s'écarte du "droit chemin" rejoint la notion de punition, présente dans la religion, concernant la personne frappée par la maladie : la plupart des discours sur cette maladie consiste à dire que les personnes porteuses du VIH sont des « personnes de mauvaises vie », pour les femmes, ce sont des « coureuses » qui n'ont sans doute que ce qu'elles méritent.

Dans cette perspective, il est normal que l'annonce soit un choc et qu'elle fasse pressentir la mort comme imminente, surtout lorsque l'on pense qu'il n'y a pas d'issue possible, c'est-à-dire pas de traitements.

« En tous cas à l'annonce³⁰...c'est comme si chacun allait monter en haut et puis descendre... elles ont été paniquées mais comme elles entendaient que les gens vivaient avec et partaient prendre les produits à la SEMUS, le lendemain seulement elle a remarqué sa coépouse pour aller à la SEMUS pour faire le dépistage. Après le prélèvement on leur a dit de revenir à 11heures. Quand elles sont revenues, le même docteur dont je t'avais parlé ; Sahoun, leur a annoncé une par une que elles aussi elles étaient infectées par le VIH. ». *Entretien avec A., veuve, 41 ans.*

Toutefois, j'imaginai qu'en considérant les choses de cette manière, la recherche de la cause de la maladie prendrait une importance non négligeable. Mais les femmes interrogées ne m'ont presque jamais fait part de colère, de désir

³⁰ Ici il s'agit de la première annonce: celle du mari à ses femmes; il leur annonce qu'il est atteint du VIH.

de savoir à tout prix. La souffrance s'est exprimée, la peur aussi, mais jamais le besoin de savoir. Même lorsque je posais la question, les réponses étaient à l'image de celle-ci :

« **F : comment elle pense que son mari a attrapé ça, [elles sourient].** A : comme c'est une maladie qui a plusieurs voies de transmission, elle, elle ne sait pas. F : leur mari ne leur a pas parlé ? A : non. **F : Et elle, elle a demandé ?** A : non, elle n'a pas demandé aussi. **F : pourquoi ?** A : quand ils ont appris que c'était ça, ce qu'ils cherchaient c'était la santé qui les préoccupait seulement donc elles n'ont pas pensé à demander ça. **F : et après ?** A : même après... ». *Entretien avec A., veuve, 41 ans.*

Je dirais alors qu'à la panique et à l'angoisse provoquées par le choc de l'annonce, succède une certaine résignation qui permet d'affronter l'épreuve : c'est une épreuve que Dieu leur a soumis et à laquelle il faut faire face :

« La maladie découle pour l'essentiel, et pour simplifier, de la non observance [des] rites et coutumes. Le remède est donc dans cette logique culturelle, toujours accessible "quelque part", la seule cause de maladie au-dessus de toute ressource thérapeutique restant la maladie causée par "Dieu", entendez par là le destin. »³¹

Avec l'accès aux soins facilité à Yako du fait de l'existence de structures de prise en charge et d'un hôpital (pour les personnes enquêtées du moins), le problème lié à l'absence de traitement contre le sida est en partie résolu. Je dis "en partie" car l'inquiétude persiste quant à l'approvisionnement en médicaments.

« Non, elle n'a pas de questions... elle, elle demande qu'on aide vraiment à, à ce qu'il y ait beaucoup de produits et surtout les ARV. En tous cas elle va à Ouahigouya, et ça ne serait plus la peine d'aller à Ouahigouya³². » *Entretien avec A., veuve, 41 ans.*

³¹ A. Ouedraogo, « contexte socioculturel et problématique de la prévention du sida en Afrique: réflexions à partir du cas de la société mossi au Burkina Faso ». Développement et Santé, n°111, juin 1994. Article disponible en ligne: www.devsante.org/IMG/doc/doc-10601.doc

³² Ouahigouya est à 80 km au nord de Yako, c'est une des villes où certains malades vont chercher leurs médicaments.

Bien sûr, les propos restitués ici quant à l'annonce de la maladie ne doivent pas être tenus pour absolument figés. Les discours recueillis sont en effet des segments d'histoires de vie, rapportés à un instant précis, dans un contexte particulier et surtout face à une étrangère.

Une autre remarque consiste à évoquer la place importante occupée par la culture dans le lien qu'elle entretient avec la diffusion ou la maîtrise de l'infection au VIH.

« Force est de constater que les nécessités médicales des changements attendus se heurtent à des préjugés tenaces, voire à des résistances séculaires, mettant à rude épreuve les efforts des autorités politiques et sanitaires. Et pour cause, l'ignorance et les croyances fausses sur le mode de transmission du VIH sont encore multiples et variées ; l'incrédulité a encore droit de cité dans certains milieux et surtout la tradition ne favorise pas toujours certaines actions. »³³

Ainsi nous devons interroger les choix de la personne concernée par la maladie et ses représentations par rapport à ce qu'elles nous apprennent sur ses attitudes et sur celles des autres. Cette approche permet à l'anthropologue d'étudier le croisement des regards sur l'expérience personnelle et sur celle des autres et de dégager des analyses relatives à la société en question, confrontée au sida.

« E : non, je ne sais pas. Ce que moi je pensais, je pensais si, les dames là, quand tu sors avec une femme sans te protéger, nous on pensait que c'est vers là-bas que ça se prend. Mais présentement je sais que c'est pas là-bas. **F : pas là-bas c'est-à-dire ?** E : bon, on peut trouver une femme et puis ça part là-bas pour te contaminer aussi et puis avec les lames aussi y'a des fois ça part. Bon, une femme, si tu fais un accident, que tu as une plaie, que son sang là sort ça peut te prendre aussi. Mais comment ça s'est passé... vraiment, on n'a pas fait attention. » *Entretien avec E., marié, 5 enfants.*

³³ A. Ouedraogo, « contexte socioculturel et problématique de la prévention du sida en Afrique: réflexions à partir du cas de la société mossi au Burkina Faso ». Développement et Santé, n°111, juin 1994. Article disponible en ligne: www.devsante.org/IMG/doc/doc-10601.doc

Ce témoignage montre aussi quelles sont les croyances attachées au mode de contamination ainsi que la façon dont les femmes sont considérées comme un des vecteurs principaux de la maladie. En effet, les femmes seules sont mal considérées d'un point de vue social, celles qui acceptent les relations sexuelles avec des hommes dont elles ne sont pas l'épouse sont indexées comme étant des « femmes faciles », qui aiment « vagabonder ». Bernard Taverne écrivait en 1994 à ce propos:

« Actuellement, en milieu rural, se constitue une représentation populaire du sida différente selon les sexes ; un rôle prépondérant est attribué aux femmes dans la transmission de la maladie. Il est communément admis que le sida se transmet par voie sexuelle. Aussi est-il considéré par les hommes comme une *pug-bāanse* supplémentaire (*pug* : femme ; *bāanse* : maladies ; une maladie des femmes) ; « c'est une maladie que l'on attrape avec les femmes » est-il couramment affirmé. »³⁴

Ces propos sont d'actualité pour notre terrain d'enquête. Il faut bien sûr nuancer cela, il s'agit des relations sexuelles épisodiques ou ponctuelles qui n'impliquent pas un projet de mariage.

Ainsi que le pense Laurent Vidal, il faut appréhender les conditions sociales par rapport aux expériences individuelles des personnes interrogées. L'analyse de ces expériences permet justement, à mon sens, de dégager certaines dimensions culturelles de la représentation du sida chez les sujets enquêtés.

La prise en charge

La prise en charge des malades du sida revêt des formes multiples car les acteurs qu'elle mobilise sont divers : personnel soignant, membres des ONG, proches du malade... Comprendre comment s'effectuent ces prises en charge implique de prendre connaissance des démarches des femmes et hommes séropositifs dans les structures de santé et de considérer chaque démarche comme singulière. Laurent Vidal note que « *les pratiques et savoirs populaires sur les souffrances, les traitements et la guérison sont inévitablement et*

³⁴ B. Taverne, « stratégie de communication et stigmatisation des femmes: lévirat et sida au Burkina Faso. », Sciences sociales et santé, vol. 14, numéro 2, 1996. p. 95.

régulièrement confrontés aux pratiques et savoirs portés par les représentants de la biomédecine. Constat qui renvoie à l'image d'une confrontation, d'un rapport de force omniprésent entre le malade et ses proches, d'une part, et le personnel de santé – du médecin au « garçon de salle » -, d'autre part. »³⁵.

Afin de prendre conscience de l'existence de cette confrontation, le chercheur doit, dans la mesure du possible, assister à des consultations : c'est un objectif que j'aurais aimé atteindre durant mon stage. Mais, cette « autorisation » est délicate à obtenir, elle nécessite sans doute une longue présence sur le terrain impliquant l'édifice d'une relation de confiance avec les personnes concernées³⁶. Par ailleurs, je n'étais pas en contact direct avec des médecins, j'ai donné priorité à ma présence au sein de l'association et aux visites à domicile des personnes vivant avec le VIH. Toutefois, le local de SOLVIE est établi au sein du CMA (Centre Médical avec Antenne chirurgicale), de ce fait l'hôpital ainsi que la maternité sont situés à quelques mètres derrière l'association. Cette précision me permet d'évoquer un moment particulier de l'enquête lié à la prise de contact de l'association avec les malades nouvellement dépistés positifs au VIH. Lors d'une journée à SOLVIE, le secrétaire m'annonce qu'un patient est depuis quelques jours hospitalisé et que le dépistage a révélé sa contamination par le virus du sida. Le test a été fait sans son consentement, c'est un proche du malade qui a donné son accord avant d'approcher les membres de l'association. J'ai demandé si je pouvais aller voir cette personne. Dans l'après-midi nous lui avons rendu visite, il était alité et mis sous perfusion. Son état commençait à s'améliorer. Le secrétaire de SOLVIE me confie qu'il pense que cette personne doit se douter qu'elle est atteinte du VIH car, dit-il, « elle est lettrée, c'est un instituteur ». Le but de ces visites aux patients hospitalisés dépistés positifs est de les amener à prendre contact avec l'association afin de les inciter à accepter leur statut mais également à suivre une prise en charge adéquate. À propos du cas relaté ici, j'ai su quelques jours plus tard qu'on³⁷ lui avait annoncé son statut en fin

³⁵ L. Vidal, pp. 83-84.

³⁶ Au cours d'une enquête de terrain en Mauritanie (dans le cadre d'un master 2 recherches) sur les représentations du sida dans la population féminine, j'étais en contact avec des structures médicales mais je n'ai pu assister à des consultations pour les raisons que je viens d'évoquer.

³⁷ Je ne sais pas exactement qui lui a fait l'annonce : un membre du personnel soignant ? Le membre de sa famille qui était présent ? Je pense qu'il s'agit du personnel soignant car suite à la visite du malade, nous avons rencontré les

d'hospitalisation et qu'une visite à domicile était prévue. Malheureusement, j'étais déjà repartie et n'ai pas pu assister à "la suite des événements" concernant cette personne.

Le cadre stratégique national de lutte contre le sida 2006-2010 au Burkina Faso stipule que : « L'accessibilité de toutes les personnes infectées et affectées à une prise en charge globale constitue une dimension essentielle dans la mise en œuvre du cadre stratégique. Dans cette perspective, il s'agira de prendre en compte toutes les dispositions relatives à une meilleure prise en charge médicale, sociale, psychologique, juridique et économique des PVVIH ainsi que des groupes spécifiques et vulnérables. »³⁸. Par rapport aux différentes acceptions du terme de « prise en charge » soulignons qu'il contient en lui-même une dimension économique. Cette dimension n'est pas négligeable pour les personnes atteintes du VIH soumises à diverses inquiétudes liées à leur approvisionnement en médicaments. Les personnes que j'ai eu l'occasion de rencontrer m'ont confié certaines de leurs préoccupations concernant ce problème. Pour celles qui vont chercher leurs traitements dans une autre ville que Yako, le problème est relatif aux moyens de transport car cela nécessite une mobylette et le paiement de l'essence, un vélo ou bien le paiement des billets de bus.

« Les médicaments là je ne paye pas, c'est le carburant que je paye pour aller à Nanoro. Faut mettre 2000³⁹ d'essence ». *Entretien avec M.*

Le mari de M. est le seul à lui donner de l'argent pour acheter la nourriture nécessaire aux repas et les frais quotidiens. Comme M. est animatrice à SOLVIE, elle reçoit parfois une rémunération liée aux activités qu'elle mène au sein de l'association mais cela reste insuffisant pour vivre « confortablement »; c'est elle qui doit s'occuper des frais ménagers pour toute la famille alors que son époux utilise son argent comme il l'entend. Elle est alors dans une situation irrémédiable de dépendance vis à vis de son mari.

infirmiers qui sont aussi en charge de ce type d'annonce et qui met parfois en relation les patients avec l'association SOLVIE.

³⁸ Cadre stratégique de lutte contre le VIH/sida et les IST, 2006-2010, Burkina-Faso, p. 33

³⁹ 2000 francs CFA équivaut à environ 3 euros (1euro équivaut à 655 FCFA), ce qui représente une somme non négligeable sachant qu'une visite à domicile, par exemple, est rémunérée 1000 FCFA pour une animatrice de SOLVIE.

« (...) Il [son mari] a de l'argent mais il ne veut pas donner, même 1000 francs, si c'est pas 500, 300... Quand nous sommes parties à Kaya⁴⁰ [C. et elle], le voyage a pris tout l'argent. »

Ainsi, la dimension matérielle est primordiale dans les problématiques de prise en charge. Elle s'inclut également dans le système de relations qu'entretiennent les personnes séropositives avec leur entourage familial, amical et professionnel.

« L : c'est ses frères et sœurs qui l'aident avant et c'est les mêmes aujourd'hui. **F : comment ils l'aident ?** L : des fois si y'a pas les produits à SOLVIE et qu'elle le dit, ils envoient l'argent pour payer les produits et les habillements pour elle et ses enfants » *Entretien avec L, veuve, 34 ans*

En effet, je l'ai précisé en introduction, les femmes (surtout) sont largement dépendantes des relations qu'elles entretiennent avec les hommes et les autres femmes de la famille proche et/ou élargie. Cette dépendance se situe aussi⁴¹ au niveau des échanges de biens et la nature des relations entretenues influe de façon positive ou négative sur les conditions d'accès aux soins de la personne concernée par le VIH/sida.

Nous devons noter que, pour les malades membres de SOLVIE, les médicaments sont délivrés gratuitement ou contre une somme de 500 francs CFA (moins de un euro) par mois. Toutefois, cette somme représente parfois beaucoup pour des personnes qui n'ont parfois pas assez d'argent pour se nourrir suffisamment:

« T : donc elle souffre de la nourriture, des problèmes de nourriture. **F : tu trouves pas à manger ?** T : mais ça manque aussi des fois c'est des problèmes d'argent, des fois elle n'a même pas 25... Donc en Côte d'Ivoire pour faire amener la nourriture il faut trois mois et si c'est pas parce que... en tous cas elle gagne un peu à SOLVIE et puis y'a un de ses petits fils qu'elle a inscrit à l'orphelinat pour qu'on donne aussi

⁴⁰ M. et C. devaient suivre une formation de plusieurs jours à Kaya, à 100km à l'est de Yako. A ce moment j'étais repartie à Ouagadougou et suis revenue deux semaines après à Yako.

⁴¹ Je dis « aussi » car, s'agissant des femmes, la dépendance par rapport aux hommes s'illustre à plusieurs niveaux dont j'envisage certaines occurrences dans la suite de cette étude.

des vivres chaque trois mois. Elle va prendre ça chaque trois mois pour tous ses petits fils et puis attendre encore trois mois. Elle peut plus travailler... elle cultivait avant mais présentement elle peut plus faire ça. » Entretien avec M. N., veuve, 55 ans.

La charge financière est surtout lourde par rapport aux coûts généraux qu'implique le fait d'être malade du sida ou séropositif. En effet, il convient alors de s'alimenter correctement – et donc de manger trois fois par jour si possible - et de ne jamais négliger son état de santé. Enfin, comme on l'a dit, pour certaines personnes, s'acquitter du prix de l'essence pour aller chercher ses médicaments peut rapidement devenir un problème. Et, pour celles et ceux qui habitent les villages des alentours de Yako, sans ne serait-ce qu'un vélo, effectuer le trajet devient vite un problème:

« B : en tous cas aujourd'hui elle n'a rien, elle n'a pas de vélo, y'a pas assez à manger aussi. F : mais au niveau de ton traitement ça va ? Est-ce que tu peux avoir les médicaments ? B : bon, quand le produit est fini, en tous cas elle fait de son mieux pour aller les chercher, chaque mois ça fait 500 pour aller les chercher. ». Entretien avec B., veuve, 35 ans.

La prise en charge est donc globale et ne se limite pas aux seuls traitements. L'association peut même aider à payer les frais de scolarité pour les enfants.

« E : oui, ils sont à l'école. Donc les autres là, madame Agathe... ce sont eux qui ont pris en charge leur école, ils payent. Chaque année chacun paye 1500⁴² ». Entretien avec E., marié, 5 enfants.

C'est dans ce contexte que le soutien des proches et des membres de l'association joue un rôle important. Lorsqu'un malade ne peut payer des médicaments « annexes » au cours d'un rhume par exemple, lorsqu'il n'a plus assez pour acheter de quoi manger ou pour tout autre problème matériel urgent, il peut s'adresser aux responsables de SOLVIE afin de solliciter une aide ponctuelle. Il m'est d'ailleurs arrivé, durant mon séjour à Yako, d'acheter des médicaments pour deux personnes: une fois pour ma traductrice qui souffrait

⁴² Cela signifie que chaque année l'association donne 1500 FCFA pour la scolarisation de chaque enfant.

d'une grippe, une autre fois pour l'enfant d'une des femmes séropositive membre de SOLVIE. Pour ce dernier cas, c'est la grand-mère qui s'était déplacée à l'association avec l'enfant en montrant l'ordonnance de l'hôpital. La mère était trop faible pour venir elle-même et la famille n'avait pas les moyens de payer les médicaments. Ce jour là, la présidente était absente et les autres membres actifs présents ne pouvaient pas avancer l'argent. Si je relate cet épisode c'est afin de montrer que ce genre d'événement n'est pas rare dans les familles concernées par le VIH/sida. Par ailleurs, des repas communautaires sont régulièrement organisés au sein de l'association. Ces moments sont l'occasion pour les membres de recevoir des conseils nutritionnels mais aussi de manger « à sa faim ». Ces repas suivent souvent un groupe de parole où les personnes vivant avec le VIH ainsi que leurs proches peuvent poser toutes les questions qu'ils veulent concernant la maladie, les modes de protection, etc.

Ces précisions sur le mode de prise en charge permettent d'affirmer qu'elle est à la fois économique et morale. Morale car non seulement ce soutien financier participe du soutien moral, mais aussi parce que les malades peuvent parler de leurs problèmes personnels aux responsables de l'association.

« A : je peux dire que si je reçois une personne qui n'a même pas adhéré à SOLVIE, je compatis, je fais de mon mieux pour que la personne ait une prise en charge selon nos moyens. En tous cas y'a pas de distinction. Quand vous êtes partie, j'ai eu deux mamans, y'en a une qui s'est bagarrée avec son mari. Elle est venue chez moi, on a échangé, on est allées voir son mari... en tous cas je vais au-delà de la santé de la personne. ». *Entretien avec A., présidente de SOLVIE, veuve, 41ans*

Il est important d'ajouter que, si les personnes atteintes du VIH et membres d'association sollicitent l'aide de cette dernière, ils sollicitent également – et peut être davantage – l'aide de leur entourage familial et/ou amical. C'est un point sur lequel nous devons nous attarder maintenant car cette notion d'entraide ou de solidarité est souvent évoquée au sujet des sociétés africaines. Toutefois, cette idée ne doit pas être abordée de façon trop simpliste car elle contient en elle-même des nuances. La « solidarité africaine » ne peut pas être entendue comme quelque chose de donné ou de manifeste; elle doit être discutée.

« L'une des conséquences sociales consécutives à l'annonce de la séropositivité ou même à son soupçon par l'entourage se manifeste par des phénomènes de rejet ou d'isolement du malade. De tels phénomènes sont souvent attribués au délitement de la "solidarité africaine" lié à la modernité ». ⁴³

Ainsi, partager l'information sur sa séropositivité est conditionné par une certaine anticipation des réactions des proches, ce qui conditionne également les modalités de « prise en charge » du malade par son entourage. En effet, si l'annonce est bien acceptée, il y a de fortes chances pour que le malade soit soutenu par sa famille la plus proche. Au contraire, si la peur du VIH et les croyances qui y sont attachées priment, la personne est alors rejetée du cercle familial et se retrouve dans une situation d'isolement. Pour la veuve, la situation est pire car, ayant survécu à son mari, elle est considérée comme le vecteur de la maladie:

« Quel sera le devenir d'une femme lorsque sa séropositivité sera confirmée par un laboratoire et annoncée aux membres de la famille de son défunt mari ? Reconnue malade par la « médecine des docteurs », mais ayant survécu à son mari, elle sera accusée de lui avoir donné la maladie et de l'avoir tué, son exclusion sera ainsi parfaitement légitimée. Être renvoyée de la famille de son mari est une situation d'une très grande gravité. Le bannissement, d'un homme ou d'une femme, n'était jusqu'à présent réservé qu'à des fautes graves telles vol, l'accusation. » ⁴⁴

Les choses ne sont toutefois pas si catégoriques: le temps joue un rôle essentiel ainsi que les conseils et informations délivrées par les membres d'association et personnels soignants. L'entourage comprend alors peu à peu que le VIH n'est pas synonyme de mort immédiate, il apprend quels sont les modes de contamination et constate qu'avec la prise de traitements, le malade recouvre peu à peu la santé et qu'il peut être considéré comme une personne normale ayant des activités normales. Sur ce sujet, un cas a particulièrement retenu mon

⁴³ F. Ouattara, M. E. Gruénais, P. Huygens, A. Traoré (responsables scientifiques), « *sida, stigmatisation et exclusion – étude anthropologique au Burkina Faso* », projet ANRS 1258, Marseille décembre 2004, p. 41.

⁴⁴ B. Taverne, « stratégie de communication et stigmatisation des femmes: lévirat et sida au Burkina Faso. », *Sciences sociales et santé*, vol. 14, numéro 2, 1996. p. 98

attention au cours de mon enquête. Lors de mon premier séjour sur le terrain, j'ai rencontré B., avec qui j'ai eu un entretien à domicile. A ce moment, elle était enceinte mais me confiait qu'elle était encore mise à l'écart dans la cour familiale (par exemple, elle mangeait seule). Son mari travaillant à Ouagadougou, elle s'était rapprochée de l'hôpital en vue de l'accouchement et résidait dans la cour du frère de son mari. J'ai moi-même ressenti une certaine tension: durant notre conversation, nous étions en retrait dans la cour et les membres de la famille restaient relativement distants, quoique intrigués par ma présence. A mon retour deux semaines plus tard, B. avait accouché. Je suis donc allée lui rendre visite. J'ai tout de suite senti la différence: l'ambiance était plus détendue, plus enjouée dans la cour. La belle sœur est venue me saluer, tout en restant à nos côtés pendant qu'elle tissait les tissus qu'elle allait vendre, ses enfants jouant auprès de nous. Je n'ai pas pris de note ce jour là ni enregistré car le fait que la famille reste autour de nous gêne B. pour répondre. Mais elle-même paraissait très heureuse et affirmait que les relations étaient moins tendues depuis la naissance de sa fille. Tout s'est passé comme si l'arrivée de l'enfant dans la famille avait remis de "l'ordre" dans un univers quotidien dérangé par la survenue de la maladie. J'interprète cet épisode comme le point de départ d'une remise en question de l'entourage face à ses attitudes par rapport aux membres de la famille atteints du VIH. Je suppose que le soutien économique ou moral sera désormais meilleur pour B. et son mari. B. a suivi le programme de prévention de la transmission mère-enfant, elle n'allait pas son bébé et lui administre un sirop. La naissance de l'enfant sans complications, est un soulagement pour le couple (qui avait déjà mis au monde deux enfants, décédés rapidement des suites de la maladie) et l'occasion pour la famille de constater que, même avec le virus du sida, il est possible d'avoir un enfant *a priori* en bonne santé⁴⁵.

Les malades sont donc soumis à une certaine stigmatisation au sein de leur famille et leur prise en charge dépend du poids de cette stigmatisation. Dans le rapport final du projet ANRS 1258 intitulé « Sida, stigmatisation et exclusion », les auteurs écrivent que « les observations faites à partir de plusieurs cas mettent en évidence le rapport entre les manifestations d'abandon du malade et son degré

⁴⁵ Je dis *a priori* car en principe, l'enfant ne devrait pas être contaminé; le programme de prévention a été bien suivi mais le risque zéro n'existe pas.

d'implication antérieure dans la gestion économique de la famille »⁴⁶. De ce fait, la prise en charge du malade se fonde sur une certaine réciprocité par rapport au soutien qu'il a lui même pu apporter à la famille dans des situations passées. C'est en ce sens que l'on peut estimer que la "solidarité africaine" n'existe pas de fait. De plus, elle se base comme dans la plupart des sociétés sur des rapports de don/contre don.

« Dans les sociétés ouest-africaines contemporaines, la monétarisation des rapports sociaux quotidiens frappent généralement l'observateur européen. Une pression sociale forte pousse chacun et chacune à faire preuve de sa générosité et de son caractère sociable en donnant une pièce, un billet pour soutenir un voisin, une sœur, un frère, une connaissance... »⁴⁷

Cette remarque est importante mais il faut souligner que ces faits ne sont pas sans conséquences; en effet, la pression sociale est forte. Si chacun doit faire preuve de générosité c'est aussi en vue de pouvoir être lui-même aidé en cas de besoin. Ainsi, l'individu qui n'aura jamais effectué de gestes envers ses proches ne pourra pas espérer être soutenu, financièrement du moins, en cas de malheur. Il s'agit ici de l'entraide entre amis, voisins, etc. Mais n'en est-il pas de même dans nos sociétés occidentales? Imaginons-nous demander de l'aide ou du soutien à des personnes pour lesquelles nous n'aurions jamais démontré le même soutien? C'est en ce sens que je dis que la notion de « solidarité africaine » doit être nuancée. La différence est que cette solidarité dont nous parlons est sans doute plus visible spontanément – non dissimulée- en Afrique.

« Il n'en demeure pas moins que "les patients rendus vulnérables par leur séropositivité évitent d'avoir fréquemment recours à la solidarité familiale, car ils ont peur de ne pas être en mesure d'assumer la réciprocité de l'aide." (Sow et Desclaux, 2002). Cependant si l'on considère que le malade a aidé les autres

⁴⁶ « Sida, stigmatisation et exclusion », op. Cit., p. 26.

⁴⁷ A. Atané, « Famille et rapports sociaux de sexe au Burkina Faso », Institut d'études africaines, Université de Provence, EHESS Marseille. www.genreenaction.net / www.cean.sciencespobordeaux.fr

membres de la famille avant sa maladie, il sera pris en charge si les conditions économiques et sociales le permettent. »⁴⁸

Lors de mes entretiens, j'ai demandé aux enquêtés s'ils recevaient de l'aide de certains de leurs proches, soit en rapport avec les traitements (participation aux frais d'essence ou au coût mensuel des ARV) soit de façon générale. J'ai aussi demandé si la situation avait changé entre le moment où ils ont su qu'ils étaient malades et le moment où ils n'en étaient pas encore informés. Concernant le soutien familial, j'ai constaté que les personnes aidées par leur famille avant l'annonce de la maladie continuent de l'être après. L'aide provient d'un parent proche: un frère, une sœur, les parents (les siens ou ceux du conjoint), parfois même une coépouse. Cela est aussi fonction du revenu ou de la position sociale de celui qui aide. Pour les plus âgés, ce sont en général les enfants qui aident financièrement leurs parents lorsqu'ils en ont les moyens. Mais l'aide s'étend bien sûr aux travaux ménagers ou agricoles.

Pour terminer sur le thème concernant la prise en charge, je dirais que celle-ci n'est pas uniquement liée à la maladie. J'ai parlé précédemment de cette « solidarité africaine »: cette notion évoque le fait que, de manière générale, compte tenu des difficultés financières (souvent liées au mode de vie rural) que peut rencontrer toute famille africaine, les familles s'entraident, bien que cela soit soumis à réciprocité. Plusieurs enquêtés m'ont affirmé qu'il n'y a pas eu de changements significatifs de l'aide (lorsqu'il y en a une) apportée par la famille avant ou après que la maladie soit connue. Néanmoins, il faut noter que le « nœud » se situe souvent au niveau de la précision des informations dont l'entourage dispose face à cette maladie dont souffre un des proches. En effet, il arrive bien souvent que le terme de VIH ou de sida ne soit pas explicitement évoqué à la famille. Le malade préfère parfois laisser « planer le doute » quant au mal dont il souffre exactement, comme si prononcer le mot créait une sorte de basculement dans la crainte, les préjugés, l'isolement. Parfois, le choix de « ne pas dire » est fait pour ne pas paniquer les parents:

« H : Il dit que sa maman l'a suivi dans sa maladie. Même lui avec sa femme. Mais jusqu'au moment où il vous parle, il n'a pas dit

⁴⁸ M-E Gruénais, F. Ouattara, P. Huygens, A. Traoré, « sida, stigmatisation et exclusion », op. cit. , p. 45

à sa maman que lui il a le VIH. Par contre, aux heures de prise de médicaments là, elle constate, pour son enfant aussi. Mais souvent la maman dit : "comme tu es malade, fais doucement" ou bien "comme tu es malade" sans pourtant dire que c'est ce problème là. Mais il n'a jamais dit à sa maman ; mais sa maman sait qu'il est malade, peut être qu'elle soupçonne quelque chose. (...) Elle sait ce que c'est le VIH puisque les gens parlent souvent du VIH en disant "la mauvaise maladie". Mais lui il pense que elle peut... que c'est mieux qu'elle soit dans le doute plutôt que de savoir que c'est cette maladie là qu'a mon fils, sinon ça peut la tuer. C'est toujours des doutes ; tu vois l'enfant aujourd'hui, tu vois l'enfant demain, tu n'es pas sûr que c'est ça. Sinon ses proches là ont été tous informés. ». *H., veuf, 38 ans.*

La manière dont est partagée l'information sur la maladie avec les proches joue un rôle non négligeable pour la poursuite d'une vie quotidienne relativement normale. Se préserver d'une stigmatisation trop forte, des rumeurs ou même des mauvais sorts contribue, outre la prise de traitements, à l'amélioration des conditions de vie des personnes vivant avec le VIH.

S'il en est ainsi avec les proches ou l'entourage en général, comment ne pas se poser la question de la gestion de cette information au sein même du couple? Il apparaît en effet essentiel de se pencher sur cette problématique dès l'instant où nous savons que le mode de contamination est essentiellement sexuel. Le sida surgit avant toute chose au sein du mariage et bouleverse l'ordre quotidien dès que l'infection est apprise. L'on peut supposer que révéler son sida à l'entourage est aussi fonction de la façon dont est « partagée » le VIH dans le couple. Comment les membres du couple communiquent-ils au sujet de leur maladie?

Partie III – Des stratégies de communication au sein du couple: réel non-dit ou simple "silence oral"?

C., célibataire, contaminée par le premier homme qu'elle a connu, avec lequel elle envisageait de se marier. Elle a appris son statut suite à une grossesse, lors de complications de l'état de santé du bébé après l'accouchement. Rétrospectivement, elle sait que cet homme devait lui même connaître son statut car, dit-elle, il n'a pas voulu donner son sang pour l'enfant anémié. De plus, il l'avait incitée à avorter. Après le décès de l'enfant, il est parti et elle ne l'a plus jamais revu. Aujourd'hui, elle n'est pas mariée, n'a pas d'enfants et vit avec le VIH. C'est une situation extrêmement difficile pour une femme vivant, comme elle, en milieu rural africain. Elle vit dans la cour de son frère, seule, et subit le regard des autres qui trouvent quelque peu étrange sa situation et la soupçonnent de préférer « courir », c'est-à-dire rester libre de fréquenter les hommes qu'elle veut : « si je reste seule, les gens vont dire que je ne veux pas me marier, que je veux faire le vagabondage. » (C.). Elle n'a jamais informé les responsables de SOLVIE de sa grossesse bien qu'ils soient au courant de sa situation familiale et de son histoire avec cet homme. La présidente de SOLVIE m'a dit un jour qu'une femme qui n'a jamais accouché est toujours considérée comme « une jeune fille ». J'ai donc supposé que C. ne leur avait rien dit pour conserver ce statut à leurs yeux et à ceux de tous.

« Si l'accès à la paternité, même sans passer par une alliance officielle, confère aux jeunes hommes une réelle reconnaissance, en revanche, une naissance hors mariage a un coût social très grand pour les jeunes filles. »⁴⁹

Lorsque je lui ai demandé si elle avait eu d'autres aventures, elle m'a fait la réponse suivante:

⁴⁹ A. Atané, « Famille et rapports sociaux de sexe au Burkina Faso », Institut d'études africaines, Université de Provence, EHESS Marseille. www.genreenaction.net / www.cean.sciencespobordeaux.fr

« C : bon depuis que cet homme est parti, moi je me suis dit que les hommes sont tous pareils donc je me suis dit que je n'en cherche plus. Là franchement, j'ai fait au moins deux ans, quand un homme me parlait, je n'écoutais même pas. Quand j'ai retrouvé la santé, je me demande maintenant : je n'ai pas d'enfant, je ne suis pas mariée, je suis infectée. Je me demande est-ce que je vais rester comme ça toute ma vie ? Mais je n'ai toujours pas confiance. Je ne veux pas infecter une autre personne, je prie Dieu pour ne pas donner à quelqu'un. Y'a des hommes qui me parlent, y'en a à qui je dis « vous savez je suis infectée donc je ne veux pas que vous soyez dans la même situation que moi donc laissez moi en paix. »

Si je choisis d'évoquer le cas de C., c'est parce qu'il illustre à mon sens l'importance des conséquences d'un manque de dialogue dans le couple formé avant l'apparition de la maladie, mais aussi celle de l'absence de perception du risque par la femme. En effet, dans cette situation, la jeune femme a d'abord pensé au futur mariage – elle dit elle-même : « *En tous cas, si tu m'avais dit qu'on allait se quitter, moi je donnais ma tête à couper. La famille l'avait pris comme un enfant. On avait fait trois ans ensemble. (...) Ce qu'on avait fait c'était le premier pas du mariage, les présentations. (...) Avec le recul je crois qu'il savait. Au moment de la grossesse, comme il voulait que j'avorte...* ». Le jeune homme est parti au moment où les signes de la maladie devenaient perceptibles dans le couple. Mais il a fui sans rien dire à sa compagne, elle a donc appris son infection par le VIH suite au décès de l'enfant et aux signes qu'elle-même présentait.

Il apparaît que pour les femmes non mariées, les risques de contracter le VIH se rapprochent de ceux liés aux MST : ce sont des maladies qui s'attrapent lors de relations sexuelles et considérées comme des "maladies envoyées par vengeance"⁵⁰. Elles ont peur de la punition (par acte de sorcellerie par exemple) si elles ne se soumettent pas aux volontés de l'homme en matière de sexualité. Les rapports deviennent ainsi des rapports de force et non de séduction. Avant tout les jeunes femmes se protègent de toute réaction agressive de la part des hommes qui les sollicitent, avant même de se protéger du sida. En milieu rural

⁵⁰ A. Le Palec, « Le sida, une maladie des femmes », in C. Becker, J-P. Dozon, C. Obbo, M. Touré, *Vivre et penser le sida en Afrique*, CODESRIA – KARTHALA – IRD, 2001

comme à Yako, une femme qui ne travaille pas doit d'abord penser à se marier pour faire taire les rumeurs et pour être reconnue dans la société :

« Si je suis toujours à Yako, faut que je pense un jour à aller avec quelqu'un, si je travaille ailleurs, je gagne tout ce que je veux, y'a pas de problèmes, je peux rester seule. ». C., célibataire, 28 ans.

Ainsi les femmes refusent d'être perçues comme de possibles dévergondées et obéissent ainsi aux règles sociales édictées par leur société en se soumettant à la volonté des hommes en matière de sexualité. Le plus grand risque à leurs yeux est celui de ne pas trouver de mari, non celui de contracter le VIH.

Pour le cas cité ici, si l'on s'en tient au discours de C., l'homme a fui devant ses responsabilités dès que la maladie a fait son apparition. Il n'y a pas eu de discussions à ce sujet durant leur relation : « *non, on n'avait jamais parlé ensemble du VIH* ». Selon elle, il devait être au courant de son statut et ne l'en a pas informée. Toutefois, sans le discours de l'homme en question, nous ne pouvons que supposer qu'il en ait été ainsi. Il est pourtant probable que ce genre de situation soit assez fréquent.

L'homme étant parti sans jamais avoir donné d'explication place la femme dans une situation de doutes quant aux motivations qui l'ont poussé à fuir mais également face au silence : l'homme qui l'a contaminée n'est plus là pour répondre à ses questions. Mais, en aurait-elle posé ? ⁵¹. Si l'homme était resté, un mariage aurait sans doute eu lieu et les choses se seraient déroulées comme dans de nombreux couples mariés où le sida intervient : la maladie aurait été découverte au moment d'une grossesse ou bien après une phase aigüe de maladies chez l'un des conjoints. Cette affirmation mérite d'être maintenant développée, par rapport à ce qu'elle implique au niveau de la communication au sein du couple.

⁵¹ Je choisis de ne pas développer plus avant le cas des femmes célibataires car je n'ai mené qu'un seul entretien avec une femme présentant ce statut. De plus, il ne me permet pas d'évoquer les diverses stratégies de dialogue au sein du couple après que la maladie ait été annoncée.

Facteurs et perceptions du risque au sein du couple

Dans un article intitulé « Le couple face au VIH/sida en Afrique subsaharienne. Information du partenaire, sexualité et procréation »⁵², A. Desgrées du Loû écrit que « la communication entre conjoints, lorsqu'elle existe, n'est pas systématique dans tous les domaines, et s'avère en particulier difficile dans le domaine de la sexualité ». Bien sûr, le degré de dialogue varie en fonction du type de lien conjugal et surtout du type d'union entre les deux partenaires : union polygame, monogame, traditionnel ou non, légal ou coutumier, etc. Concernant l'étude présente, les informations recueillies sur le terrain permettent d'affirmer que nous parlons ici de couples mariés traditionnellement (selon les modalités évoquées en première partie de ce travail), souvent polygames⁵³. Dans ce système de société traditionnelle, fondée en grande partie sur l'agriculture, la perpétuation du lignage détenteur des terres est favorisée ; le lien conjugal est donc plus faible que le lien lignager. Le récit ci-après permet de comprendre la force de la coutume, en particulier pour la formation des unions.

« (...) Traductrice : elle dit que elle, quand elle était jeune fille, elle était chez le chef de Yako, le Naaba Sigri de Yako. **F : c'est à dire elle était chez le chef, elle lui a rendu visite ?** Traductrice : non, elle était dans la cour là-bas **F : c'était sa femme ?** Traductrice : non, non. Ça, c'est la coutume je ne sais pas comment t'expliquer pour que tu puisses comprendre, que la famille a dit que elle, elle appartenait au chef et c'était au chef de la donner à qui il voulait comme mari. Donc elle, elle est restée là bas et le chef la donnée à un homme et quand elle est arrivée là bas, l'homme était malade tout le temps et chaque fois, c'était..., y a une maladie qu'on appelait "koko" (hémorroïdes) ». Entretien avec B ; mariée, 30 ans.⁵⁴

⁵² In *Populations* 2005/3, 60^{ème} année, pp 221-242.

⁵³ De nos jours, il existe en effet une certaine forme de modernisation des unions, calquée sur le modèle occidental, particulièrement dans les capitales. L'accès des femmes au travail salarié contribue à ce phénomène. Toutefois, dans notre étude, il n'est pas question de traiter de ce type d'union car les femmes et hommes rencontrés au cours de l'enquête vivent ou ont vécu des « unions traditionnelles ».

⁵⁴ Je reviendrai sur ce cas ultérieurement car c'est le seul, sur l'ensemble de mes entretiens où la femme pense que c'est elle qui a contaminé son mari parce qu'elle-même a été contaminée par l'homme à qui elle avait été donnée au village avant de le quitter pour cause de mésententes permanentes et après concertations des chefs de famille.

Dans ce contexte, les femmes ont peu de pouvoir de décision, sont dépendantes du chef de famille et acquièrent pouvoir et respect dès l'instant où elles engendrent de nombreux enfants. De cette manière elles peuvent prétendre accéder à certains biens dont un des principaux est celui de la possession d'une terre.

Les femmes mariées sont conscientes de l'infidélité des époux et perçoivent cela comme un facteur de contamination bien qu'elles n'aient pas de réel pouvoir de le maîtriser. En effet, l'existence de la polygamie implique de fait la possibilité pour l'homme d'avoir des relations sexuelles en dehors du mariage : le mari est susceptible de « ramener la maladie de l'extérieur »⁵⁵. Les femmes interrogées sur la question lors des entretiens, évoquent ce risque a posteriori, bien que difficilement. En effet, lorsque je demandais quels étaient selon elles, la cause de leur contamination, elles finissent par admettre qu'elles ont été contaminées par leur mari, qui est allé « draguer dehors » :

« F : comment tu penses que ton mari il a eu cette maladie ? S : C'est en draguant que le mari a eu cette maladie ». *Entretien avec S., veuve, 34 ans.*

La présence de coépouses peut également être perçue comme un risque. Mais ce risque n'est pas simplement lié à la contamination par "l'intermédiaire" d'une coépouse qui serait déjà elle-même contaminée. L'existence de la polygamie implique parfois l'existence de tensions, de jalousies, entre les épouses – soit parce qu'elles ne s'entendent tout simplement pas soit parce que l'une bénéficie de faveurs de la part du mari et l'autre moins ou pas du tout. Au cours de mes entretiens avec M. ; j'ai appris que sa coépouse était partie de la cour parce qu'elle avait compris que le mari était probablement infecté par le VIH. Elle est donc retournée chez ses parents mais, comme le veut la tradition, a laissé ses enfants dans la famille du mari. M. se retrouve donc seule avec ses enfants et les enfants de la coépouse pour assumer toutes les tâches ménagères. En réalité, M. et sa coépouse ne s'entendaient pas du tout. M. est la seconde épouse, sa venue a été perçue d'un mauvais œil par la première épouse qui devait alors partager les faveurs de son époux. Le mari avait une autre aventure avec une

⁵⁵ A. Le Palec, op. cit.

femme dont le mari est décédé « d'une maladie ». Par les rumeurs circulant dans le voisinage, la coépouse de M. a compris que son mari était sans doute contaminé, elle a donc voulu partir mais elle n'a jamais rien dit à M. :

« ... La coépouse elle a dit qu'elle a fait le test, elle n'est pas contaminée et qu'elle va partir. **F : mais elle a dit ça à qui ?** M : bon, c'est à ses parents qu'elle a dit. **F : à ses parents ? Et toi ? Comment tu sais qu'elle a dit ?** M : Bon tout le monde parle de ça ! Que c'est moi et le mari qui sont contaminés et elle là elle n'est pas contaminée c'est pour ça qu'elle est partie. (...) M : les voisins ne me parlent pas à moi. Ce que ma coépouse a entendu c'est dans sa famille, c'est son frère qui lui a dit que son mari a le VIH, c'est son frère qui lui a dit de ne pas accepter les rapports, que son mari est positif, qu'elle va être contaminée. **F : comment tu as su que c'est son frère qui lui a dit ça ?** M : c'est quand c'est découvert que ma coépouse a dit. Comme elle s'entendait pas avec moi, c'est pour ça elle m'a pas dit. Elle est partie parler avec des gens dire que son mari a le VIH. Le mari a réveillé la nuit, s'asseoir, dire que ce n'est pas vrai, que c'est les gens qui disent ça. »
Entretien avec M., mariée, 32 ans.

Ainsi, l'on peut imaginer que M. aurait pu éviter une contamination si ses rapports avec la coépouse avaient été plus apaisés. Notons que M. se sent cependant plus soulagée depuis que sa coépouse est partie : « Bon, comme c'est moi seule là, je ne vois pas une difficulté comme ça, c'est... quand ma coépouse était là, on faisait tout le temps la bagarre. Mais comme elle est partie, comme je suis seule là, je n'ai pas de difficultés comme ça. ». Toutefois, lorsqu'il existe une bonne entente entre les deux épouses⁵⁶, le poids de la maladie peut être "allégé" par le soutien qu'elles se portent mutuellement. Aicha a appris sa séropositivité en même temps que sa coépouse, après que le mari les ait informé de son propre statut. Aicha a emmené sa coépouse pour faire le dépistage ; elles étaient toutes les deux contaminées :

« Elles ont parlé, elles se sont soutenues mais la maladie a débuté par sa coépouse, elle était

⁵⁶ Je dis « deux épouses » car au sein des ménages polygames les épouses ne sont souvent « que » deux. Avoir plus d'épouses nécessite aussi un statut financier plus élevé pour l'homme. Pour cette raison, ce sont souvent les chefs de lignage ou de village qui ont de nombreuses épouses.

gravement malade. Mais quand elle a appris [la coépouse], si elle avait accepté de prendre les produits, elle allait se rétablir, mais elle a refusé. » *Entretien avec A., veuve, 41 ans.*

Le type de relation entretenu avec le mari comme avec les coépouses constituent donc un facteur par rapport à la prise de risque de contracter le VIH.

Un autre facteur de risque lié à l'homme comme à la femme est l'utilisation des préservatifs. En milieu rural de surcroît, à cause du faible niveau d'éducation, ce mode de protection est mal connu et même sujet à certaines croyances qui le placeraient, paradoxalement comme vecteur de contamination, non comme protecteur.

« S : comme c'est en brousse là, au village, les gens ne savent pas protéger, si tu dis de protéger, ils vont refuser. ». *Entretien avec S., veuve, 34 ans.*

S. m'a fait cette réponse lorsque je l'ai interrogée sur un possible remariage : au décès de son mari, un mariage lui a été proposé avec un membre du lignage (lévirat) mais elle a refusé par crainte de contaminer l'homme : « elle a eu peur de contaminer quelqu'un, que si elle fait... que si le mari était contaminé, il va dire que c'est la femme qui l'a contaminé »⁵⁷.

Mettre un préservatif reste associé aux relations occasionnelles. Aussi, si l'un des partenaires propose le port du condom, il est de suite suspecté de comportements volages, surtout lorsque c'est la femme qui le demande. Outre mes entretiens, les diverses conversations que j'ai eues au cours de mon séjour au Burkina m'ont permis de comprendre que le préservatif n'est bien souvent utilisé qu'au début d'une relation. Si les partenaires se fréquentent quelques mois, ils s'estiment fidèles et "sérieux" et décident d'un commun accord de ne plus utiliser de protection lors des rapports sans avoir effectué de dépistage. S'ils se séparent, le même schéma se reproduira avec un autre partenaire.

« Au sein du couple stable, le préservatif reste très mal admis. Puisqu'il est utilisé en cas de rapport occasionnel, le proposer à son conjoint revient à confesser son infidélité ou montrer l'absence de confiance qu'on a dans la fidélité

⁵⁷ On retrouve là encore la plus forte stigmatisation des femmes.

sexuelle de son conjoint. A cela s'ajoute la mauvaise réputation du préservatif accusé de diminuer le plaisir sexuel. »⁵⁸

Pour un couple marié, on comprend combien il est délicat pour une femme d'imposer le préservatif lors des rapports. Il est plus facile de refuser l'acte sexuel que de le protéger. Toutefois, quand le sida est révélé, les malades reçoivent des conseils précis pour préserver le conjoint soit d'une infection, soit d'une surinfection si les deux sont contaminés : « *c'est pas parce qu'on est infectés qu'on ne doit pas se protéger. Les virus là c'est pas les mêmes, il y a des sous types aussi.* » (Entretien avec C.). Dans ce cas, le port du préservatif est vécu comme une obligation, la seule façon de ne pas contaminer l'autre ni de se surinfecter. Ce n'est pas pour autant que les choses se déroulent facilement. J'ai eu l'occasion de m'entretenir avec un homme dont la femme n'est pas contaminée. Il m'a avoué qu'au début, il n'avait plus de rapports avec elle car il ne réussissait pas à utiliser le condom :

« ... c'était difficile. Moi-même j'ai... fait au moins un mois, deux mois comme ça, je l'approche pas... à cause de... protège là. Mais entre temps là bon, j'ai bien compris maintenant. ». *Entretien avec E., marié.*

Le cas de ce couple est assez particulier puisque la femme n'est pas infectée. J'ai eu l'occasion de la rencontrer et elle paraît relativement confiante ; elle est mariée, a cinq enfants avec cet homme et n'envisage pas de ne pas rester ; elle ne le peut de toute façon pas : « *Celle là si c'était une femme mossi⁵⁹ quoi, depuis là elle serait partie, mais elle pas partie à cause de la maladie, elle peut rester avec moi et puis ça va guérir. Si ça guérit on peut vivre ensemble. Comme déjà y'a des enfants dedans, elle peut pas se retirer.* ». Néanmoins, la négociation autour de l'utilisation du préservatif reste une contrainte au quotidien. En effet, lorsque je demande à E. s'ils utilisent systématiquement cette protection, la réponse est d'abord évasive, il avoue qu'il demande parfois de ne pas le mettre : « ... *tout le temps elle dit de se protéger. Y'a des fois je dis non,*

⁵⁸ A. Desgrées du Loû, op. cit.

⁵⁹ Sa femme n'est pas de la même ethnie que lui, elle est ivoirienne. Le couple est revenu s'installer au Burkina Faso à cause de la maladie car pour les étrangers, notamment les burkinabés, en Côte d'Ivoire, l'accès aux soins est plus compliqué.

faut pas qu'on se protège, elle dit non. (...) Mais des fois même je regrette, je dis ah ! Problème qu'il y a chez moi là, comme c'est moi seul je peux supporter, si ça arrive chez elle, en tous cas ça devient grave ».

Je pourrais développer davantage les problématiques liées aux facteurs et perceptions du risque au sein du couple, cela pourrait même faire l'objet d'un mémoire entier et de nombreux ouvrages ont déjà vu le jour sur ces questions. Mais, aux vues de ce qui vient d'être dit, il me paraît important maintenant de dégager les particularités du mode de communication dans le couple, à propos du VIH.

Parler du VIH ?

« (...) la prévention de la transmission sexuelle du sida passe aussi par l'amélioration du dialogue entre les partenaires du couple, et non pas seulement par la mise à disposition de préservatifs. Même si les femmes sont sensibilisées au risque de l'infection par le VIH et si elles ont des préservatifs, même si elles sont organisées en groupes de femmes pour s'informer et s'entraider face à cette épidémie, elles sont seules face à leur conjoint dans la vie quotidienne et c'est de la qualité du rapport entre l'homme et la femme au sein du couple, de leur capacité à négocier l'utilisation du préservatif, que va dépendre la protection des rapports sexuels s'il y a risque de transmission du VIH (Baylies et Bujra, 2000). »⁶⁰

Dès lors, il faut se demander s'il y a un dialogue au sein du couple et quelles formes il prend. La première des choses que je dirais à ce sujet relève d'un constat ressorti de l'ensemble de mes entretiens : la communication entre époux sur le VIH n'est pas souvent oralisée.

A première vue, il serait facile de conclure que les conjoints ne dialoguent pas puisque – si l'on s'en tient aux différents témoignages - ils ne *parlent* pas ensemble du VIH, ni avant l'annonce du statut sérologique, ni après. En outre, la démarche de dépistage et l'annonce se font par l'intermédiaire d'un tiers, par

⁶⁰ A. Desgrées du Loû, op. cit., p. 234.

ailleurs souvent membre de la famille. Ce fut le cas pour L. ; c'est son père, après avoir été informé par le mari de L. qui a appris sa séropositivité à L. :

« (...) Quand elle a emmené le mari à l'hôpital, le papa, son papa à elle, a demandé si elle savait de quoi son mari souffrait. Elle a dit oui puisqu'elle, elle a fait son dépistage⁶¹ et elle est infectée. Et son père a dit que effectivement, quand son mari a fait le dépistage, il est venu les informer. ». *Entretien avec L., veuve, 34 ans.*

Concernant les veuves, le dialogue est de fait inexistant lorsque la femme apprend la maladie suite au décès de son époux. Je prends donc en considération les stratégies de communication à l'œuvre avant le décès du mari.

Les réponses à mes demandes concernant les conversations entre les conjoints ressemblent toutes à la suivante :

« **M** : En 2004 ça a commencé par mon mari. Moi je ne savais pas. C'est lui seulement qui sait mais il ne m'a pas dit. Jusqu'à ce temps j'avais pris une grossesse. Quand j'ai accouché, comme il n'y a pas eu de suivi, l'enfant aussi était infecté. L'enfant est décédé. Et puis entre temps j'ai tombé des petites maladies, je suis couchée ici. C'est mon propre père qui est à Golo⁶², qui est venu me chercher pour faire le test. **F : donc c'est lui qui a pensé au VIH ?** M : oui. Jusqu'à présent même il [son mari] m'a rien dit. C'est moi seulement qui vois les médicaments. J'ai vu les ARV, je suis allée voir Agathe pour lui demander c'est quoi. (...) **F : donc jusqu'à présent, depuis quatre ans, vous vivez ensemble et vous n'avez pas discuté de vos maladies respectives ?** M : non. ». *Entretien avec M., mariée, 32 ans.*

Cet extrait illustre le fait dont je viens de parler : il n'y a pas, dans le couple, de conversation abordant la maladie et la façon dont elle a été contractée. Ici, M. n'a eu aucune discussion avec son mari. Lui savait qu'il était séropositif mais n'a jamais rien dit à M. La grossesse de M et les complications qui ont suivi ont été le point de départ d'une démarche de dépistage pour elle. C'est aussi à partir de ces moments là qu'elle a voulu savoir. C'est en s'interrogeant sur le type de

⁶¹ C'est le mari de L. qui a demandé au médecin de conseiller à sa femme de faire un dépistage.

⁶² Golo est un des nombreux villages aux alentours de Yako.

médicaments que prenait son mari qu'elle a fini par savoir de quelle maladie il s'agissait.

Pourtant, et c'est là un point important, l'époux de M n'a pas dissimulé ses médicaments ni le fait qu'il les prenait. Pourquoi ne pas considérer cette attitude comme une façon d'informer sa femme ? Bien sûr, il n'en demeure pas moins qu'il n'a pas informé rapidement M. de son statut sérologique et a attendu qu'elle s'en rende compte. Toutefois, il n'a rien fait pour lui cacher à tout prix. Ce comportement peut être lié à la crainte d'informer sa femme, sachant que sa première épouse avait déjà quitté le foyer. Selon M il ne lui a rien dit parce qu'il a honte de cette maladie, qu'il veut que le moins de personne possible ne le sache et qu'il veut pouvoir continuer à « draguer au dehors ». J'ai en effet ressenti la honte et la gêne du mari de M à deux reprises : la première fois lorsqu'il est arrivé à son domicile pendant mon entretien avec M. Il a visiblement été surpris puis gêné de ma présence ; il est donc tout de suite reparti. La seconde fois, je l'ai rencontré par hasard dans la ville ; lorsqu'il m'a reconnue, il est parti de l'endroit où nous étions.

Les seules choses que M et son époux échangent au sujet de leur maladie sont relatives à la prise des médicaments et au comportement de M trop « révélateur » de son statut : « *Il me dit que je suis bête de laisser posés là les médicaments que si quelqu'un entre qu'est-ce que je vais dire ?* ». M m'apprend que son époux lui reproche de laisser « traîner » ses médicaments et de trop se montrer à l'association.

« Bon, comme il a honte de me parler de ça, moi aussi j'ai peur de lui parler de ça. (...) Il ne veut même pas que tu parles du VIH ! Quand j'ai posé mes médicaments là au hasard, s'il entre, il part... les prendre, caché. » *Entretien avec M, mariée, 32 ans.*

Ainsi, si M aimerait pouvoir parler avec son mari des origines de la contamination, et de leur relation, lui semble refuser toute possibilité de dialogue sur le sujet. Jusqu'à ce jour, il continue même de nier qu'il l'a contaminée.

« M : L'autre jour là même il m'a dit que c'est pas lui qui m'a contaminée, que j'ai avalé des médicaments et puis je viens dire que c'est lui qui m'a contaminée mais moi je n'ai jamais

entendu que tu attrapes ça comme ça ! **F : mais il sait que c'est lui ?** M : il sait que c'est lui mais il veut pas dire la vérité. Quand il va me dire la vérité, je vais faire la bagarre avec lui. **F : tu dirais quoi s'il te disait ça ?** M : S'il me disait ça va me faire bien. Il m'a contaminée, il m'a pas dit, jusqu'à il est parti à Ouaga faire son traitement il m'a rien dit. Après il m'a dit que je prends (prenne) la pilule pour pas accoucher ; j'ai laissé la pilule et j'ai piqué une grossesse. Je suis tombée malade, toujours il m'a pas dit. Je suis allée dans ma propre famille et c'est mon père qui m'a emmenée pour faire le test. »

Concernant le départ de la coépouse, il dit même qu'elle peut très bien attraper la maladie avec un autre homme : *« Il dit que quand elle est sortie là elle peut trouver ça dehors (...) il pense que même si elle s'en va, c'est pas ça qui va l'empêcher de... d'attraper la maladie. »*. Il pense donc qu'il n'y a pas de réelle façon de se protéger et que le départ de sa coépouse ne l'empêchera pas de contracter un jour le virus du sida avec un autre homme. De fait, le mari manque d'informations sur les modes de contamination et cela est confirmé par les dires de M. qui affirme que son mari ne veut pas entendre parler des associations, ne veut pas les fréquenter. Il n'assiste donc pas aux groupes de parole et ne reçoit aucun conseil de prévention.

Lors de mon retour à Yako, la deuxième fois, un événement a eu lieu au sein du couple de M et son mari. Il a entendu dire que sa femme avait témoigné dans une émission télévisée portant sur le VIH/sida⁶³. Par peur des représailles, M nie. Elle craint d'être chassée de la cour par son époux et d'avoir à laisser ses enfants :

« Quand je vais partir laisser ici les enfants là, ils vont souffrir ici. **F : tu peux pas les prendre ?** M : aller prendre quoi ? Les enfants là ? Il ne va pas accepter ! IL va dire que les enfants là vont rester ici. Et puis ça serait les quatre enfants là et puis mes deux enfants qui seraient... vivre ici avec. Qui va préparer ? On va se frapper ici. Aya... ! C'est pour ça moi je suis ici. » *Entretien avec M.*

⁶³ Ce qui est vrai. Il y a eu une émission où les membres de Solvie ont été sollicités pour témoigner au sujet de leur vie avec le VIH.

Cette crainte n'incite pas M. à parler davantage avec son mari même si elle aimerait qu'il avoue qu'il l'a contaminée.

Les conversations ne concernent alors que ce qui existe autour du VIH : les rumeurs, les traitements, le départ de la coépouse, le désir d'enfant (dont je reparlerai ultérieurement). Comme je l'ai évoqué précédemment⁶⁴, il n'y a pas de dialogue au sujet de l'origine de l'entrée de la maladie dans le couple. De plus, dès l'instant où l'époux de M. refuse de s'informer au sujet du VIH et se contente de suivre ses traitements, le dialogue est de fait bloqué entre les conjoints qui adoptent deux attitudes opposées face à leur maladie : l'un fait tout pour la dissimuler et vivre comme si elle n'existait pas ; l'autre est membre d'une association, témoigne et s'informe.

Malgré ces discordances, les partenaires vivent à deux leur état. Ainsi, la connaissance du statut de chacun des conjoints implique un changement de mode de vie au quotidien, notamment au sein de la relation qu'ils entretiennent.

En effet, d'autres cas me permettent d'affirmer cela. Bien que l'annonce du statut sérologique ne soit pas directement communiquée à l'épouse (ou à l'époux), les stratégies mises en place pour que l'autre soit informé constituent une forme d'aveu. J'évoquerai ici le cas de la présidente de SOLVIE. Cette dernière a appris qu'elle était infectée en découvrant les résultats des examens de dépistage dans le sac de son mari. Depuis quelques temps, il lui cachait la vérité en lui disant que les résultats n'étaient pas encore arrivés. Elle a découvert la vérité lorsque son époux lui a demandé d'aller chercher des médicaments dans son sac pour lui. C'est au même moment qu'elle a trouvé les résultats. Pourtant, elle affirme qu'elle ne lui a rien dit : elle ne l'a pas non plus informé qu'elle avait appris la vérité. Mais elle a pris contact avec la SEMUS (à cette époque SOLVIE n'était pas encore créée) et a débuté la prise de traitements, à la suite de son conjoint. C'est de cette façon que l'information a été partagée dans le couple. Néanmoins, le conseil de dépistage a été formulé par A. à son mari. Je choisis de transcrire ici le récit d'Agathe car il exprime mieux que je ne pourrais le faire le déroulement des événements jusqu'à la découverte de sa maladie.

⁶⁴ Cf. partie intitulée « le temps de l'annonce »

« (...) En 2000 la maladie [de son mari] s'est aggravée. Entre temps si on est assis, si on échange, moi je lui demande est-ce qu'il ne va pas faire son test ? Et un jour il m'a dit que voilà, son médecin traitant lui a proposé de faire le test. Entre temps il est parti à Ouaga pour se traiter. Il a fait, il m'a dit qu'il a fait mais que jusqu'à ce temps il n'a pas ses résultats. On a attendu, attendu, jusqu'en 2001. A chaque fois que je lui demande lui il me dit qu'il n'a pas ses résultats. (...) Entretemps j'ai commencé à me poser des questions donc je me suis dit que moi-même il vaut mieux que je connaisse ce qu'il y a donc j'ai décidé d'aller faire le test. En ce moment on ne le faisait pas ici, c'est à Ouaga. Je l'ai suggéré à mon mari, il a dit si c'est ça y'a pas de problèmes, que mais d'attendre que lui va appeler son frère qui est un professeur d'université. Son frère travaille à Ouaga, c'est un professeur d'anglais. Que lui va venir me prendre et que si c'est comme ça ma coépouse aussi va faire. Donc on est partis avec le frère là pour faire le prélèvement (...) en ce temps là si tu fais le prélèvement, ça prend deux semaines pour que les résultats arrivent donc quand on a fait son frère a dit que nous on pouvait revenir, que lui il va aller chercher les résultats et puis venir nous donner. (...) Entretemps, j'ai attendu qu'on me dise quelque chose et jusque là on ne me disait rien donc j'ai posé la question à mon mari ; j'ai dit "les résultats là c'est comment ?" Il dit que non, que son frère n'a pas amené les résultats. J'ai dit pourquoi ? Puisqu'on nous a dit que les résultats c'est deux semaines, il a dit que le docteur a dit qu'il fallait que nous-mêmes on soit là pour qu'on donne les résultats. J'ai dit si c'est comme ça il faut qu'on reparte. Il a dit que non, que ça va s'arranger. Alors que pendant ce temps les résultats étaient venus mais il voulait pas me dire. Ca a duré, duré. Et u jour j'étais assise sous le manguier et puis il m'a dit de me lever d'aller chercher ses produits dans son sac. Je suis rentrée. Quand j'ai ouvert le sac là, j'ai vu deux enveloppes. Y'avait mon nom et puis le nom de ma coépouse et comme j'étais curieuse j'ai ouvert (...) Quand j'ai ouvert, c'était déjà ouvert, c'était écrit en grands caractères : positif. (...)» Entretien avec A., veuve, 41 ans.

Le récit de la façon dont A. a appris qu'elle était infectée montre aussi que la demande de son mari d'aller chercher des médicaments dans son sac peut être

une façon de lui annoncer sachant lui-même que les résultats étaient dans le sac et qu'elle allait certainement les découvrir. A partir de là tous les deux savaient ce qu'il en était de leurs statuts respectifs.

Comme le mari était très malade, elle s'est occupée de lui jusqu'à son décès. Elle explique qu'il a regretté de l'avoir contaminée et qu'il s'est comporté avec elle très gentiment jusqu'à la fin. Il avait même laissé de l'argent de côté pour qu'elle puisse disposer de quelques ressources. En effet, bien que la parole ne soit pas le mode de communication privilégié, il existe diverses manières d'échanger qui ne se fondent pas sur l'oral. Ainsi, les gestes, les attitudes, les signes sont préférés à la parole.

Parfois même, l'entrée de la maladie dans l'espace conjugal est à l'origine de l'apaisement de certaines tensions entre les partenaires. Cela peut être dû à l'expression d'une culpabilité de la part de celui qui a contaminé son conjoint.

« L : Léa dit qu'avant la maladie son mari n'a jamais payé un habit pour elle, elle s'est mariée, elle a eu deux enfants et son mari n'a jamais payé quelque chose pour elle. C'est sa famille pour les fêtes qui payait. Mais quand la maladie est rentrée, même si elle voulait un habit de 15000, il payait... même la moto il a payé pour elle. ». *Entretien avec L., veuve, 34 ans.*

Ce mode de communication n'est pas seulement adopté au sein du couple ; il l'est aussi avec les différents membres de la famille à propos de l'annonce de la maladie. Par rapport aux enfants par exemple, les parents craignent de les effrayer en leur apprenant qu'ils sont atteints du VIH. Ainsi, ils ne leurs disent pas qu'ils sont infectés mais les laissent s'en apercevoir sans jamais aborder le sujet :

« S : si l'enfant là sait qu'elle est séropositive, ça va être difficile. Que l'enfant là a eu peur [va avoir peur] c'est pour ça elle n'a pas voulu leur dire. **F : est-ce que tu penses qu'ils s'en doutent ? Qu'ils savent ?** S : y'a un qui sait ; l'autre ne sait pas. **F : comment il sait ?** S : comme elle fait l'école et puis entre temps elle lui envoie d'aller chercher les médicaments, là, quand elle lit, elle sait. **F : et elle ne t'en a jamais parlé ?** S : elle a dit que non. » *Entretien avec S., veuve, 34 ans.*

A leur tour les enfants démontrent à leurs parents leur soutien en leur rappelant de prendre leurs médicaments par exemple. Par ailleurs, lorsque la maladie est annoncée aux proches, le nom exact n'est pas prononcé à chaque fois car le VIH est mal connu et il fait peur :

« F : mais le frère n'a pas dit que c'était le VIH ? M.Z : il n'a pas dit car ce sont vieilles, si on dit comme ça aux vieilles elles auront peur. C'est ceux qui sont jeunes qu'il a dit quand on était à Ouagadougou ils ont acheté le Coca cola et nous avons bu, on leur a dit là bas. Mais il n'a pas leur pas dit clairement. » *Entretien avec M. Z, veuve, 48 ans.*

Dans ce cas, c'est le frère aîné de M. Z qui a annoncé aux parents qu'elle souffrait d'une maladie. Elle-même n'était pas présente lors de l'annonce.

Ces différents exemples nous permettent de prendre conscience des différents types d'échange au sujet de la maladie qui existent entre les conjoints mais aussi entre la personne concernée par la maladie et son entourage. Si la communication orale n'est pas choisie en premier lieu, cela ne signifie pas qu'il n'y ait aucune complicité entre le détenteur et le destinataire de l'information. Le soutien se met alors en place de manière implicite.

Je dirais donc que s'il existe un manque de dialogue, celui-ci est surtout réel en amont du dépistage et implique un manque de prévention des risques de contamination au sien du couple. Les conjoints, lorsqu'ils sont mariés, n'évoquent que très rarement les risques de contamination par le VIH. Lorsqu'ils sont évoqués, cela se fait plutôt à l'initiative de la femme, consciente des risques qu'elle encourt lorsque le mari fait preuve d'infidélité.

« A : ils se disaient que aujourd'hui, que comme il y a le VIH, chacun n'a qu'à faire attention et puis se protéger. **F : et c'est le mari qui disait ça ou Aïcha ?** A : Non, c'est elle qui disait. **F : et lui, qu'est-ce qu'il répondait ?** A : il répondait que lui il ne cherche pas des femmes donc il ne sera pas infecté. **F : mais quand Aïcha tu disais de faire attention, de se protéger, c'était entre toi et ton mari ou bien si lui il va voir des femmes, c'est-à-dire en pensant que lui irait voir des femmes ?** A : c'est s'il sort au dehors et qu'il trouve une autre, il n'a qu'à se protéger. **F : et aujourd'hui**

elle pense qu'il a respecté son conseil ?...A :
non elle ne pense pas. » Entretien avec A.,
veuve, 41 ans.

A présent, une autre problématique mérite d'être abordée; elle concerne le désir d'enfants au sein des couples infectés par le VIH. Comment envisager la naissance d'un enfant lorsque l'on reçoit des conseils précis de protection des rapports sexuels entre conjoints séropositifs ? Pour les couples qui n'ont pas eu encore d'enfants, nous savons qu'il est difficile d'admettre qu'il n'y en aura pas, surtout lorsque l'on connaît l'importance primordiale de la procréation dans les familles africaines.

Le désir d'enfants

J'ai eu l'occasion d'aborder cette question au cours de mes entretiens. A plusieurs reprises, j'ai constaté que les couples de personnes vivant avec le VIH avaient donné naissance à des enfants alors même qu'ils affirment se protéger. Comment expliquer la répétition de ces événements ?

La venue d'un enfant est souvent expliquée par les enquêtés comme « un accident », c'est-à-dire un défaut dans l'utilisation des préservatifs. Dès l'instant où l'on constate que la même cause est toujours mise en avant pour expliquer le même événement dans différentes couples, il est normal de se demander s'il ne s'agit pas en réalité d'une difficulté à renoncer à l'enfantement. Lors d'un groupe de parole organisé à l'association Solvie, j'ai posé la question aux membres.

« F: les enfants qui naissent sont souvent justifiés par des accidents, est-ce que ce sont vraiment des accidents ou c'est parce qu'ils veulent des enfants ? (B. dit qu'il va traduire et donner aussi son point de vue. Ma question suscite les réactions). Léa : parce que y'a deux raisons : pour certains y'a le désir d'enfants, par exemple j'ai deux filles mais j'ai besoin d'un garçon et inversement. Pour d'autres, y'a même pas d'enfants donc...
Mariem : j'ai besoin d'un enfant, d'un garçon parce que j'ai deux filles. » Groupe de parole à Solvie, 15 juillet 2008.

En effet, pour les femmes, avoir un garçon est important. Elles savent aussi qu'il est maintenant possible de suivre des programmes de prévention de la transmission du virus de la mère à l'enfant (PTME) ; il apparaît donc que la grossesse devient envisageable. J'ai déjà évoqué le cas de B. qui a mis un enfant au monde récemment grâce à la PTME. La naissance de cet enfant a permis d'apaiser certaines tensions dans la famille liées à la crainte de la contamination. Une interprétation, peut-être naïve, consiste à penser qu'une naissance est un moyen pour que la vie reprenne le dessus et, pour les personnes infectées, de considérer qu'elles peuvent vivre comme les autres personnes si elles conservent cette possibilité essentielle de procréer. Néanmoins, lorsque j'interroge la présidente de Solvie sur cette question, elle me répond que selon elle, ces grossesses sont indésirées et sont dues à une difficulté, pour un couple stable, d'utiliser systématiquement les préservatifs.

« A : moi personnellement je ne les condamne pas. Ce sont des couples qui ont des conseils ensembles ou individuellement ; mais y'a toujours ces grossesses indésirées. Dans la prévention on dit de porter le condom. Une fois en passant c'est possible mais pour un couple toujours ensemble ça devient vraiment de l'emmerde donc moi je pense que c'est dû à ça, ils ont laissé passer et la grossesse vient. Parfois nous on s'assoit et on se demande si on va pouvoir pratiquer comme ça toute la vie et tu te demandes le sens de la vie vraiment c'est quoi. Mais c'est ceux qui vivent vraiment ça qui savent. La manière de se protéger, faut savoir que quand on démontre avec le pénis et quand tu vas pratiquer c'est pas la même chose donc je dis à ceux qui font la prévention de faire vraiment attention. Y'a ceux qui disent qu'ils se protègent mais en fin de compte la grossesse vient. Donc c'est ces deux choses : soit la personne est fatiguée de se protéger soit la protection est mal faite, voilà. » Agathe, présidente de Solvie, veuve, 41 ans

La remarque d'A. est fondée mais lorsqu'il existe un désaccord entre conjoints sur la possibilité d'une grossesse, la situation se complique. M par exemple souhaiterait d'autres enfants parce qu'elle n'en a que deux et ce sont deux filles. Mais son mari a cinq autres enfants et n'en désire pas d'autres. Elle sait qu'il faudra parler à son mari pour envisager une autre grossesse. De plus, elle ne

peut pas quitter son époux par crainte de devoir laisser ses enfants (je l'ai déjà évoqué précédemment) mais aussi parce qu'elle est consciente qu'elle ne pourra pas avoir d'enfants facilement avec un autre homme. Il faudrait en effet d'abord envisager d'annoncer le statut sérologique au nouveau partenaire et lui conseiller le dépistage. S'il est négatif, elle ne pourra pas avoir d'autres enfants.

« F : et toi tu aimerais partir ? M : partir où ?
Je ne vais pas partir laisser mes enfants et comme je suis malade je ne pourrai pas avoir d'autres enfants encore, c'est ça le problème.
F : même avec la PTME ? M : avec la PTME si
c'est avec le même mari là ça va... si je vais trouver un autre, là ça va être difficile. Comme il a d'autres enfants, les enfants de ma coépouse ça fait quatre, il avait aussi un autre ça fait cinq, pour moi là c'est deux, ça fait sept donc il veut pas d'autres » *Entretien avec M., mariée, 32 ans.*

Ainsi, le désir d'enfants est si important qu'il peut parfois même être une raison suffisante pour décider de ne pas rompre une union, du moins en ce qui concerne les couples où les deux partenaires sont malades. M explique donc qu'elle continue de prendre la pilule mais qu'elle essaiera de parler à son mari de ce besoin d'avoir un autre enfant. Le problème pour elle est que son époux ne veut pas suivre les groupes de parole ni recevoir d'informations. Elle sait alors que la démarche consistant à lui faire connaître les programmes de PTME sera difficile. Lorsque nous nous entretenions à ce sujet, je lui ai demandé si elle se protégeait donc tout le temps. Elle m'a répondu que lorsque son mari refusait de mettre un préservatif, elle prenait la pilule. C'est ce qu'elle appelle « la double protection » mais nous savons que la contraception ne prémunit pas du risque d'infection ou de surinfection par le VIH.

Le désir d'enfants est important dans tous les couples et le reste même en cas d'infection par le VIH. Il est parfois même plus pressant pour les couples qui estiment ne pas avoir encore assez d'enfants. Dans l'article intitulé « Le couple face au VIH-sida en Afrique subsaharienne », Annabel Desgrées du Loû écrit « *des études (...) effectuées dans d'autres pays africains ont montré que le dépistage du VIH et l'information qui l'accompagnait (...) n'ont pas été suivis d'une réduction de la fécondité chez les femmes séropositives. Une étude au Rwanda a au contraire montré que les femmes qui avaient moins de quatre*

enfants se “dépêchaient” alors de faire un autre enfant, comme s’il fallait atteindre un nombre idéal d’enfants malgré (ou à cause de) la découverte de leur infection par le VIH (Allen et al., 1993 ; Keogh et al., 1994). »⁶⁵.

Si l’ensemble de ce qui vient d’être dit tout au long de cette étude montre explicitement une certaine vulnérabilité des femmes face au risque d’infection du VIH, il convient toutefois de nuancer cette notion car comme l’écrit Laurent Vidal, les femmes ne sont pas « par essence vulnérables »⁶⁶, elles sont placées dans des situations, comme j’ai essayé de le montrer, qui peuvent les rendre plus exposées à certains risques de contamination par le VIH/sida.

La vulnérabilité en question.

Si je choisis, pour terminer cette étude, de revenir sur cette notion de vulnérabilité dont il souvent question dans les études portant sur le VIH/sida (particulièrement lorsqu’elles concernent les femmes) c’est pour ne pas que son sens même en soit détourné. En effet ce concept est appliqué à des individus dans un contexte social défini où une certaine catégorie d’individus se trouve davantage exposés au risque de contracter le VIH. Prendre en considération cette remarque est important afin que le terme même de vulnérabilité conserve toute sa « capacité heuristique » ainsi que l’expriment F. Delor et M. Hubert⁶⁷.

Les femmes sont soumises à certaines difficultés qui les placent dans des situations de vulnérabilités. Ces difficultés ont été évoquées et relèvent de leur statut dans la société très hiérarchisée qu’est la société mossi (comme de nombreuses autres sociétés traditionnelles africaines). La polygamie, le lévirat, la nécessité d’avoir des enfants pour acquérir un statut respectable, les facteurs économiques, le faible niveau d’éducation (en milieu rural notamment) et le fait qu’elles soient soumises à l’autorité de leur mari en sont les premiers exemples. Ces situations impliquent pour une grande part que les femmes peuvent difficilement imposer le port du préservatif à leurs conjoints. Ainsi, la nature

⁶⁵ A. Desgrées du Loû, *Le couple face au Vih/sida en Afrique subsaharienne*, op.cit., 2005. article disponible en ligne : <http://www.cairn.info/revue-population-2005-3.htm>

⁶⁶ L. Vidal, *Femmes en temps de sida. Expériences d’Afrique*, Paris, PUF, 2000, p. 4

⁶⁷ F. Delor & M. Hubert, « un ré-examen du concept de vulnérabilité pour la recherche et la prévention du VIH/sida », Observatoire du sida et des sexualités, www.fusl.ac.be/observatoire • Edition 2003.

même des relations entre hommes et femmes de ces sociétés placent ces derniers dans des situations très différentes face au risque de contracter le VIH. Cela ne signifie pas pour autant que les femmes ne soient que des victimes. Les hommes sont également très exposés aux risques en multipliant les relations sexuelles mais ils peuvent décider ou non de se protéger. Je ferais remarquer ici, et ce à la lumière d'un entretien mené à Yako, qu'il arrive aussi que l'homme soit contaminé par son épouse. Ce fut le cas pour le couple de B et F. B m'a confié qu'elle savait qu'elle était à l'origine de la contamination de son mari (j'ai relaté cet événement précédemment) mais ce dernier ne lui a jamais fait de reproches et ne l'a pas chassé pour autant. En somme, pour ce couple là du moins, la symétrie entre les réactions des femmes face à l'annonce et celle de cet homme là est parfaite – selon les dires de B. Les situations les plus fréquentes cependant pour les hommes sont celles où ils ont été contaminés à l'occasion de rapports sexuels extraconjugaux alors que les femmes contractent la maladie au sein même du mariage.

« C'est ainsi qu'on estime que 60 à 80% des femmes africaines en union qui deviennent séropositives ont eu un seul partenaire sexuel, et ont donc été infectées dans le cadre des relations sexuelles avec le partenaire habituel (Cohen et Reid, 1999). »⁶⁸

Ces constats sont principalement liés au faible pouvoir de négociation des femmes lors des rapports sexuels ; c'est ce fait même qui les place dans des situations de risques accrus de contamination. De surcroît, le multipartenariat est fréquent en Afrique : la polygamie et le fait que les relations extraconjugales soient socialement acceptées multiplient les risques pour la femme d'être infectée. Pour les femmes non mariées, les relations sexuelles en échange d'un bien matériel ou d'argent ne sont pas rares lorsque leurs situations économiques ne leur permettent pas de subvenir à leurs besoins.

Pourtant, outre la réalité des faits qui viennent d'être brièvement cités, les femmes possèdent également un certain pouvoir de décision. C'est celui-là même qui nous permet de dire avec Laurent Vidal, qu'elles ne sont pas « par

⁶⁸ A. Desgrées du Lou, « Le sida, révélateur des disparités de genre en Afrique », in *Le Sida*, Grésea Echos numéro 32, jan-fév.-mars 2002.

essence vulnérables » ; personne ne l'est. Les femmes peuvent développer certaines stratégies, évoquer certains interdits sexuels⁶⁹ afin d'éviter ou de refuser les rapports sexuels avec leur époux. Une simple animosité contre leur mari liée à une jalousie ou à toute autre chose peut également amener chaque femme à refuser les rapports sexuels. Toutefois, en refusant trop fréquemment l'acte sexuel, la femme peut craindre de voir son époux multiplier les infidélités ou pire, d'être répudiée.

Un autre atout qu'ont les femmes est celui de pouvoir bénéficier d'un dépistage lors des consultations prénatales. C'est bien souvent à cette occasion qu'elles découvrent leur séropositivité et reçoivent des conseils en conséquence. Les hommes ne font pas encore assez de dépistages volontaires et découvrent parfois plus tardivement leur statut, à un stade où la maladie est déjà très avancée.

L'augmentation du niveau de scolarisation des femmes ou l'accès au travail salarié par exemple ne sont pas les seuls facteurs pouvant les « autonomiser » par rapport aux hommes. La nécessité d'un dialogue plus approfondi avec le conjoint apparaît être une possibilité de diminution des facteurs de risques. Faire accepter à l'homme que la femme puisse avoir son mot à dire en matière de sexualité, puisse faire accepter ses choix et ses décisions seraient le commencement d'un cheminement vers un équilibre entre les deux sexes. Les deux membres du couple doivent sans doute apprendre à s'écouter et l'homme faire des efforts pour comprendre les craintes, les doutes que leur partenaire exprime en matière de sexualité ainsi que dans les autres domaines. Mais c'est le fonctionnement du couple en tant qu'entité comprenant deux personnes qui ont chacune voie au chapitre, qui doit sans doute subir certaines remises en question. L'un ne « va » pas sans l'autre. C'est peut-être ce point là qu'il reste à réexaminer afin que le couple et ses enfants puissent être préservés des risques d'une infection par le VIH.

⁶⁹ Un de ceux-ci est la période d'abstinence sexuelle durant la durée post-partum c'est-à-dire pendant la période où la femme allaite son enfant car on considère que le sperme gêne le lait maternel.

CONCLUSION

De cette étude, il est possible de dégager un constat ; les femmes (majoritairement interrogées) souffrent d'un manque de communication avec leur conjoint au sujet de leur maladie. Les conseils de protection des relations sexuelles au sein du couple sont peu respectés, même lorsque les deux conjoints sont informés de leur statut. Cela peut être dû à la difficulté de mettre en œuvre les conseils "théoriques" délivrés dans les associations mais aussi à une lassitude de l'utilisation systématique du condom liée à la vie quotidienne avec le même partenaire. Quant au désir d'enfants, il ne disparaît pas avec l'arrivée de la maladie, bien au contraire. Cela, d'une part met à mal les comportements de prévention mais d'autre part incite les malades à faire aux programmes de prévention de la transmission mère – enfant et leur permet ainsi de reprendre le dessus sur le virus. Les veuves souffrent d'un obstacle supplémentaire ; elles se retrouvent seules après le décès de leur mari, souvent alors qu'elles sont encore jeunes, et peuvent difficilement envisager un remariage car leurs coutumes ne le facilite pas. Il apparaît alors qu'il faille donner priorité aux études prenant en compte le couple et les stratégies de communication qui existent entre l'homme et la femme qui le constitue afin d'améliorer les programmes de prévention et de prise en charge du VIH/sida.

Les recherches que j'ai menées à Yako comportent inévitablement des limites à prendre en compte pour pouvoir prétendre donner une réponse définitive, si tant est qu'une réponse figée soit possible lorsqu'il s'agit de donner les perceptions d'un ensemble de personnes sur un sujet déterminé. En outre des développements auraient mérités d'être plus détaillés, notamment en ce qui concerne les discours des hommes sur la question du partage de l'information. Comme je l'ai dit au cours de ce mémoire, les femmes et hommes malades du sida que j'ai rencontrés au Burkina Faso appartiennent à un groupe d'individus pris en charge au sein des associations. Cela exclut de l'étude tous ceux qui ne se savent pas infectés ainsi que ceux qui ne bénéficient pas de traitements.

Pour autant je crois pouvoir dire que les personnes qui ont bien voulu se confier à moi ont une représentation de leur maladie qui évolue en même temps que cette dernière. Elles apprennent à vivre avec, à se familiariser aux traitements souvent lourds qu'elles reçoivent et composent avec les difficultés posées par le regard de l'entourage. Aux images de peur, de mort, de pêché suscitées par le sida succède une conception moins terrible et moins culpabilisante de l'infection.

Il faut également considérer la persistance de l'angoissant sentiment d'exclusion et d'incompréhension dont les personnes vivant avec le VIH pâtissent. Le rejet familial et plus largement social dont certaines souffrent est souvent dû au manque d'information de la population dont la cause réside pour une part dans l'attachement aux croyances et traditions.

Cette conclusion est pour moi l'occasion d'évoquer un sujet intéressant : peut-on parler d'une spécificité africaine des représentations et comportements liés au sida ? En effet, je crois que les enquêtes comparatives seraient intéressantes à cet égard. Sur des problèmes comme ceux du tabou entourant la maladie ou la stigmatisation des malades du sida, l'Afrique n'est pas la seule concernée. Les malades du sida sur tous les continents ont vécu et vivent encore parfois l'exclusion, cette dernière étant souvent liée à cette peur persistante enveloppant les maladies graves. S'il a été démontré, certes, que certaines pratiques culturelles africaines comme le lévirat, l'excision ou la polygamie sont des facteurs de propagation du sida, les mutations sociales au niveau de la cellule familiale ainsi qu'une baisse d'attention sur les moyens de prévention exposent les populations occidentales à des risques sans doute comparables. Toutefois, à l'inverse des femmes africaines, la population féminine occidentale dispose davantage de l'indépendance nécessaire pour contrôler les risques de contamination.

Mon enquête de terrain à Yako, riche d'enseignements, m'a fait entrevoir la complexité de la situation des malades et les problématiques qui y sont attachées. Ces problématiques loin d'être résolues, en Afrique comme ailleurs, méritent d'être approfondies afin, qu'à terme – si tant est qu'un terme existe – l'apport de nos disciplines ait un réel impact sur l'efficacité des programmes de santé rattachés aux problématiques soulevées au cours de ce travail.

Bibliographie

OUVRAGES CONSULTÉS

- ADAM, P. & HERZLICH, C., *Sociologie de la maladie et de la médecine*, coll. 128, éd. A. Collin, nov. 2007
- AUROUX, S., WEIL, Y., *Dictionnaire des auteurs et des thèmes de la philosophie* – Hachette – 2000
- BARDEM, I. & GOBATTO I, *Maux d’amour, vies de femmes. Sexualité et prévention du sida en milieu urbain africain*. Paris, L’Harmattan., 1995
- BEAUD, S. et WEBER, F., *Guide de l’enquête de terrain* - Guides repères- La découverte - 1998
- BECKER, C, *Vivre et penser le Sida en Afrique - Experiencing and understanding AIDS in Africa* - IRD CODESRIA – Karthala - 2001
- BENOIST, J. et DESCLAUX, A., *Anthropologie et Sida* - Bilan et perspectives - Médecines du Monde – Karthala – 1996
- BONTE, P. et IZARD, M., *Dictionnaire de l’ethnologie et de l’anthropologie* - Dico poche – PUF - 2004
- BLAY, M., *Grand dictionnaire de la philosophie* – CNRS – Edition Larousse - 2003
- BRUNEL, S., *L’Afrique* – Bréal - 2004
- CROS, M., *Résister au Sida* - Récits du Burkina – PUF - 2005
- FAY, C., *Le Sida des autres* – Autrepart - IRD cahiers des sciences humaines – 1999
- GOFFMAN, E., *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*, Editions de Minuit, 1975.
- GRMEK, M., « Foyer africain » in *Histoire du Sida* – Payot – 1989- pp 283-299
- HALIOUNA, B. et LUNEL-FABIANI, F., *Les maladies sexuellement transmissibles - Que sais-je ?* – PUF - 2002
- HASSOUN, J., *Femmes d’Abidjan face au Sida* - Médecines du Monde – Karthala – 1997
- ILBOUDO, M., *Droit de cité. Etre femme au Burkina Faso*, éd. Hamaria, 2006.
- KAZATCHKINE, M., *La consultation du soir* - Un témoignage engagé sur cette épidémie qui bouleverse le monde - Folio documents - 2005
- LAPLANTINE, F., *Anthropologie de la maladie* - Bibliothèque scientifique – Payot – 1997

- LUTZ-FUCHS, D., *Psychothérapies de femmes africaines*, L'Harmattan, 1995.
- MANNONI, O., *Clefs pour l'imaginaire ou l'autre scène - Le champ freudien* – SEUIL – 1969
- OLANGUENA AWONO, U., *Le sida en terre d'Afrique - L'audace des ruptures* – PRIVAT - 2006
- OLIVIER DE SARDAN, J-P., *Anthropologie et développement - Essai en socio-anthropologie du changement social* – APAD – Karthala – 2005
- OUEDRAOGO, A. « contexte socioculturel et problématique de la prévention du sida en Afrique: réflexions à partir du cas de la société mossi au Burkina Faso ». *Développement et Santé*, n°111, juin 1994. Article disponible en ligne: www.devsante.org/IMG/doc/doc-10601.doc
- PERETTI-WATEL, P., *Sociologie du risque*, Armand Colin, nov. 2000.
- PIOT, P. & CRAVERO, K. « Les femmes et le sida », in OCKRENT, C. (sous la direction de), *Le livre noir de la condition des femmes*, Points, XO éditions, 2006. pp 239-282
- SONTAG, S., *Le Sida et ses métaphores* - Christian Bourgois – 2005
- VERSCHUUR, C. « Femmes chefs de famille, exclusion et santé » in BISILLAT, J. (sous la direction de), *Femmes du sud, chefs de famille*, Karthala, 1996. pp 271-300.
- VIDAL, L., *Le silence et le sens - Essai d'anthropologie du Sida en Afrique* – sociologiques – Anthropos - 1996
- VIDAL, L., *Ritualités, santé et Sida en Afrique - Pour une anthropologie du singulier* - IRD CODESRIA – Karthala – 2004
- VIDAL, L., *Femmes en temps de sida. Expériences d'Afrique*, Paris, PUF, 2000
- DOZON, J-P VIDAL, L., *Les sciences sociales face au Sida - Cas africain autour de l'exemple ivoirien* – ORSTOM - 1995
- TARABAY, M., *Les stigmates de la maladie – Représentations sociales de l'épidémie de sida*, coll. Hic&Nunc, éd. Payot, mai 2000.
- THIAUDIERE, C., *Sociologie du sida*, Coll. Repères, Ed. La découverte, nov. 2002.
- VIGARELLO, G. - *Histoire des pratiques de santé - Le sain et le malsain depuis le Moyen Age* – Histoire - POINTS - 1999

ARTICLES CONSULTÉS

- ATTANE, A., « Famille et rapports sociaux de sexe au Burkina Faso », Institut d'études africaines, Université de Provence, EHESS Marseille. www.genreenaction.net / www.cean.sciencespobordeaux.fr

- ATTANE, A., « Identités plurielles des hommes mossi (Burkina Faso) : entre autonomie et précarité », *Nouvelles Questions Féministes*, 21 - 3 : 14-27. 2002
- BOZON, M., « Les cadres sociaux de la sexualité », *Sociétés Contemporaines (2001) n° 41-42 (p. 5-9)*
- BROU, H, AGBO, H, DESGREES DU LOU, A, pour le groupe Ditrane Plus 3, Conséquences du dépistage du VIH en prénatal chez les femmes VIH- à Abidjan, Côte d'Ivoire: dialogue avec le conjoint et adoption de comportements préventifs. Laboratoire Populations, Environnement, Développement, UMR 151 IRD, Université de Provence, Série Populations-santé, Documents de recherches n°5.
- Cadre stratégique de lutte contre le VIH/sida et les IST, 2006-2010, Burkina-Faso
- DELOR, F. & HUBERT, M., « un ré-examen du concept de vulnérabilité pour la recherche et la prévention du VIH/sida », Observatoire du sida et des sexualités, www.fusl.ac.be/observatoire • Edition 2003.
- DESCLAUX, A., « L'observance en Afrique : question de culture ou « vieux problème » de santé publique ? » – *Extrait de l'observance aux traitements contre le VIH/Sida : mesure ; déterminants, évolution* - Agence Nationale de recherches sur le sida - 2001
- DESCLAUX, A. et LEVY, J-J., *Culture et Médicaments, Ancien objet ou nouveau courant en anthropologie médicale ?* – 2003 – <http://www.ant.ulaval.ca/anthropologieetsocietes/223-2-pres.html>
- DESGREES DU LOU, A., « Le couple face au VIH/sida en Afrique subsaharienne. Information du partenaire, sexualité et procréation », *Populations* 2005/3, 60^{ème} année, <http://www.cairn.info/revue-population-2005-3.htm>
- DESGREES DU LOU, A., « Le sida, révélateur des disparités de genre en Afrique », in *Le Sida*, Grésea Echos numéro 32, jan-fév.-mars 2002.
- DESGREES DU LOU, A. & FERRY, B., (éds.), 2006, *Sexualité et procréation confrontées au Sida dans les pays du Sud*, Paris, CEPED.
- FAINZANG, S., *La maladie, un objet pour l'anthropologie sociale* - Ethnologies comparées - N°1 – 2000
- M. E. GRUENAI, P. HUYGENS, OUATTARA, F. & TRAORE, A. (responsables scientifiques), « *sida, stigmatisation et exclusion – étude anthropologique au Burkina Faso* », projet ANRS 1258, Marseille, décembre 2004.
- GUYAVARCH, E., « En Afrique, des suivis de population sur le terrain pour mieux saisir les tendances démographiques », *Populations & Sociétés* n°433, INED, avril 2007
- HAHN, A., RUDIGER, J., EIMBENTER, W. H., « Le sida, savoir ordinaire et insécurité », *Actes de la recherche en sciences sociales*, Année 1994, Volume 104, Numéro 1, pp 81-89, <http://www.persee.fr>

- HOURS, B., « Vingt ans de développement de l'anthropologie médicale en France », *Socio-Anthropologie*, Médecine et santé : Symboliques des corps, 1999, [En ligne], mis en ligne le 15 janvier 2003. URL : <http://socioanthropologie.revues.org/document50.html>
- KOHLER, J.M, *Activités agricoles et changements sociaux dans l'ouest Mossi*. Coll. Mémoire ORSTOM n°46, ORSTOM, Paris, 1971.
- LOCOH, T., présentation de l'ouvrage « Genre et sociétés en Afrique », Cahiers de l'INED, n°160
- OUATTARA, F : VIDAL, L., *Femmes en temps de sida. Expériences d'Afrique*. Paris, PUF, 2000, 195 p., *Cahiers d'études africaines*, 166, 2002
<http://etudesafricaines.revues.org/document1495.html>
- OUATTARA, F., "Les associations de personnes séropositives et la gestion du risque de stigmatisation à Bobo-Dioulasso (Burkina Faso)", VIH/Sida. Stigmatisation et discrimination : une approche anthropologique, projet de recherche UNESCO/ONUSIDA, Etudes et rapports, série spéciale, n°20, UNESCO : 21-37. 2003
- OUATTARA, F., description détaillée de la recherche, projet ANRS 12-123, « femmes malades du sida, relations de genre et structures de santé ». Ce projet est en phase de finalisation et doit être remis à la fin de l'année 2008.
- SINDZINGRE, N. et JOURDAN, C., *Le SIDA : épidémiologie et anthropologie* –CNRS PARIS
- SPENCER B., 1997 "Où sont passées les relations hommes-femmes dans la prévention du sida", *Journal des Anthropologues*, 67-68 : 67-75.
- TAVERNE, B. "Stratégie de communication et stigmatisation des femmes : lévirat et sida au Burkina Faso", *Sciences Sociales et Santé*, Vol.14, n°2, 1994, p. 98
- VIDAL, L., *De l'universalisme au relativisme en éthique : inévitables échanges - L'exemple du Sida* - Ethnologies comparées : Santé et maladie : questions contemporaines -* N°3 - 2001
- (Groupe de travail) ONUSIDA/OMS sur la surveillance mondiale du VIH/SIDA et des IST. - *Recommandations pour les enquêtes sérologiques sentinelles concernant le VIH : femmes enceintes et autres groupes*. Organisation mondiale de la Santé 2004
http://data.unaids.org/pub/EpiReport/2006/03-Introduction_2006_EpiUpdate_Fr.pdf
- BERNATEAU, S. et KATELL, M. et BOKOBZA, J. et GIAMMATTEI P., « *Le SIDA : Une pathologie qui modifie notre relation aux patients et qui remet à jour les grandes inégalités "Nord-Sud"* » (Mémoire de DEA Université René Descartes - Paris V 2002 - [http://www.ethique.inserm.fr/inserm/ethique.nsf/ViewAllDocumentsByUNID/B435CDEF44CD8861C12570A50051525E/\\$File/sida+memoire.pdf](http://www.ethique.inserm.fr/inserm/ethique.nsf/ViewAllDocumentsByUNID/B435CDEF44CD8861C12570A50051525E/$File/sida+memoire.pdf)