

MINISTRE DES ENSEIGNEMENTS
SECONDAIRE, SUPERIEUR ET DE LA
RECHERCHE SCIENTIFIQUE

(MESSRS)



UNIVERSITE DE OUAGADOUGOU
UNITE DE FORMATION ET DE RECHERCHE
EN SCIENCES HUMAINES (UFR/SH)
DEPARTEMENT DE SOCIOLOGIE

BURKINA FASO



UNITE- PROGRES- JUSTICE

MEMOIRE DE MAITRISE

**THEME : ASSOCIATIONS FEMININES DE PRISE EN
CHARGE DES P_vVIH : INCIDENCES DES ACTIVITES SUR
LES CONDITIONS DE VIE DES P_vVIH. CAS DE LA VILLE
DE BOBO-DIOULASSO (BURKINA FASO).**

Présenté par

TRAORE Adama

Sous la direction de

M. André SOUBEIGA

Maître de conférences

Mme Fatoumata OUATTARA

Ingénieur de recherche à l'IRD

Novembre 2009

Sommaire

SOMMAIRE.....	I
DEDICACE.....	II
REMERCIEMENTS.....	III
SIGLES ET ACRONYMES.....	IV
INTRODUCTION.....	1
PREMIERE PARTIE : CADRE THEORIQUE ET METHODOLOGIE.....	3
CHAPITRE I : CADRE THEORIQUE.....	4
CHAPITRE II : METHODOLOGIE.....	20
DEUXIEME PARTIE : ANALYSE DES DONNEES.....	32
CHAPITRE I : LES ANNONCES DE LA SEROPOSITIVITE ET DE L'ADHESION AUX STRUCTURES DE PRISE EN CHARGE PAR LES PvVIH AUX MEMBRES DE LA FAMILLE.....	33
CHAPITRE II: LA NATURE DES RAPPORTS INTERPERSONNELS AU SEIN DES ASSOCIATIONS FEMININES DE PRISE EN CHARGE ET LEURS INCIDENCES SUR LES CONDITIONS DE VIE DES PvVIH.....	Erreur ! Signet non défini.
CHAPITRE III : LES INCIDENCES DE LA PRISE EN CHARGE MEDICALE SUR LES CONDITIONS DE VIE DES PvVIH.....	60
CHAPITRE IV: LES PERCEPTIONS DES « PARENTS » DES PvVIH SUR LES ASSOCIATIONS FEMININES DE PRISE EN CHARGE.....	67
CONCLUSION.....	76
BIBLIOGRAPHIE.....	79
ANNEXE.....	I
I : LES GUIDES D'ENTRETIEN.....	II
1- GUIDE D'ENTRETIEN POUR LES PERSONNES RESSOURCES.....	II
2- GUIDE D'ENTRETIEN POUR LES PvVIH.....	IV
3- GUIDE D'ENTRETIEN POUR LES PARENTS DE LA PvVIH.....	VI
TABLE DES MATIÈRES.....	VIII

DEDICACE

A mes parents qui m'ont toujours soutenu dans mes études,

A Mr TRAORE Abdoulaye pour ses soutiens et encouragements.

Je n'oublie pas mes frères et sœurs, les familles TRAORE à Zogona, à Wayalghin, à Wemtenga ; et aussi mes amis (es) en particulier YODA Yacouba.

A ma bien aimée Pierrette Anayide Sanou qui m'a toujours épaulé dans mes moments difficiles.

Aux responsables et membres des structures associatives de prise en charge des PvVIH, et particulièrement à toutes les personnes séropositives qui ont participé à la réalisation de cette étude.

Que le seigneur Allah veille toujours sur eux, sur tous.

REMERCIEMENTS

Mes remerciements vont à l'endroit de Monsieur André SOUBEIGA, maître de conférences à l'Université de Ouagadougou, et à Madame Fatoumata OUATTARA, anthropologue à l'Institut de Recherche pour le Développement (IRD) pour l'encadrement et l'attention particulière qu'ils ont bien voulu accorder à cette étude.

Je remercie également la direction de l'Institut de Recherche pour le Développement (IRD) à Ouagadougou, et les membres de l'équipe « Maladies transmissibles, Système de Santé, Sociétés » de l'Unité Mixte de Recherche 912 (IRD-INSERM-U2), pour le soutien matériel et logistique dont j'ai bénéficié au cours de cette étude.

SIGLES ET ACRONYMES

AGR : Activité Génératrice de Revenus

ARV: Anti rétro viraux

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CM : Centre Médical

CNSS : Caisse Nationale de Sécurité Sociale

CSPS : Centre de Santé et de Promotion Sociale

CTA : Centre de Traitement Ambulatoire

DRS : Direction Régionale de la Santé

IEC : Information Education Communication

INSD : Institut National de la Statistique et de la Démographie

IO : Infection Opportuniste

IST/VIH/SIDA : Infection Sexuellement Transmissible/ Virus de l'Immunodéficience Humaine/ Syndrome de l'Immunodéficience Acquise

OBC : Organisation à Base Communautaire

OEV : Orphelin et Enfant Vulnérable

OMS/ONUSIDA : Organisation Mondiale de la Santé/Organisation des Nations Unies de lutte contre le SIDA

ONG : Organisme Non Gouvernemental

PAM : Programme Alimentaire Mondial

PAMAC : Programme d'Appui au Monde Associatif et Communautaire

PNLS : Programme National de Lutte contre le Sida

PPLS : Projet Population et Lutte contre le Sida

PvVIH : Personne vivant avec le VIH

SMI : Santé Maternelle et Infantile

SP/CNLS-IST : Secrétariat Permanent du Conseil National de Lutte contre Le Sida et les IST

TS : Travailleuse de Sexe

UNFPA : Fonds des Nations Unies pour la Population.

VAD : Visite à Domicile

VAH : Visite à l'Hôpital

INTRODUCTION

La santé et la maladie peuvent être considérées comme les deux faces d'une seule et même pièce de monnaie. Comme le soulignait Emile DURKHEIM (1999), « la santé serait l'état d'un organisme où ses chances sont à leur maximum et la maladie, au contraire, tout ce qui a pour effet de les diminuer » P : 51.

Chaque société a sa façon propre de penser la santé et/ou la maladie, de la comprendre et de la prendre en charge. La question de la prise en charge médicale des malades est d'une très grande importance, dans la mesure où le recouvrement de la santé est fonction de celle-ci.

Le sida est une pandémie qui touche toutes les couches sociales, notamment la frange jeune de la population dans le monde. Au Burkina Faso, le groupe d'âge le plus atteint se situait entre 20 et 49 ans, et représentait 70% des personnes infectées par le VIH, selon le rapport de l'OMS/ONUSIDA (fin 2002).

Il faut surtout reconnaître que ce sont les femmes qui sont les plus touchées par la maladie dans le monde ; et particulièrement en Afrique. On notait par exemple en 1997, en Afrique subsaharienne, 5.447.000 femmes infectées contre 4.952.000 hommes infectés (OMS/ONUSIDA, 1997). Cet écart entre les hommes et les femmes pourrait s'expliquer par les conditions sociales, culturelles, psychologiques des femmes, et aussi juridiques en matière de droits humains.

Selon Brigitte QUENUM, médecin de santé publique et conseiller en réponse communautaire, le statut social de la femme dans le contexte africain la rend plus vulnérable au VIH. Elle précise aussi que certaines femmes peuvent être victimes de relations sexuelles forcées, ou violentes, ce qui favorise l'accroissement de leur vulnérabilité et du risque d'infection à VIH. En effet, la pénétration vaginale ou anale forcée provoque des abrasions qui facilitent le passage du virus ; surtout chez les adolescentes, d'autant plus que dans ces cas, le recours au préservatif est rare (4^{ème} rapport mondial sur l'épidémie du sida, 2004).

On remarque que « le VIH/SIDA a un visage féminin » car près de 57% des personnes infectées sont des femmes en Afrique au Sud du Sahara (UNFPA, 2004). En plus des multiples inégalités qui existent entre l'homme et la femme, notamment les inégalités d'accès à la terre, d'accès aux crédits, à un emploi rémunéré (sans aucune discrimination), les inégalités dans le développement des ressources humaines et dans les indicateurs globaux de développement, vient s'ajouter celle des risques d'infection à VIH.

Il paraît alors légitime de s'interroger sur l'engagement des femmes en réponse à l'infection du virus dans le champ des associations féminines de lutte contre le sida. Il s'agira pour nous de mener une réflexion sociologique sur les effets induits de la prise en charge, et des interactions entre les membres d'association, sur les conditions de vie des membres séropositifs, dans le cadre de la lutte contre la pandémie.

Notre étude est structurée en deux parties : la première partie est axée sur le cadre théorique et la méthodologie de notre recherche, puis la seconde sur l'analyse des données récoltées lors des entretiens individuels.

**PREMIERE PARTIE : CADRE THEORIQUE ET
METHODOLOGIE**

CHAPITRE I : CADRE THEORIQUE

I : Question de départ

Les personnes infectées par le VIH sont souvent victimes de discrimination et de stigmatisation. En Afrique, notamment dans les pays au sud du Sahara, elles sont surtout considérées comme des personnes qui n'ont pas eu une vie sexuelle « saine ». Selon Yacouba BANHORO (2005), les personnes infectées sont considérées comme des « indisciplinés sexuels » ; et elles étaient désignées entre autres par des termes de « découcheurs chroniques », de « vagabonds sexuels », d' « infidèles », d'autant plus que le mode d'infection le plus fréquent est celui des rapports sexuels non protégés.

De la découverte des premiers cas de VIH/SIDA en 1986 jusqu'en juin 2004, le nombre de personnes infectées par le VIH au Burkina Faso est passé respectivement de 10 à 26.977 ; selon la Direction des Etudes et de la Planification du Secrétariat Permanent du Conseil National de Lutte contre le Sida et les Infections Sexuellement Transmissibles (SP/CNLS-IST). Selon le rapport de l'OMS/ONUSIDA fin 2003, la transmission sexuelle est la voie d'infection la plus importante et concerne 80% des cas en Afrique subsaharienne. Au Burkina Faso, 85% des cas d'infection étaient causés par la voie hétérosexuelle en 2003.

Face à cette montée croissante du nombre des personnes séropositives, de multiples stratégies de lutte virent le jour. L'Etat s'est engagé dans la lutte contre le VIH/SIDA depuis 1987¹. Cependant, c'est à partir de 1991 que commença la formation des formateurs dans la prise en charge clinique et psychosociale des malades et des séropositifs (BANHORO, op.cit.). L'auteur souligne également que cette lutte menée par l'Etat dans les premières années de l'apparition de la pandémie au Burkina Faso (1987-1994) ne concernait pas de façon manifeste la prise en charge médicale des personnes séropositives, à cause des coûts y afférents. Selon lui, les principales causes évoquées dans cette absence de la prise en charge des PvVIH par l'Etat, sont non seulement d'ordres financiers, mais aussi matériels et humains. Ainsi, cette lutte menée par les institutions de l'Etat ne semblait pas répondre aux attentes des PvVIH, car la question de leurs prises en charge, bien qu'affichée dans les

¹La réponse gouvernementale dans la lutte contre le VIH/SIDA s'est d'abord manifestée par la création en 1987 du Programme National de lutte contre le Sida (PNLS); du Projet Population et Lutte contre le Sida (PPLS) en 1996, et le Comité National de Lutte contre le Sida depuis 1998.

objectifs de ces institutions, n'avait pas encore trouvé de réponses adéquates. C'est pour combler cette défaillance que des structures associatives destinées à la prise en charge des PvVIH ont été créées.

Dans le but de comprendre les incidences des interactions entre les différents membres d'association de prise en charge des PvVIH sur les conditions de vie de ces dernières, nous sommes intéressés à la question suivante :

quelles sont les incidences des interactions entre les membres d'association de prise en charge des personnes séropositives sur les conditions de vie de celles-ci ?

II : Revue de littérature

La pandémie du VIH/SIDA a suscité de multiples recherches aussi bien dans le domaine médical que social. Pour une meilleure appréhension de notre sujet d'étude, nous avons effectué une recherche documentaire sur les thématiques suivantes : la féminisation du VIH/SIDA ; l'annonce de la séropositivité et la prise en charge familiale des PvVIH ; et les activités des associations dans la lutte contre le VIH/SIDA.

II-1 : la féminisation du VIH/SIDA

Au cours de la première décennie de son apparition, le sida paraissait être "une maladie des hommes" à cause du fort taux d'infection de ces derniers par rapport aux femmes. Ce fort taux d'infection des hommes se remarquait surtout en Europe et aux Etats Unis d'Amérique. Cela a contribué à les classer en un « groupe à risque », notamment le groupe des « quatre H »² (Le PALEC, 1999).

Dans les pays du Nord, les premiers cas de la maladie ont été découverts chez les homosexuels et les héroïnomanes. En Asie, les toxicomanes étaient les plus touchés tandis qu'en Europe Occidentale et Orientale, tout comme en Inde et en Chine, les travailleuses de sexe (TS) étaient les plus infectées. Dans le contexte africain en revanche, notamment dans les pays subsahariens, le VIH s'est propagé beaucoup plus à travers les relations hétérosexuelles (AWONO, 2007). On y remarque plutôt une féminisation du VIH/SIDA, et ce en fonction d'une plus grande vulnérabilité des femmes par rapport aux hommes face à

² Mirko GRMEK (1989) souligne que le groupe des « quatre H » fait référence aux héroïnomanes, aux hémophiles, aux haïtiens et aux homosexuels.

l'infection à VIH. Le rapport de l'OMS/ONUSIDA fin 2007 donne une estimation de plus de 60% de femmes au niveau des personnes infectées en Afrique Subsaharienne³. Cette vulnérabilité de la femme face au VIH est liée en partie à sa condition de vie sociale et culturelle, en plus de sa constitution biologique. Sur le plan biologique par exemple, les femmes disposent d'une grande surface de la muqueuse vaginale qui, si elle présente des microlésions, peut offrir une porte d'entrée au VIH en cas de rapport sexuel avec un partenaire infecté. D'autre part, au plan social, elles ont moins de possibilité de négocier souvent la protection des rapports sexuels pour la plupart d'entre elles. C'est ainsi qu'elles courent un risque d'infection qui est de 2 à 4 fois supérieur à celui des hommes en un rapport non protégé (OMS/ONUSIDA, 1997).

Les différentes campagnes de sensibilisation contre le VIH/SIDA dans la plupart des pays africains ont insisté sur la protection masculine par l'usage du préservatif lors des rapports sexuels selon Urbain Olangena AWONO (2007). Pour lui, ces types de sensibilisation, doublés d'une inexistence d'outils ou de moyens de prévention des femmes, ont contribué à les rendre passives dans la lutte contre le sida.

Certains auteurs trouvaient cependant que cette vulnérabilité des femmes face au VIH/SIDA est battue en brèche. Pour Isabelle BARDEM et Isabelle GOBATTO (1995)⁴, les femmes peuvent combattre leur vulnérabilité face au VIH/SIDA en ce sens qu'elles connaissent au moins les différents modes de transmission du virus, et aussi les conséquences que peut engendrer cette pandémie.

La frange jeune de la population mondiale est la plus touchée par l'infection à VIH. Selon le rapport de l'OMS/ONUSIDA 2007, près de la moitié des personnes infectées par le VIH, soit les 45% se situe dans la tranche d'âge de 15 à 24 ans⁵. Cette infection croissante de la jeunesse, surtout pour les filles, peut s'expliquer par les pressions sociales, et l'éducation qu'elles reçoivent au sein de leur famille. Au fait, les normes éducatives que reçoivent les filles insistent sur le respect et la soumission à leur mari (conjoint). Cela rend difficile la négociation de la protection des rapports sexuels, dans la mesure où elles considèrent que la sexualité est avant tout masculine, et que les décisions qui la concernent, y compris celle d'utiliser un préservatif, reviennent à l'homme (BARDEM et GOBATTO, op.cit). Aussi, la pression familiale au mariage leur donne la peur de rester « vieilles filles ». C'est ainsi que

³http://data.unaids.org/pub/GlobalReport/2008/jc1510_2008_global_report_pp29_62_fr.pdf .

(Page consultée le 02/02/2009).

⁴ Résultats donnés après une enquête menée auprès de 119 femmes réparties en quatre catégories et toutes sexuellement actives au Burkina Faso.

⁵ L'OMS/ONUSIDA (2007) donne une estimation de 33 millions de personnes infectées par le VIH dans le monde.

dans le but de ne pas décevoir leur partenaire qu'elles considèrent comme un mari potentiel, elles préfèrent ne pas refuser les rapports sexuels non protégés. Elles se soumettent aux décisions des hommes au cours des rapports sexuels. Cette attitude adoptée par ces « jeunes filles » peut accroître leurs risques d'infection à VIH. Cela ne s'observerait qu'auprès des femmes issues de milieux populaires et défavorisés.

Pour Urbain AWONO (op.cit.), il existe une progression de l'épidémie du VIH/SIDA au sein des femmes mariées. Dans plusieurs communautés africaines, les femmes au foyer doivent soumission et respect à leur mari. Cela les prive presque de tout pouvoir de négociation de l'acte sexuel, car en matière de sexualité, « l'homme est le maître ».

Nous pouvons dire de ce fait que certaines normes sociales contribuent à rendre les femmes passives dans la prévention contre le VIH/SIDA, par leur faible pouvoir de négociation de la protection des rapports sexuels. Cela est aussi provoqué par la dépendance économique de la femme par rapport à son conjoint. Au fait, les femmes qui jouissent d'une certaine autonomie financière, peuvent négocier, ou même imposer à leur conjoint la protection des rapports sexuels. Un tel constat ne se remarque pas au niveau des femmes qui sont presque sans une ressource financière, tout comme l'ont démontré Isabelle BARDEM et Isabelle GOBATTO (op.cit)

En plus de leur manque d'autonomie sexuelle à l'égard des hommes, les femmes sont considérées comme les principales vectrices de la maladie, et cela a conduit à les classer en un groupe à risque. Cette situation épidémiologique a provoqué un changement dans la dénomination des agents de contamination. Françoise BOURDARIAS et al. (1996), précisent qu'on est passé de la dénomination de « groupe à risque », à celle de « sexe à risque ». Ils soulignent de plus que le sida apparaît comme une « maladie des femmes », une pathologie qui « s'attrape avec les femmes ».

Selon Annie Le PALEC (1999), l'expression française « maladie des femmes » renvoie à une maladie propre aux femmes, tandis que dans la langue bambara, l'expression « *muso bana* » fait allusion au côté contaminant de la femme : *muso* = femme, et *bana* = maladie ; faisant ainsi de la femme une vectrice de la maladie. Dans le même sens, Bernard TAVERNE (1997) souligne que l'expression moaga « *puug baansé* » correspond au caractère étiologique, au côté contaminant des femmes : *puug* = femme, et *baansé* = maladie.

Pour Yacouba BANHORO (2005), les appellations utilisées pour attribuer la responsabilité de la contagion à la femme dans la province de la Comoé et du Kéné Dougou au Burkina Faso, sont respectivement « *Sita* » et « *Sita djan* ». « *Sita* » renvoie à un prénom de femme, et l'appellation « *Sita djan* » fait référence à la taille de « *Sita* », qui est une femme de grande

taille. L'insistance sur cette taille « exprime aussi la gravité de la maladie ». Nous pouvons aussi ajouter la maigreur qui accompagne souvent cette taille, comme une autre caractéristique quant-à la gravité de la maladie. Ainsi, le sida apparaît comme une « maladie des femmes », dans le sens d'une maladie provoquée par les femmes.

Les différents auteurs cités ci-dessus présentent d'une façon ou d'une autre une féminisation du VIH/SIDA. Cette féminisation du VIH/SIDA est l'une des raisons qui nous conduit à nous intéresser aux associations féminines de prise en charge des PvVIH. En plus de cette particularité de la pandémie du sida, à savoir l'infection croissante des femmes, nous portons un regard sur l'annonce de la séropositivité aux membres de famille par les PvVIH. Il nous paraît également pertinent de nous interroger sur les différentes modalités de soutiens au sein des familles, et leurs incidences sur les relations familiales.

II-2 : l'annonce de la séropositivité et la prise en charge familiale des PvVIH

L'annonce de la séropositivité est un moment très important pour le patient atteint du VIH, en ce sens qu'elle peut être pour lui le point de départ d'une nouvelle vie. Pour faire l'annonce de la séropositivité à leurs patients qui sont infectés par le VIH, beaucoup de médecins sont confrontés à certaines difficultés. Comme le précise Marc-Eric GRUENAI (1995), cela peut être dû à des réactions de patients (hurlements, réactions d'angoisses, menaces de propager délibérément le virus en ayant des rapports sexuels non protégés...) encourageant peu les soignants à procéder à l'annonce de la séropositivité. Toutefois, l'assurance d'une prise en charge permet de réduire le traumatisme que peut entraîner l'annonce de la séropositivité (DELCROIX et GUILLAUME, 1997). Au fait, la mise en place d'une mobilisation financière, morale ou physique atténue la charge du sida par les personnes séropositives, et leurs souffrances. Ces différents appuis comportent un aspect libérateur pour le patient habitué à partager ses souffrances avec les membres de sa famille (SOW et DESCLAUX, 2002).

Certaines personnes séropositives éprouvent également une peur, quant-à la réaction que peut entraîner l'annonce de leur séropositivité aux membres de leur famille ou de leur entourage.

Le rejet familial, et aussi l'opprobre sont les raisons les plus avancées par les personnes infectées par le VIH, pour ne pas révéler leur statut de séropositif à leurs proches (TAVERNE, 1997). Yolande KABORE (1996) précise que le risque de rejet que peut provoquer l'annonce de la séropositivité empêche les PvVIH de se confier à leur entourage.

Certaines familles, afin d'éviter les commérages et l'humiliation par leur entourage, isolent leur membre séropositif en l'éloignant des regards indiscrets. Cet isolement, accompagné dans la majeure partie des cas par l'absence d'une assistance familiale qui se manifeste par le manque de soutien, contribue à marginaliser les PvVIH (BANHORO, op.cit.).

Pourtant, la famille peut *a priori* apparaître comme le premier réseau de solidarité dans lequel la personne infectée par le VIH trouvera un soulagement, un soutien social. Le soutien familial est souvent rendu possible lorsque les personnes séropositives ne sont pas étiquetées de responsables de leur infection à VIH par les différents membres de leur famille. C'est ainsi que l'absence de stigmatisation, de rejet, ou de condamnation morale des personnes séropositives au sein de leur famille, est considérée par les PvVIH comme une manifestation de la solidarité familiale (SOW et DESCLAUX, op.cit.).

La PvVIH dans la plupart des cas, se trouve dans une incapacité physique à travailler lorsque survient une maladie opportuniste, ou dans une situation de faiblesse économique à cause de l'achat perpétuel des médicaments, pour se prendre en charge. C'est alors à la famille qu'incombe d'abord cette tâche. Cette prise en charge effectuée par la famille est d'un apport considérable sur le plan psychologique, en ce sens qu'elle "redonne vie" à la personne infectée par le VIH. Selon Cécile OUATTARA (2003), le malade du sida qui est soutenu par le réseau social dans lequel il est inséré aurait la chance de vivre plus longtemps que celui qui ne bénéficie d'aucun soutien.

Toutefois, SOW et DESCLAUX (op.cit) précisent que ce soutien familial peut dépendre des relations antérieures entre la personne séropositive et les autres membres de la famille. Ainsi, la prise en charge familiale peut être vue comme le remboursement d'une dette antérieure envers la personne infectée par le VIH, ou, dans d'autres situations, comme « un renvoi d'ascenseur ». De ce fait, la PvVIH qui entretenait de bonnes relations avec les membres de sa famille et son entourage bénéficiera d'une plus grande attention, d'un plus grand soutien de la part de ces derniers, que celle qui avait plutôt un rapport conflictuel avec ceux-ci.

Toutes les familles ne prennent pas en charge leur membre infecté par le VIH. Marc-Eric GRUENNAIS (op.cit.) précise qu'en République Démocratique du Congo (RDC), « sachant que le malade va mourir à coup sûr, et eu égard à la situation économique précaire des ménages brazzavillois, il peut sembler inutile de dépenser de l'argent pour les soins d'un mort en sursis alors que la survie des vivants est déjà préoccupante ».

Pour ces différentes raisons entre autres mentionnées ci-dessus, certaines PvVIH préfèrent ne pas révéler leur statut sérologique aux membres de leur famille.

Cette thématique, à savoir l'annonce de la séropositivité et la prise en charge familiale des PvVIH, nous a permis de connaître les différentes raisons pour lesquelles certaines personnes infectées par le VIH révèlent ou non leur séropositivité aux membres de leur famille ou à leur entourage ; et aussi les conséquences d'une telle annonce sur leurs rapports sociaux. Cela nous a conduit à nous intéresser aux différentes modalités d'annonce de la séropositivité aux membres de famille, et aux raisons qui motivent le choix des personnes à informer par les PvVIH.

La peur du rejet familial, de la stigmatisation, et de la marginalisation peut conduire certaines personnes séropositives à ne plus considérer la famille comme le seul réseau de solidarité, principal pourvoyeur d'aide. Ce qui fait qu'elles ont le plus souvent recours aux amis et aux associations de prise en charge. Les raisons d'adhésion des personnes séropositives aux associations de prise en charge et les prestations de ces dernières à leur endroit constituent notre thématique suivante.

II-3 : les associations et le VIH/SIDA

Les associations de prise en charge des personnes séropositives ont pour objectifs d'apporter un soutien psychologique à leur membre, en leur permettant d'échanger leurs expériences face à la maladie, et de pouvoir leur venir en aide (DELCROIX et GUILLAUME ,1997).

En outre, certaines associations de prise en charge impliquent des personnes séropositives dans leurs activités, afin qu'elles puissent participer aux prises de décisions. A titre illustratif, 50% des postes du bureau (exécutif) d'une structure de prise en charge des PvVIH située à Bobo-Dioulasso, sont occupés par des personnes infectées par le VIH (CORNU et OUEDRAOGO, 1999).

Les raisons qui conduisent les personnes séropositives vers les structures de prise en charge sont multiples. L'une de ces raisons est que le contre don, notamment l'obligation de rendre les services que l'on a reçus de « l'autre », n'est pas assez exigée dans les associations que dans les familles des personnes séropositives dans la majeure partie des cas. Au fait, le milieu associatif permet aux personnes atteintes, « de ne pas générer le même système de droit et obligations que les réseaux familiaux, car l'impossibilité d'honorer leur obligation est certainement l'un des freins à la socialisation des réseaux traditionnels de solidarité » (DELCROIX et GUILLAUME, op.cit.). Egalement, le rejet familial ou celui de l'entourage que provoque l'annonce de la séropositivité et / ou certaines causes dues aux relations antérieures ayant prévalu entre les personnes séropositives et les autres membres de famille,

conduisent les PvVIH vers les organisations à base communautaires (OBC)⁶ (idid). Pour Cécile OUATTARA (2003), l'adhésion des PvVIH aux associations de prise en charge peut se justifier par la recherche d'une aide morale, psychologique, médicale et financière.

La pandémie du sida est un phénomène social total, car tous les aspects de la vie (économie, politique, santé, etc) se trouvent être affectés. Le domaine religieux est aussi présent dans la lutte contre le VIH/SIDA. Pour Laurent AVENTIN (1994), la religion intervient « dans la lutte contre le sida, et même dans des associations qui n'affirment pas une appartenance à la religion. Cette dernière joue un rôle important dans la dernière volonté des individus à s'investir contre l'épidémie". L'auteur propose également une typologie des associations en fonction de leurs objectifs et origines. Il s'agit des Organismes Non Gouvernementaux (ONG) ; des associations issues de corporations professionnelles ; celles qui sont nées d'une organisation déjà établie ; des associations à connotation religieuse, et celles issues d'un mouvement spontané.

En somme, la lutte contre la pandémie du sida a suscité beaucoup de débats aussi bien au niveau des chercheurs en sciences médicales, qu'en sciences sociales. Certains auteurs se sont intéressés aux origines et à la propagation du VIH dans le monde en tenant compte de l'aspect genre, tandis que d'autres se sont focalisés sur la prise en charge des PvVIH au sein des familles, et au sein des associations.

L'efficacité des activités de prise en charge faites par les associations à l'endroit des personnes séropositives sur leur condition de vie, est fonction des interactions entre les différents membres d'association. Nous nous intéresserons dans notre étude à ce volet de la prise en charge des PvVIH, à travers les associations féminines.

III : problématique

Dans le but de mener une lutte efficace contre le sida, de multiples réseaux d'entraide (associations, ONG, et institutions étatiques) virent le jour. Pour Yacouba BANHORO (op.cit.), la lutte menée par les associations et l'Etat a permis à la population d'avoir une prise de conscience qui se manifeste par une prudence aussi bien au niveau individuel que collectif. Sur le plan individuel, certaines personnes décidèrent de se protéger lors des relations

⁶ C'est à partir de 1996 que les Organisations à Base Communautaire (associations ; ONG, ...) ont commencé à faire de la prise en charge des PvVIH et des malades du sida au Burkina Faso.

sexuelles ou de s'abstenir ; tandis que sur le plan collectif, des causeries sur le sida sont organisées dans les groupes, afin d'informer et de sensibiliser les personnes peu convaincues des dangers que provoque le VIH/SIDA. Cette prise de conscience de la population , surtout en milieu urbain, est l'une des raisons qui a permis un recul de la séroprévalence qui est passée de 7,17% en 1997 à 2% en 2006 au Burkina Faso, selon le rapport de l'OMS/ONUSIDA (fin 2006).

La prise en charge familiale qui renvoie à un ensemble de soutiens psychologiques, financiers, et médicaux, pourrait, dans la majeure partie des cas, être un facteur d'accroissement de l'espérance de vie des PvVIH. Un tel constat ne se remarque pas chez les personnes séropositives qui ont été rejetées par leur famille et par leur entourage, et qui ne bénéficient presque d'aucune aide. C'est ainsi que ces dernières trouvent souvent refuge au sein des associations de prise en charge.

Pourtant, au niveau de quelques stratégies de prise en charge effectuées par ces associations, nous constatons que certains membres séropositifs sont toujours victimes de discrimination, surtout au niveau des dotations en vivres et en médicaments.

Aussi, les différents ouvrages qui ont concerné notre recherche documentaire n'ont pas fait cas des modalités d'annonce de la séropositivité de la PvVIH à sa famille, aux incidences de la prise en charge faite par les associations, et celles des rapports interpersonnels entre les différents membres, sur les conditions de vie des PvVIH. L'ensemble de ces constats nous a conduit à nous intéresser à la nature de la prise en charge faite par les associations féminines, et aux interactions entre les différents membres. Nous orienterons notre réflexion dans une perspective d'analyse fondée sur le paradigme du « schème actancier »⁷, en ce sens que nous considérons les conditions de vie des PvVIH en général, comme les résultats des incidences de leurs interactions au sein des associations, et de leur famille avec leurs proches. La préoccupation suivante constituera le fil conducteur de notre recherche :

- Comment les interactions entre les différents membres d'associations féminines de prise en charge des PvVIH et les activités qui y sont menées influencent les conditions de vie de ces dernières ?

De cette première question émergent d'autres préoccupations notamment :

- Comment les PvVIH annoncent leur statut sérologique et leur adhésion aux associations de prise en charge aux membres de leurs familles, et, quelles en sont les

⁷ BERTHELOT J.M ; cité par QUIVY R. ; CAMPENHOUDT L.V. (1994) présente une typologie de schèmes d'intelligibilité que sont : le schème causal, le schème fonctionnel, le schème structural, le schème herméneutique, le schème actancier et celui dialectique. Le schème actancier permet de se lancer dans une perspective selon laquelle le phénomène étudié est le résultat du comportement des acteurs impliqués.

conséquences sur leurs rapports (les rapports entre les personnes séropositives et leurs familles) ?

- Comment la prise en charge en général, médicale en particulier, affecte la condition sociale, économique et sanitaire des membres séropositifs ?

- Comment les associations féminines de prise en charge des PvVIH sont-elles perçues par les familles des membres séropositifs ?

IV: Objectifs de la recherche

IV- 1 : Objectif principal

L'objectif principal de notre étude consiste à analyser la nature des relations qui existent entre les membres d'associations féminines de prise en charge, et leurs incidences sur les conditions de vie des membres séropositifs.

IV-2 : objectifs secondaires

- 1- Comprendre les modalités d'annonce du statut sérologique et de l'adhésion à une structure de prise en charge aux membres de la famille par les PvVIH, et analyser par la suite les effets induits de telles annonces sur leurs relations familiales.
- 2- Comprendre comment la prise en charge médicale faite par les associations féminines a des incidences sur les conditions de vie sociale, économique et sanitaire des PvVIH.
- 3- Analyser les différentes représentations que se font les parents des membres séropositifs sur les associations féminines de prise en charge.

V : hypothèses de recherche

V-1 : hypothèse principale

Les interactions entre les membres d'association qui sont des personnes séropositives sont marquées par des rapports de solidarité (l'entraide sociale), dans la mesure où les associations leur permettent de se retrouver en groupe, afin de mener une lutte commune

contre le VIH/SIDA. Cette lutte commune contribue à améliorer les conditions de vie de celles-ci, surtout sur le plan psychologique, car ces derniers ne se sentent plus seuls, mais soutenus par les autres membres d'association.

V-2 : hypothèses secondaires

1- Les situations de précarité économique et le besoin de soutien familial incitent les PvVIH à annoncer leur statut sérologique aux membres de leur famille. Les annonces de la séropositivité et de l'adhésion à une association de prise en charge par les personnes séropositives aux membres de leur famille améliorent leurs relations, et aussi leurs conditions de vie.

2- La prise en charge médicale améliore les conditions de vie économique et sanitaire des membres infectés par le VIH, en ce sens qu'elle permet de diminuer les dépenses, et aussi le recouvrement de la santé en cas d'infection opportuniste dans la plupart des cas, bien que les activités de suivis médicaux rencontrent souvent des difficultés dans leurs réalisations.

3- Les familles des membres d'associations considèrent celles-ci comme des structures communautaires qui jouent un rôle très important dans la lutte contre le VIH/SIDA par la prise en charge des personnes infectées, malgré l'insuffisance de celle-ci, et la discrimination de certains membres au sein des associations.

VI : variables

- La variable sexe nous permet de déterminer la proportion de femmes et d'hommes. Cela nous permet également de déceler et décoder les orientations de leur discours.
- La variable âge nous permet de connaître les âges des différents informateurs, et surtout de déterminer la tranche d'âge la plus concernée par l'étude.
- La situation matrimoniale qui est aussi une de nos variables nous donnent une compréhension des discours des enquêtés par rapport à leur situation de couple.

- La variable qui porte sur le lieu de résidence permet de connaître les secteurs d'habitation de nos enquêtés dans la ville de Bobo-Dioulasso.
- Le type de résidence (variable) nous permet de savoir si notre informateur vit sous la tutelle d'une de ses connaissances, ou s'il habite dans ses propres locaux (ou en famille).
- Le lien familial est une variable qui nous permet de savoir la filiation qui existe entre la personne séropositive et son proche qui a participé à l'étude.
- La variable portant sur le niveau d'instruction nous donne des informations sur le niveau de connaissance en étude (scolaire, universitaire) de nos enquêtés. Elle permet aussi de discriminer et de comparer la diversité des situations vécues par les enquêtés en rapport avec les niveaux acquis.
- La variable religion nous situe sur l'appartenance religieuse de nos enquêtés.
- La conversion depuis l'annonce de la séropositivité est une variable qui nous permet de savoir si la connaissance de l'infection à VIH par la personne séropositive a entraîné ou pas sa reconversion dans une autre religion.
- La variable profession nous permet de savoir la catégorie socioprofessionnelle des enquêtés et son incidence sur leur vécu, leurs discours et leurs pratiques.

VII : définition de concepts

Compte tenu des dynamiques sociales, la définition d'un concept n'est jamais figée dans le temps. En effet, elle évolue en fonction des acteurs et des contextes sociaux. Dans notre étude, nous nous intéresserons à quelques concepts tels que :

➤ **Association**

Le concept d'association peut regrouper plusieurs sens selon les orientations qu'on lui donne. L'association, considérée sous l'angle juridique, diffère dans sa signification de celle abordée d'un point de vue social. Selon Gilles FERREOL et al. (1995), l'association désigne au sens restreint, un regroupement de deux ou plusieurs personnes, qui se partagent leurs connaissances et leurs activités pour un but commun. Toutefois, ce but associatif est non lucratif, contrairement à sa considération sous l'angle juridique qui revoie à un besoin

d'enrichissement des différents associés. Le milieu associatif participe en outre à la socialisation de l'individu membre ou sympathisant, car il facilite l'intégration sociale des personnes, et aussi l'apprentissage de la vie collective. De ce fait, en fonction de ses objectifs, une association peut influencer certaines décisions politiques, et aussi « être source d'un changement social ». Le caractère non lucratif des associations permet de les distinguer des « sociétés » ; qui sont également des regroupements structurés d'individus. A la différence des associations, les sociétés peuvent inclure dans leurs objectifs le développement économique des différents membres, donc la recherche du profit. Pour Madeleine GRAWITZ (1999), le concept d'association regroupe les types divers d'unions, en vue de poursuivre un but commun dans des formes plus ou moins institutionnalisées.

Ainsi, nous entendons par association, un regroupement d'individus ayant la volonté de travailler ensemble, de partager les mêmes objectifs dans un intérêt individuel ou communautaire, sans aucune intention d'enrichissement personnel sur le plan économique. Toujours dans la même perspective, l'association féminine est une structure regroupant en son sein au moins de 50% de femmes à son effectif, et dont les différents membres partagent les mêmes objectifs sans aucun intérêt économique. En plus, l'association féminine renvoie à une structure qui est dirigée par une femme.

➤ **Famille**

Considérée comme l'unité sociologique de base, la famille, dans sa signification, est abordée par de nombreux sociologues. Gilles FERREOL *et al* (op.cit) la définissent en faisant recours au terme anglais « household » qui correspond à la fois au groupe de résidence et au groupe de consommation. Tels sont les deux traits qui caractérisent la famille, du moins les différents membres.

Il existe plusieurs sortes de famille selon leur mode de composition, leur mode de constitution, et leur système de filiation (transmission de la parenté). Nous pouvons citer respectivement la « famille biologique », la « famille élargie », et la « famille monoparentale » entre autres (BOUDON *et al*, 1996).

La famille est comprise comme l'ensemble des personnes qui habitent dans une même et unique parcelle (carré), et qui ont un lien de parenté entre elles. C'est donc pour dire que ce concept regroupe à la fois le lieu de résidence et la parenté (BOUQUILLON et VIGNACBUTTIN, 1970).

Aussi, pour Henri MENDRAS (2001), le concept de famille désigne d'un côté les gens liés par le sang et essentiellement les alliés (...); et d'un autre côté les gens qui vivent ensemble dans le même foyer; généralement les parents et les enfants.

Dans notre contexte d'étude, le concept « parent » désigne les géniteurs de la personne enquêtée (père et/ou mère). Cependant, en cas d'indisponibilité des « parents », nous incluons dans ce concept (parent), le frère ou la sœur, ou encore l'oncle ou la tante de l'enquêté. Aussi, au niveau des femmes séropositives qui sont mariées, et dont aucun membre de famille ne serait disponible pour mener l'entretien, nous aurons recours à leur époux.

➤ **Interaction sociale**

Au sein d'un groupe social, les différents individus entretiennent des rapports entre eux. Ces rapports que nous qualifions d'interaction sociale peuvent avoir des effets induits sur leurs conditions de vie. Selon Albert Bénéwindé NANA (2007), l'interaction sociale renvoie à l'ensemble des relations sociales et échanges interindividuels.

C'est la réciprocité des actions, ou les réactions entre les différents membres d'un même groupe social selon Marc MONTOUSSE et Gilles RENOARD (1997). Madeleine GRAWITZ (op.cit.) s'inscrit également dans cette perspective, en précisant que c'est l'ensemble des actions et réactions des sujets en contact.

Erving GOFFMAN (1959) définit l'interaction de face comme une « influence réciproque que les partenaires exercent sur leurs actions respectives lorsqu'ils sont en présence physique immédiate les uns des autres ».

Dans le contexte de notre étude, l'interaction sociale renvoie aux échanges mutuels, notamment aux actions réciproques entre les différents membres d'un même groupe d'appartenance, en l'occurrence d'une association féminine de prise en charge.

➤ **Prise en charge**

Selon « le nouveau petit Robert », nouvelle édition 2007 (1^{ère} éd 1967), la prise en charge, « c'est l'action de prendre en charge quelqu'un, d'assurer son entretien, ses dépenses ».

La prise en charge familiale selon Bernard TAVERNE (1999) renvoie à un ensemble d'activités mises en œuvre à l'attention d'un malade sur le plan matériel, économique, affectif, spirituel, etc.

Cécile OUATTARA (2003), définissait la « prise en charge communautaire » comme : « l'ensemble des efforts, de l'investissement en temps, financier, matériel, qu'une collectivité humaine engage pour apporter un soutien quelconque (psychologique, socio-économique, politique, alimentaire, médical,...) à un de ses membres éprouvant un besoin réel dans ce sens ».

Ainsi, la prise en charge n'englobe pas un seul volet. Ce qui fait qu'on peut lui adjoindre des dimensions médicales, sociales, économiques, etc. Pour Bernard TAVERNE (1997), la prise en charge médicale « fait référence à l'ensemble des pratiques de soins mises en œuvre par des spécialistes en santé, des personnes à qui sont reconnues des compétences particulières, qu'elles relèvent du domaine biomédical ou du secteur dit traditionnel ».

Selon Laurent VIDAL (2004), toujours dans le champ médical, « prendre en charge tel ou tel trouble, telle ou telle affection, c'est lui apporter une réponse médicamenteuse ou, à tout le moins, faisant intervenir les outils à dispositions de la médecine ».

Dans le cadre de notre travail, le concept de prise en charge désigne une action qui consiste pour une tierce personne ou une personne morale (institution ou structure associative), à prendre sous sa responsabilité les différentes dépenses et/ou autres services d'un individu qui est dans le besoin (PvVIH ou malade du sida). Cette action a pour but de lui venir en aide, tout en améliorant sa condition de vie.

➤ **Solidarité**

Selon le nouveau Petit Robert (op. cit.), la solidarité, c'est la « relation qui existe entre les personnes qui ont conscience d'une communauté d'intérêt, ce qui entraîne, pour les unes, l'obligation morale de ne pas desservir les autres et de leur porter assistance ». C'est un sentiment de responsabilité mutuelle entre plusieurs individus, un lien fraternel qui oblige tous les êtres humains les uns envers les autres, ou encore c'est un sentiment qui pousse les hommes à s'accorder une aide mutuelle (KABORE, 2005).

Pour Madeleine GRAWITZ (op.cit.), la solidarité renvoie aux liens qui existent entre les membres de la société. Emile Durkheim opère une distinction entre la solidarité mécanique

qu'on remarque dans les clans et les tribus, où le droit est répressif ; et la solidarité organique dans les sociétés occidentales, où le droit est restitutif (FERREOL G. et al; op.cit).

Agnès ADJAMAGBO (1995), quant-à elle, définit les solidarités comme les formes particulières de pratiques sociales telles que les transferts de biens, de services et de personnes entre membres d'un même lignage, dont la fonction majeure est avant tout d'ordre social, mais dont certains aspects peuvent être considérés sur l'angle des intérêts économiques pour les différents protagonistes. Le réseau de solidarité familiale est défini comme le faisceau construit de relations de soutiens entre les membres d'une famille selon Judith HASSOUN (op.cit.).

Dans le cadre de notre travail, la solidarité désigne le lien qui existe entre les membres d'une association de prise en charge des PvVIH; ce qui les incite à avoir de la considération les uns envers les autres et de s'entraider.

CHAPITRE II : METHODOLOGIE

I : présentation de la zone d'étude

I-1 : la ville de Bobo-Dioulasso

➤ *Situation géographique*

Deuxième ville du Burkina Faso, et située à 365 Kms de la capitale politique qui est Ouagadougou, Bobo-Dioulasso est le chef lieu de la province du Houet, dans la région des Hauts-Bassins. La commune de Bobo-Dioulasso⁸ se trouve au carrefour des axes routiers qui la relie à la côte d'Ivoire, au Mali, et au Ghana. Cette situation géographique, doublée de meilleures conditions climatiques⁹ a favorisé un mixage de la population avec une diversité raciale. Ce cosmopolitisme fut un facteur favorable à son essor économique (Anonyme, année ?).

➤ *Situation démographique*

La population de Bobo-Dioulasso est passée de 2500 habitants en 1897, à environ 228.668 habitants en 1985. Selon le rapport de l'Institut National de la Statistique et de la Démographie (INSD), la ville comptait en 2005, 399.068 habitants ; le taux d'accroissement moyen est de 7,2 % l'an, contre 2,4% pour l'ensemble du pays (Burkina Faso). La population doublerait tous les dix (10) ans ; et est caractérisée par sa jeunesse (les jeunes de moins de 15 ans concernaient 46% de la population en 2001), et par sa diversité ethnique.

⁸ Par la loi du 02 Février 1960, la ville de Bobo Dioulasso devient une commune urbaine. A la suite de la loi du 12 Mai 1993, la commune fut organisée en trois (03) arrondissements avec 25 secteurs : l'arrondissement de Dafra (10 secteurs) ; l'arrondissement de Do (07 secteurs), et l'arrondissement de Konsa (08 secteurs).

Bobo-Dioulasso fut désignée comme une commune de plein exercice et est dirigée par un conseil municipal qui est élu par 138 membres dont la présidence est assurée par le maire de la commune. Les différents arrondissements sont administrés par les maires et les conseillers des arrondissements respectifs.

⁹ La ville de Bobo-Dioulasso est relativement mieux arrosée par rapport aux autres centres urbains. La moyenne des précipitations enregistrées de 1970 à 1991 était de 920 mm.

I-2 : les associations féminines de prise en charge des PvVIH

➤ **bref historique.**

L'étude a concerné deux associations féminines de prise en charge dans la ville de Bobo-Dioulasso. L'une des associations avec laquelle nous avons travaillé, et que nous avons nommé par la lettre A, est née d'un projet qui avait pour but de permettre aux femmes vulnérables (serveuses de bar, vendeuse de fruits et légumes, prostituées, ...) de la ville de Bobo-Dioulasso de mieux connaître la pandémie du sida et d'adopter les mesures préventives. Le projet était mené par le Centre Muraz en collaboration avec la Direction Régionale de Santé (DRS), avec pour objectif spécifique de décrire les conditions dans lesquelles la prostitution se pratiquait dans la ville de Bobo-Dioulasso et d'élaborer des structures de prise en charge des Maladies Sexuellement Transmissibles (MST), puis d'évaluer la séroprévalence chez les travailleuses de sexe (TS). Cette association existe depuis plus d'une dizaine d'année. Elle fut créée en 1997 et reconnue officiellement en 1998. C'est aussi l'une des premières structures de prise en charge des personnes séropositives au Burkina Faso.

L'association B est née de l'engagement d'une femme, notamment d'une professionnelle de santé (infirmière) pour mettre en place un réseau d'accès facile aux médicaments avec la collaboration de quelques médecins. Ce n'est que quelques années plus tard que le réseau permettra la création d'une structure de prise en charge des personnes séropositives. Cette structure fut créée en 1999, avec presque les mêmes objectifs que l'association A.

➤ **les principales caractéristiques**

Nous qualifions ces structures de prise en charge d'associations féminines, car la majeure partie des membres est constituée de femmes (plus de 50% du nombre des adhérents sont des femmes). Dans l'une des deux associations que nous avons nommée par la lettre B, on dénombrait à la date du 31 mai 2008, 2627 membres soit 1899 adultes et 728 Orphelins et Enfants Vulnérables (OEV). Au niveau des adultes, on dénombrait 590 hommes (22.46%), et 1309 femmes (49.83%). Les adhérents de sexe masculin représentaient 34.28%, contre 65.72% au niveau des membres de sexe féminin. Dans l'association A, l'accent est surtout mis sur les femmes les plus vulnérables face à l'infection à VIH (les vendeuses de fruits et

légumes, les prostituées, les serveuses de bar, etc). A la date du 04 septembre 2007, l'association avait 535 membres, dont 90 PvVIH et 300 OEV.

Toute personne dépistée positive au VIH peut être membre de ces structures de prise en charge. Cependant, il ne s'agit pas exclusivement d'associations de personnes séropositives, dans la mesure où les personnes dépistées négatives peuvent aussi y adhérer.

Comme pour tout autre mouvement associatif, en plus de ces caractéristiques mentionnées un peu plus haut, il existe des droits d'adhésion dont le coût s'élève à 3000F CFA au maximum dans les deux associations féminines de prise en charge.

➤ **principales activités et le mode d'organisation**

Les deux associations de prise en charge ont presque le même mode d'organisation. Les différentes prestations concernent la prise en charge psychosociale (psychologique, médicale, alimentaire, économique).

- **la prise en charge psychologique**

Cette activité de prise en charge correspond aux conseils de dépistage pré et post test. Dans ce domaine, les associations possèdent des conseillers psychosociaux. Ces derniers sont chargés d'encourager les personnes à faire leur test de dépistage sérologique, et de les orienter vers des structures de prise en charge au cas où les résultats seraient positifs.

En plus, ils (les conseillers psychosociaux) donnent des informations sur les modes d'infection à VIH et divulguent des conseils pour la prévention de cette infection. Les conseillers soutiennent psychologiquement les personnes qui viennent de se faire dépister positives au test, et qui ne trouvent plus de sens à leur existence (dégoût de vivre). Il s'agit pour les conseillers dans ces cas, de mettre en œuvre un ensemble de stratégies, ou de donner des conseils dans le but de « remonter le moral » des personnes séropositives.

Les personnes qui sont dépistées séropositives sont orientées vers des structures de soins et celles qui sont dépistées séronégatives reçoivent des conseils pour la prévention d'une éventuelle infection à VIH.

Au niveau des consultations psychologiques, les associations féminines disposent chacune d'au moins de deux psychologues. Ces derniers interviennent dans les cas de dépression chez

les membres séropositifs, et contribuent aussi à « remonter le moral » des PvVIH abattues psychologiquement ou découragées par des problèmes familiaux. Au niveau de l'association A, les conseillers psychosociaux animent lors des sorties de sensibilisations contre le VIH/SIDA. Toujours dans la prise en charge psychosociale, nous avons les cadres d'échange qui sont aussi appelés des groupes de paroles. Ce sont des espaces de rencontres entre les membres séropositifs des associations féminines. Lors de ces différentes rencontres, les sujets ou thèmes de débats s'articulent autour du VIH/SIDA, des infections sexuellement transmissibles (IST), puis de l'hygiène alimentaire et corporelle. Dans l'association A, les thèmes sont choisis par les membres séropositifs ; tandis que dans l'association B, il est établi un calendrier annuel pour les cadres d'échange. Ce calendrier précise les jours de rencontres, les différents horaires, les thèmes à débattre, et enfin les animateurs concernés. Ces causeries au sein des groupes de parole sont organisées par des conseillers psychologues, et aussi par des médecins au sein des structures (associations féminines) de prise en charge.

• la prise en charge médicale

Le soutien médical renvoie à un ensemble d'activités qui concernent les dons en médicaments, les clubs d'observance, et le suivi médical des personnes séropositives. Les associations de prise en charge reçoivent les produits médicaux (les antibiotiques et les ARV) de la part du PAMAC, pour leurs différents membres. Ces associations ont accordé une attention particulière au soutien médical, d'où la création des infirmeries, des pharmacies communautaires, et des centres médicaux. L'association A ne dispose pas cependant d'un centre médical, ni d'une pharmacie communautaire, par faute de moyens financiers pour leur réalisation. Soulignons toutefois qu'il existait une pharmacie communautaire au sein de cette association. Mais elle a été supprimée pour cause de mauvaises gestions. Au fait, les consommations familiales ou par affinités des produits pharmaceutiques étaient effectuées par quelques membres du bureau sortant¹⁰. Il en était de même pour les dons de crédits.

Les équipes médicales dans les associations sont constituées d'infirmier(es) et de médecins. Toutes les personnes séropositives ne prennent pas leurs médicaments (ARV) au sein des associations. En effet, certains membres séropositifs reçoivent les antirétroviraux au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) Souro Sanou, d'autres au sein de quelques CSPPS de la ville de Bobo-Dioulasso, ou au service d'hygiène, ou encore à l'hôpital du jour.

¹⁰ L'élection du bureau actuel de ladite association a eu lieu en Avril 2006.

En plus des médicaments, les associations de prise en charge offrent à leurs membres séropositifs des bons d'examens médicaux. Ces bons permettent d'exonérer le coût des examens biologiques dans quelques centres médicaux de la ville de Bobo-Dioulasso. Aussi, des bons de dépistage sérologique sont octroyés par les associations de prise en charge aux personnes qui désirent connaître leur statut sérologique. Ces bons permettent la gratuité du test de dépistage sérologique dans n'importe quel CSPS de la ville de Bobo-Dioulasso.

En plus de ces différentes prestations citées ci-dessus, les associations féminines effectuent une activité d'échange entre les personnes infectées par le VIH et le personnel soignant. Il s'agit des clubs d'observance. Au cours de ces échanges, les membres séropositifs reçoivent des informations sur les avantages relatifs au respect des prescriptions médicales, et aussi sur les effets secondaires des produits pharmaceutiques sur leur organisme.

En outre, lors des clubs d'observance, les PvVIH reçoivent des conseils de la part des médecins, afin d'éviter les infections opportunistes, et les maladies sexuellement transmissibles. Des conseils leur sont également prodigués sur le plan nutritionnel (le choix des aliments à consommer pour le maintien de leur santé par exemple). Au niveau de l'association A, les responsables ont jugé nécessaire de permettre aux PvVIH qui ne sont pas sous traitement ARV de participer aux clubs d'observance, car ils considèrent que ces dernières seront appelées à la longue à consommer les ARV. Mais la mise en application de cette décision n'est pas encore effective.

La prise en charge médicale s'accompagne aussi d'un suivi effectué par les médecins. Le suivi médical consiste pour les médecins à s'assurer de la régularité effective au niveau de la consommation des antirétroviraux par les personnes qui sont sous traitement, et aussi de réaliser des examens cliniques dans le but de connaître l'évolution de la maladie chez ces dernières. Cependant, les rendez-vous avec les médecins se font mensuellement. Ce qui met souvent les différents membres qui sont malades dans l'obligation de patienter pendant des jours avant de se faire consulter, et de connaître le stade d'évolution de leur maladie. Le soutien médical concerne aussi des activités de visites à domicile (VAD), et de visites à l'hôpital (VAH).

Dans l'association B, les visites à domicile sont effectuées par une dizaine d'équipes constituées de deux volontaires, tandis que dans l'association A, ces visites sont faites par trois conseillers. Cependant, au sein de ces deux associations, seuls les membres qui désirent recevoir ce type de soutien (les visites à domicile) en bénéficient.

De plus, les différents bénéficiaires de ces visites à domicile ont été répertoriés par zone selon leur quartier de résidence, afin de faciliter le travail de leurs conseillers. Les conseillers sont

tenus de faire cette visite à domicile au moins une fois par mois, chez les membres qui souhaitent en bénéficier.

Toutefois, la fréquence de ces visites peut augmenter en cas d'urgence, lorsque l'état de santé de la PvVIH s'aggrave. Elle peut passer ainsi d'une visite à quatre dans le mois. Lors de ces visites, les échanges s'articulent autour des conditions sociales de la personne séropositive. Des conseils sur l'hygiène corporelle et alimentaire, sont également donnés par les conseillers. Ces derniers donnent des conseils sur la prise des médicaments (les heures de prise des ARV et leurs effets secondaires). C'est par le biais de ces visites que les responsables d'associations s'informent sur l'environnement social de leurs membres, ainsi que sur les problèmes rencontrés par ces derniers dans leur vie quotidienne.

Les visites à l'hôpital sont faites au chevet des membres séropositifs qui sont hospitalisés. Effectuées également par des conseillers (psychologues), les visites à l'hôpital ont pour objectif de soutenir psychologiquement les malades du sida. Les équipes (deux volontaires au plus par association) qui sont chargées de la réalisation de ces visites, essaient aussi de convaincre par des conseils, les accompagnants des malades qui sont surtout au courant de la séropositivité de leur proche qui est hospitalisé, à faire le test de dépistage sérologique.

- **la prise en charge alimentaire et économique.**

La prise en charge alimentaire concerne les dons de vivres et les repas communautaires. Les associations bénéficient de la part du PAM des vivres pour les membres séropositifs. En fonction de leurs arrivages, la distribution des vivres se fait mensuellement, bimensuellement, ou par trimestre. Ces vivres concernent pour la plupart des cas le mil, le maïs, l'huile, le sucre, et le sel. Au niveau de l'association B, les vivres sont distribués en fonction des groupes de parole. Ainsi, chaque groupe de parole a un jour spécifique pour recevoir les vivres.

En général, dans les deux structures, les différents bénéficiaires des vivres reçoivent des parts égales. Toutefois, au sein de l'association B, les responsables adoptent une stratégie de partage qu'ils nomment « la discrimination positive ». Cette stratégie consiste à donner plus de vivres aux veuves qui ont des enfants à leur charge, qu'aux autres membres de l'association. Aussi, dans cette même structure de prise en charge, les femmes qui allaitent reçoivent du lait en poudre pour leur nourrisson.

En plus des dons de vivres, les associations organisent des repas communautaires pour le soutien alimentaire. Cette prestation est réalisée chaque mardi et jeudi de la semaine au sein

de l'association B, tandis qu'au niveau de l'association A, les repas communautaires sont effectués mensuellement. Les membres séropositifs participent en général à la réalisation de cette activité de prise en charge alimentaire, sous l'assistance d'un nutritionniste qui leur donne des conseils sur l'hygiène et la nutrition.

La prise en charge économique renvoie à l'octroi de crédits, et à l'accès aux activités génératrices de revenus. Elle est menée essentiellement par l'association B. L'association A a dû interrompre le soutien économique qu'elle faisait à l'endroit de ses membres, à cause de l'attitude peu encourageante des premiers bénéficiaires de cette prestation, et de la mauvaise gestion occasionnée par le bureau exécutif sortant. En effet, ces premiers bénéficiaires n'ont pas honoré leur engagement de rembourser leur crédit.

Les crédits doivent être remboursés au bout d'une année (12 mois) sans intérêts, et cela, pour permettre aux autres membres demandeurs d'avoir satisfaction.

En plus des crédits, l'association B organise des activités qui permettent d'offrir des emplois aux différents membres. A ce niveau, nous avons tout un ensemble d'activités dont : les activités de vente d'articles (batiks, colliers, porte clés,...), et le commerce de jus (jus de tamarin, de pain de singe, ...). L'association met aussi en location certains matériels tels que des chaises, des bâches, des caméras, etc. Elle dispose également d'un jardin potager dont la plupart des produits sont utilisés pour la préparation des repas communautaires. En outre, des activités de vente de vélo d'occasion, la gestion d'un kiosque et d'un cybercafé font partie des AGR de l'association B.

II : justification du milieu d'étude

Le choix de la capitale économique (Bobo-Dioulasso) comme milieu d'investigation est guidé par le fait que c'est le milieu urbain où l'on constate par excellence, et de façon diversifiée, l'émergence des associations féminines. De plus, la ville de Bobo-Dioulasso est un carrefour des axes routiers. Le phénomène migratoire pourrait y accroître le taux de séroprévalence à cause des rapports sexuels occasionnels, qui, pour la plupart ne sont pas protégés. Comme le soulignent Richard LALOU et Victor VICHE (1994), le migrant est à la fois désigné comme « l'hôte et le vecteur potentiel du VIH » car il « est tour à tour un individu fortement soumis au risque de contracter le VIH, et un porteur de la maladie susceptible de la diffuser dans les populations rencontrées ».

C'est fort de tous ces constats, et dans le but de mener à bien notre recherche tout en minimisant les difficultés, que nous avons choisi la capitale économique du pays (Bobo-Dioulasso) comme milieu d'investigation.

Le choix des associations se justifie d'abord par leur ancienneté dans le domaine de la lutte contre le sida ; notamment dans la prise en charge des personnes séropositives. Ensuite, la seconde justification porte sur le fait qu'elles possèdent les caractéristiques principales par lesquelles nous désignons les associations féminines. Elles ont des membres actifs à plus de 50% de leur effectif qui sont des femmes, et elles sont également dirigées par des femmes.

III : la population d'étude et les caractéristiques sociodémographiques

Pour garder l'anonymat au niveau des associations féminines de prise en charge, nous les avons désignées par les lettres A et B. Ces associations sont également reconnues, c'est à dire simplement déclarées ou reconnues d'utilité publique.

La population cible a concerné les personnes vivant avec le VIH (PvVIH), membres de l'association A, ou de l'association B. Les membres d'association avec lesquels nous nous sommes entretenus au cours de notre étude ont également révélé à quelques membres de leur famille leur séropositivité, et aussi leur adhésion.

Afin de déterminer les perceptions que les « parents » des bénéficiaires (PvVIH) ont sur les associations de prise en charge ; et de connaître les incidences de leurs prestations en faveur de ces derniers, de même que leurs retombées sur les conditions de vie familiale, des entretiens furent réalisés avec au moins un « parent » des membres d'association qui ont été enquêtés. Pour les femmes séropositives qui sont mariées, nous avons menés des entretiens avec leur époux, à défaut de pouvoir rentrer en contact avec quelques membres de leur famille.

La majeure partie de notre population d'enquête est constituée de femmes (trente-six femmes et six hommes), et est située dans la tranche d'âge de 30 à 35 ans. En outre, plus de la moitié de nos informateurs (vingt-six enquêtés), ont été scolarisés. Au niveau de leur cursus scolaire, treize informateurs ont arrêté de fréquenter au primaire, huit autres se sont limités au premier cycle du secondaire, et cinq au niveau du second cycle du secondaire. Le reste des enquêtés (seize informateurs), n'ont pas été scolarisés.

Au niveau de la situation matrimoniale, plus de la moitié de nos enquêtés sont mariés (vingt-un). Quatorze sont des veuves, trois sont divorcés et quatre sont célibataires. Quant à la catégorie socioprofessionnelle de nos informateurs, plus de la moitié sont des ménagères (vingt-quatre).

IV : le choix de la population d'étude

Nous avons eu recours à la technique de choix raisonné au niveau des associations féminines de prise en charge. Au fait, nous avons accordé de l'importance aux associations qui ont une grande visibilité sur le plan national (Burkina Faso), et qui ont une bonne expérience dans la prise en charge des personnes infectées par le VIH.

En ce qui concerne la population cible, la technique d'échantillonnage par choix raisonné a été aussi adoptée. Ainsi, nous nous sommes entretenus uniquement avec les personnes qui ont non seulement accepté volontairement de participer à l'étude, mais qui ont surtout déclaré leur statut sérologique à au moins un des membres de leur famille.

Les « parents » qui sont concernés par l'étude ont été désignés par les personnes séropositives, en fonction des aides qu'elles reçoivent de leur part. Ainsi, la technique d'échantillonnage par choix aléatoire a été adoptée au niveau des « parents » des personnes séropositives.

V : outils et techniques de collecte des données

Afin d'analyser les incidences des interactions entre les membres d'association sur les conditions de vie des membres qui sont séropositifs, et aussi de comprendre les effets induits des prestations des associations sur les rapports familiaux, nous avons mené une étude qualitative. L'usage de cette méthode qualitative se justifie par le fait que nous avons jugé nécessaire de nous entretenir avec les personnes séropositives, dans le but de recueillir leurs discours sur le sujet abordé. Nous avons mené les entretiens jusqu'à ce que l'on se rapproche d'une saturation au niveau des informations recueillies au sein des deux associations féminines de prise en charge des PvVIH.

Pour évoluer dans une perspective d'analyse qualitative, nous avons élaboré des guides d'entretien grâce auxquels nous avons réalisé des entretiens semi directifs. Ainsi, deux entretiens ont été réalisés avec les responsables d'association, notamment les présidentes que

nous considérons comme des personnes ressources. Des entretiens semi directifs avec les personnes séropositives qui bénéficient des prestations de ces associations féminines de prise en charge ont été également effectués. A cet effet, nous avons mené vingt sept entretiens, dont seize réalisés au niveau de l'association B; et onze entretiens effectués au sein de l'association A.

Dans le but de déterminer l'apport des actions des associations sur les conditions de vie des familles de leurs membres qui sont séropositifs et de comprendre les réactions de ces dernières face à l'annonce de l'adhésion de la personne séropositive à la structure de prise en charge, des entretiens semi directifs furent menés avec au moins un des « parents » de la personne séropositive. Du côté des familles, nous avons réalisé treize entretiens dont cinq avec des frères, et cinq autres avec des époux des PvVIH, deux avec des sœurs, et un entretien avec la mère d'un membre d'association qui est séropositif. En somme, quarante-deux entretiens ont été réalisés avec trente-six femmes, et six hommes. Ces entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un magnétophone.

VI : l'analyse des données de l'étude

Nous avons d'abord procédé par la retranscription intégrale des différents entretiens menés. Les données recueillies ont ensuite fait l'objet d'une classification de façon thématique en fonction de leurs concordances ou de leurs divergences.

L'analyse a été faite à partir d'une confrontation des données classées par thème, et par la prise en compte des données qui ont été recueillies lors des entretiens informels avec quelques membres séropositifs et quelques « parents ».

VII : le déroulement, les difficultés et limites de l'étude

VII- 1 : le déroulement de l'étude

La phase de collecte des données s'est déroulée du 09 janvier 2008 au 24 février 2008. Effectuée en deux étapes, nous avons rencontré de multiples difficultés dans la collecte des données. Les investigations ont d'abord commencé au niveau de l'association A du 09 janvier 2008 au 08 février 2008. Ensuite, ce fut au sein de l'association B du 12 au 24 février 2008. Une phase de pré enquête qui s'est déroulée du 30 août 2007 au 08 septembre 2007, nous a

permis de rentrer en contact avec les responsables des associations féminines de prise en charge respectives.

VII-1-1 : les entretiens individuels

Les entretiens s'effectuaient le jour de la prise de contact avec le membre séropositif dans un endroit réservé (à l'abri des regards indiscrets) ; ou se faisaient un autre jour sur rendez-vous, en cas de non disponibilité de la PvVIH. Nous avons également pris le soin de présenter notre étude et les objectifs de la recherche avant le déroulement de tout entretien.

La plupart des entretiens ont été réalisés en langue dioula (33 sur 42 entretiens). La majeure partie des entretiens ont été réalisés au sein des associations (35 sur 42 entretiens). Seulement quatre entretiens avec des « parents » des membres d'association furent effectués à leur domicile ; et nous nous sommes entretenus avec trois membres séropositifs à leurs domiciles.

Les entretiens informels qui ont été réalisés avec quelques « parents » des membres séropositifs et avec certains membres de leur belle famille, nous ont permis d'avoir une appréhension sur les milieux associatifs, notamment sur leur fonctionnement. La majeure partie des entretiens se sont effectués à l'occasion des partages des vivres, et après les groupes de parole ou les clubs d'observance (moments propices pour rentrer en contact avec plusieurs membres infectés par le VIH).

VII-1-2 : l'observation directe

Des observations directes ont été menées au sein des deux associations féminines. Ces observations ont concerné les rapports interpersonnels entre les membres d'associations au cours de certaines activités telles que les groupes de parole, les clubs d'observance et les partages de vivres. Cela nous a permis de prendre connaissance du contraste qui existe entre les propos recueillis des enquêtés, et ce qui se passait réellement sur le terrain.

VII- 2 : les difficultés et les limites de l'étude

Au départ de notre étude, la présidente d'une association de prise en charge dans la ville de Bobo-Dioulasso a refusé notre proposition d'enquête au sein de sa structure, en justifiant sa position par l'attitude de certains étudiants ayant conduit des enquêtes au sein de l'association, et qui ont été peu rigoureux en matière de respect de la confidentialité et de garantie de l'anonymat. Cela a contribué à donner une mauvaise image aux étudiants en année de maîtrise.

Le choix des enquêtés sur le principe du volontariat, et aussi la non disponibilité de certains « parents » des enquêtés, ont entraîné un déséquilibre entre le nombre de personnes séropositives enquêtées (27) et celui des parents enquêtés (13). La majeure partie des entretiens ont été réalisés au sein des associations, ce qui n'était pas de notre souhait d'ailleurs, plutôt qu'à leur domicile, parce que les membres séropositifs voulaient éviter que les entretiens n'éveillent des soupçons aux yeux de leur entourage, et de leurs proches qui ne sont pas toujours au courant de leur séropositivité. En outre, il ne nous a été possible de mener des observations directes sur les rapports interpersonnels entre les différents membres d'association, que lors des cadres d'échanges, des clubs d'observance, ou des dons de vivres. Ce contact occasionnel avec les membres d'association ne nous a pas permis de comprendre totalement les conséquences de leurs interactions sur leurs conditions de vie. Cela pourrait constituer un objet d'étude ultérieur.

Aussi, nos absences lors de certaines activités de prise en charge des PvVIH, de même que la courte durée de notre période d'enquête (du 09 janvier au 24 février 2008) ne nous permettent pas de donner une analyse complète sur le fonctionnement même de celles-ci.

Par ailleurs, le fait que nous ayons mené notre étude avec deux associations pouvait nous permettre d'effectuer une étude comparative entre les deux. Cependant, cela n'a pas été possible car, bien qu'elles diffèrent au niveau de leur contexte d'apparition, elles se rapprochent d'un point de vue organisationnel.

Notre étude s'étant focalisée sur deux associations féminines de prise en charge des personnes séropositives dans la ville de Bobo-Dioulasso, nous ne pouvons pas prétendre à une analyse exhaustive de l'incidence des interactions des membres d'associations sur les conditions de vie des PvVIH ; bien que les deux associations respectives aient de l'expérience dans le domaine de la prise en charge des personnes séropositives.

DEUXIEME PARTIE : ANALYSE DES DONNEES

CHAPITRE I : LES ANNONCES DE LA SEROPOSITIVITE ET DE L'ADHESION AUX STRUCTURES DE PRISE EN CHARGE PAR LES PvVIH AUX MEMBRES DE LA FAMILLE

I : les motivations et les stratégies de l'annonce de la séropositivité aux membres de la famille

La discrimination et la stigmatisation des PvVIH depuis l'apparition de la pandémie du sida dans les années 1980 au Burkina Faso, se conjuguent avec une peur chez les personnes infectées par le VIH. Il s'agit notamment de la peur du rejet familial ou de celui de l'entourage, à cause des préjugés concernant les modes d'infection après l'annonce de la séropositivité. La peur du rejet peut conduire les personnes infectées par le VIH à mettre du temps avant de déclarer leur statut sérologique à leur conjoint, ou aux autres membres de la famille. Certaines personnes séropositives peuvent mettre des années avant d'annoncer leur statut sérologique à un membre de leur famille, tandis que pour d'autres, cela peut se faire quelques jours, quelques semaines, ou quelques mois après les résultats du test de dépistage sérologique.

« J'ai fait quelques années avant de le dire à mon frère ; (...) il m'a beaucoup encouragée et nous avons gardé cela entre nous. Comme les autres ne voulaient pas comprendre ; nous avons gardé ça entre nous. Mais après, il en a fait cas à mon mari pour que ce dernier s'occupe de moi, puisque lui (le frère), il est chauffeur et est constamment en voyage. Mais mon mari n'a rien voulu comprendre. Je lui en ai aussi parlé, mais cela n'a servi à rien » (une PvVIH âgée de 33 ans, membre de B, mariée, ménagère et mère de deux enfants ; entretien réalisé en dioula le 12/02/2008).

Un autre membre de l'association B confie :

« Quand je suis partie faire le test, on m'a dit que j'ai le sida. J'ai gardé le papier durant une semaine. Je ne sais pas à qui je vais le dire. J'ai dit que je vais me suicider après je dis ah ; si je me suicide, ce sera zéro. Mais je vais parler de ça à mon petit frère. J'ai appelé le petit frère, il est venu et je l'ai remis le papier. Il ne l'a pas pris en mal » (une femme de 49 ans, ménagère, mariée et mère de deux enfants ; entretien réalisé en français le 20/02/2008).

En plus de la crainte de l'abandon par les « parents » que pourrait susciter l'annonce de sa séropositivité, la seconde difficulté qui se présente au membre séropositif est la manière de faire cette annonce. La peur du rejet familial ou celle de la détérioration probable de leurs rapports avec les autres membres de famille sont des raisons qui conduisent les personnes vivant avec le VIH à ne dévoiler leur séropositivité, que lorsqu'elles sont dans une situation de nécessité ou de contrainte. Elles prennent alors des précautions pour que les membres de la famille ne soient pas avisés de leur séropositivité, ou prennent des initiatives pour les en informer en cas de contrainte. La confidentialité du statut étant garantie par le médecin (VIDAL, 1996), quelles stratégies adopter pour faire l'annonce aux différents membres de sa famille?

L'acceptation du statut sérologique par la PvVIH peut lui permettre de révéler ce statut à un, ou à plusieurs membres de famille. Ainsi, cette annonce peut apparaître comme une seconde épreuve pour la personne séropositive. La première épreuve est l'acceptation du statut sérologique que révèle le médecin ou le conseiller psychosocial après le test de dépistage. Cette acceptation est souvent permise par l'assurance aux personnes séropositives d'un appui des professionnels de santé, dans leur prise en charge totale (TAVERNE, 1997). A ce niveau, les personnes infectées par le VIH ont besoin du maximum d'informations sur le VIH/SIDA, et aussi des conseils sur le plan psychologique.

Cette première étape, à savoir l'acceptation du statut de personne séropositive est très nécessaire pour la PvVIH. Elle pourrait lui permettre de mieux savoir de quoi elle souffre, et aussi de connaître les conséquences éventuelles du sida sur sa vie quotidienne. Seule l'acceptation du statut sérologique permet ensuite une quelconque annonce de ce statut à un, ou à plusieurs membres de la famille.

Les raisons qui poussent les personnes séropositives à faire l'annonce, tout comme le choix de la ou des personnes à informer au sein de la famille sont très délicates. Dans la majeure partie des cas, les personnes séropositives (qui sont pour la plupart des femmes mariées) au sein des associations féminines de prise en charge, se voient, du moins pour un grand nombre d'entre elles, dans l'obligation de dire leur statut à leur conjoint. Afin d'y parvenir, certaines présentent simplement à leur époux le résultat de leur test sérologique, tout en portant une grande attention ; et au moment de l'annonce, et à l'ambiance qui prévaut ce moment. Les femmes séropositives, pour la plupart, ne font l'annonce à leur conjoint ou aux membres de leur famille, que lorsqu'elles sont dans des difficultés économiques pour payer leurs médicaments (ARV et antibiotiques).

« Quand j'ai connu ma sérologie, j'ai mis au moins trois mois avant d'informer mon mari (...). Une fois, je devais payer des produits mais je n'avais pas d'argent. J'ai été donc obligée de lui montrer mon ordonnance avec ma carte bleue que l'association donne pour la réduction des prix. Les médicaments coûtaient 5000F CFA. C'est ainsi qu'il a connu mon statut sérologique » (une femme membre de B, âgée de 26 ans, ménagère et mère de deux enfants ; entretien réalisé en Dioula le 20/02/2008).

La plupart des personnes séropositives ne possèdent pas une situation économique qui leur permet d'avoir accès continuellement aux médicaments (antibiotiques et antirétroviraux). Pour faire l'annonce de leur séropositivité, certaines observent d'abord le comportement de leur entourage familial (les réactions d'évitement ou les propos blessants) à leur endroit, avant toute tentative d'annonce (VIDAL, 1996).

« L'annonce ne fut pas facile. Avant que je ne le lui dise, ma mère insultait les sidéens à chaque moment. Un jour, je lui ai dit que comme je suis fréquemment malade ; cela pourrait être dû au sida ; et que si j'étais infectée par le virus, qu'elle pourrait être sa réaction ? Allait t-elle m'abandonner ? Elle m'a demandé pour quelles raisons elle m'abandonnerait, et que si je voulais, d'aller me faire dépister. Mais moi je connaissais déjà mon résultat. Un autre jour, je lui ai dit que j'allais faire mon test. Je suis allée faire un tour et je suis revenue lui dire qu'on m'a donné un rendez vous pour le résultat. Une semaine après, je lui ai dit que je suis allée prendre mes résultats et que ça ne va pas. Elle m'a demandé ce qui se passait et je lui ai dit que mon résultat démontrait que j'ai le sida ; puis je suis allée chercher le résultat pour lui montrer. Elle m'a seulement dit que le sida n'attrapait pas les vilaines personnes ; sauf les belles personnes. Que les hommes qui plaisent aux femmes sont facilement contaminés, et les femmes qui plaisent aux hommes le sont également. Aussi, qu'il existe plusieurs voies d'infection : en mangeant, en se coiffant, et même au niveau des salons de manucures, ... C'est ainsi qu'on a échangé et je lui ai dit que le médicament s'achetait chaque mois à 5000F CFA ; et que c'était difficile pour moi. En ce moment, je payais mes produits à 5000F CFA à l'hôpital, notamment au CTA, jusqu'à ce que je sois intégrée dans le club d'observance. Aujourd'hui, je ne paye plus » (Une PvVIH membre de B, veuve âgée de 42 ans, ménagère et mère de trois enfants ; entretien réalisé en dioula le 20/02/2008).

Si pour les médecins la difficulté de l'annonce au patient de sa séropositivité se situe entre autres au niveau des effets psychologiques négatifs que cela peut entraîner chez ce dernier¹¹, et aussi au niveau de la peur du rejet de la PvVIH par sa famille ou par son conjoint (VIDAL, op.cit.) ; les craintes sont de tout autre ordre chez les PvVIH.

La principale difficulté se situe au niveau des conséquences négatives qu'une telle annonce pourrait occasionner sur le plan relationnel entre la personne séropositive et les autres membres de la famille, ou avec son entourage. En effet, cette annonce pourrait conduire dans certains cas à des abandons, ou à la marginalisation du membre de famille séropositif par les autres, ou par le membre à qui le statut a été révélé.

« Avant mon adhésion, mon mari était toujours en vie. Mais à la maison ça n'allait pas vraiment. Il n'avait aucune envie de me voir et disait à qui veut l'entendre que je suis séropositive et que j'allais mourir. Quand il était malade, je subvenais à ses besoins jusqu'à ce que moi aussi je tombe malade. Je me suis débrouillée avec lui jusqu'à ce qu'il meurt » (une PvVIH membre de A, âgée de 51 ans, veuve et mère de cinq enfants. Entretien réalisé en dioula le 23/01/2008).

Un membre de B précisait :

« Il y a des membres de l'association dont leurs membres de famille les ont abandonnés. Vous voyez ? [...]. D'autres ne peuvent pas se reposer chez eux en dehors de leur concession. Elles restent dans leur maison à cause de leur statut de personnes séropositives. Aussi, certaines ne peuvent pas faire usage de leur douche à cause de cela toujours. Elles se cachent pour utiliser les douches. Vous voyez ? Mbon, moi je faisais par exemple du commerce. Tout le monde est au courant de ma séropositivité dans le quartier et moi j'en ai fait du « je m'enfoutisme ». Le virus du sida, (...). Si on m'hospitalise aujourd'hui pour une à deux semaines, moins d'un mois après ma libération, j'y serais encore (à l'hôpital). C'est à cause de cela que tout le monde a su que j'avais quelque chose. Moi je prépare deux kilogrammes de riz pour vendre. Je vends du matin au lendemain à 2h du matin ; mais ça ne fini pas. Ni le riz, ni l'haricot, ni la salade. Il n'y a pas de vente. Ils se demandent qui achèterait la nourriture d'une « sidéenne » ? Ils disent que l'individu qui en consommera sera aussitôt infecté (PvVIH âgée de 41 ans, veuve, ménagère et mère de six enfants ; entretien réalisé en dioula le 15/02/2008).

¹¹ Nous avons dans ces cas le dégoût de vivre occasionné par la pensée d'une mort rapide, et les menaces de propager délibérément le virus par des rapports sexuels non protégés entre autres.

Concernant les stratégies d'annonce de la séropositivité, nous avons des personnes infectées par le VIH qui préfèrent dire leur statut sérologique aux membres de leur famille lors des causeries à la maison, plutôt que de leur montrer leurs résultats. Pour cela, bien avant l'annonce, elles orientent d'abord les thèmes de discussions sur les infections sexuellement transmissibles (IST). Ensuite, elles passent par des conseils concernant l'évitement des différentes infections, et cela dans le but de faire comprendre à leur interlocuteur (le ou les membres de famille en l'occurrence), qu'elles ont un niveau de connaissance assez élevée sur les IST. Enfin, en fonction des réactions et des interventions de son ou de ses interlocuteurs (notamment si ce (s) dernier (s) ne montre (nt) pas une réticence, ou une sorte de rejet des personnes qui ont des infections sexuellement transmissibles), la causerie se termine par le VIH/SIDA.

Le statut de personne séropositive ne sera ainsi révélé que lorsque le ou les membres à informer n'expriment pas de signes de dédain, ou de mépris à l'endroit des PvVIH. En plus de cette stratégie d'annonce de la séropositivité, certaines personnes séropositives, ne sachant pas comment aborder la question avec leur (s) membre (s) de famille, passent souvent par l'entremise de leur médecin. Ces dernières, de connivence avec leur médecin, planifient au fait un besoin de consultation, ou la tenue d'un rendez-vous qu'ils jugent nécessaire entre ce dernier et leur membre de famille à informer. C'est lors de cette consultation ou de ce rendez-vous, que le médecin révèle au membre de la famille le statut sérologique de son patient, et cela se fait à la présence de ce dernier généralement.

« J'ai laissé quand il (le mari) était en voyage, je suis allée faire le test de dépistage sérologique. Et comme c'était ainsi (sérologie positive), je ne savais pas comment l'en informer. Va-t-il le prendre en bien ou en mal ? Je ne sais pas. C'est pourquoi le médecin m'a proposé de lui dire de passer à son cabinet. [...] A son retour du voyage, nous sommes partis ensemble chez le médecin. Je ne lui avais pas dit que je connaissais déjà mon résultat. Le jour que l'on devrait faire le test, il devrait aller au service. C'est pourquoi le médecin a d'abord fait son test de dépistage. Et comme le mien était déjà fait, il a gardé mon résultat sur lui. Le lendemain, nous sommes allés prendre les résultats, et il se trouvait qu'on avait tous le même statut sérologique » (une femme membre de B, commerçante âgée de 36 ans, mère de six enfants ; extrait d'entretien réalisé le 12/02/2008 en dioula).

Ainsi, l'époux de cette femme séropositive s'est fait dépister pour répondre à une nécessité, celle de savoir de quoi souffre au juste sa femme, comme lui en a fait croire le médecin. Face à l'annonce de son statut de personne séropositive, il a plutôt réagi positivement, et a même présenté ses excuses à sa femme, en s'accusant de lui avoir transmis le VIH :

« Une fois qu'on est chef de famille, il faut prendre ses responsabilités. Afin d'apaiser le cœur de mon épouse, je lui ai dit à la présence du médecin le jour de mes résultats, qu'il se pourrait que je sois le seul coupable à l'avoir infectée. J'ai agi ainsi parce que j'ai vu plusieurs couples divorcer, simplement parce que chacun accusait l'autre de lui avoir transmis le VIH. Dans le but d'éviter cela, je lui ai dit que c'est Dieu qui donne la maladie, mais qu'il se pourrait que je sois coupable de son infection à VIH, parce que je suis à tout moment sur la route, tandis qu'elle reste toujours à la maison. Je me dis que c'est ainsi que j'ai réussi à conserver notre mariage. Nos enfants ne sont pas au courant de notre séropositivité ». (entretien réalisé en dioula avec le mari de la PvVIH, chauffeur âgé de 57 ans, membre de B).

Certaines PvVIH déclarent leur séropositivité à quelques membres de leurs familles, afin de permettre à ces derniers de mieux les prendre en charge en cas de maladies opportunistes.

« Je ne dois pas lui cacher ma séropositivité (à la sœur cadette) parce que c'est ma sœur. Elle n'acceptera jamais le raconter à d'autres personnes. Si je tombe gravement malade de nos jours, ils (les membres de la famille) savent où m'emmener et ils connaissent aussi les produits pharmaceutiques dont j'ai besoin. Si je ne leur avais pas dit, c'est sûr qu'ils ne sauraient jamais rien faire pour moi » (une PvVIH âgée de 49 ans, membre de A, mariée et mère de deux enfants ; entretien réalisé en dioula le 09/01/2008).

En plus de la peur quant-aux conséquences de l'annonce de la séropositivité sur le plan relationnel entre la personne séropositive et le membre de famille, et aussi de la difficulté du choix quant à la stratégie à adopter pour faire l'annonce, l'autre souci majeur qui se présente chez les PvVIH est le choix de la personne à informer.

La personne infectée par le VIH avise très souvent le membre de famille qui lui vient le plus en aide dans ses différentes difficultés. Ce membre de famille peut être entre autre un frère, une sœur, un oncle ou encore une tante. La plupart des personnes séropositives informent

particulièrement leur mère d'abord, et ensuite les autres membres de la famille, lorsqu'elles trouvent une nécessité de le faire. Au fait, elles tiennent leur mère au courant de leur séropositivité, parce qu'elles considèrent celle-ci comme la dernière personne au monde qui accepterait de les abandonner dans de telles situations.

« Si tu dis à un proche que tu as le sida, il te renie. N'ai-je pas dit que s'ils connaissent ton statut, ils ne t'approchent pas ? [...] Ils t'abandonnent. Je sais que c'est ma mère qui m'a mise au monde et elle s'est occupée de moi. Donc, elle ne peut pas me refouler. Quelle que soit la situation, elle ne peut pas m'abandonner ; tu vois ? C'est pourquoi je lui ai révélé mon statut sérologique. » (Une PvVIH membre de A, ménagère âgée de 53 ans, veuve et mère de quatre enfants ; entretien réalisé en dioula le 20/02/2008).

Au vu des difficultés que pourrait entraîner l'annonce de la séropositivité aux différents membres de famille, si les personnes infectées par le VIH disposaient surtout de bonnes conditions économiques, elles n'accepteraient probablement pas dans la majeure partie des cas, de se confier à un membre de leur famille.

Les besoins de soutiens familiaux (psychologique et économique) les poussent à révéler leur statut sérologique avec les risques que cela peut provoquer, c'est-à-dire les conséquences sur le plan relationnel surtout.

II : les réactions des « parents » face à l'annonce

Les facteurs qui conduisent les personnes séropositives à annoncer leur statut sérologique sont multiples. Aussi, cette annonce peut provoquer l'effritement des rapports entre les différents membres de la famille. Certains membres de famille acceptent difficilement le statut sérologique de leur sœur ou frère séropositif. Cela se remarque par l'adoption d'un certain nombre de comportements qui frustrant les personnes séropositives, tels que l'évitement du contact des mains lors des salutations, et aussi le nettoyage systématique des ustensiles de cuisine après un usage fait par la PvVIH, à cause des préjugés qu'ils ont sur les différents modes d'infection à VIH.

« Ma fille évite de manger dans le même plat que moi. Egalement, après le repas, elle lave immédiatement les plats. Même lorsque j'utilise un gobelet pour boire, elle le lave immédiatement après usage » (une PvVIH membre de B, veuve âgée de 42 ans, ménagère et mère de trois enfants ; entretien réalisé le 20/02/2008 en dioula).

« Mon petit frère, tout comme ma nièce, ne consommaient pas ma nourriture. Mais maintenant, ce n'est plus le cas. Aussi, quand j'avais payé ma moto, mon neveu avait fait un tour avec. Mais après, je ne sais pour quelles raisons, il ne s'en est plus intéressé. Cependant, ces deux jours, il m'accompagne dans mes courses avec. Que vais-je dire ? Au moins je connais ma sérologie et je me confie à Dieu ». (Une femme membre de B, veuve âgée de 30 ans, ménagère et mère de deux enfants ; entretien réalisé en dioula le 10/01/2008).

Le paradoxe, c'est que souvent c'est le besoin de soutien familial qui pousse les personnes infectées par le VIH à révéler leur statut aux membres de leur famille. De telles réactions négatives de la part de certains membres de famille, ne peuvent alors que les déprimer, les abattre moralement. C'est également cette crainte d'être marginalisées ou d'être rejetées par les « parents » qui pousse certaines personnes à ne pas se déclarer comme PvVIH aux membres de leur famille.

Les cas de rejets de la PvVIH par ses membres de famille se manifestent par exemple par le fait de ne plus partager les mêmes locaux avec elle. Certains « parents » vont jusqu'à interdire

l'usage des toilettes aux autres membres de la famille, ou les lavaient immédiatement après, au cas où la personne (le membre de famille) qui est infectée par le VIH venait d'en faire usage.

« Avant de venir dans l'association, j'étais malheureuse car ma propre cousine faisait nettoyer les toilettes après usage de ma part. C'est la présidente (de l'association) qui m'a beaucoup soutenue. J'ai aussi parlé de ma séropositivité à une autre cousine, et aussi à ma fille qui est pharmacienne. Ce sont elles qui ont réussi à lui faire connaître les différents modes d'infection à VIH. De nos jours, ça va entre ma cousine et moi » (une femme âgée de 49 ans, membre de A, ménagère et mère de cinq enfants. Entretien réalisé en dioula le 09/01/2008).

Toutefois, ce ne sont pas tous les « parents » qui réagissent négativement face à l'annonce de la séropositivité de leur membre de famille. Certains parents restent neutres, ou ne manifestent aucune réaction face à une telle annonce, à cause des multiples maladies de la PvVIH. Les maladies opportunistes de leur membre séropositif ont contribué à éveiller le soupçon d'une probable infection à VIH chez ce dernier. C'est ainsi que l'annonce de la séropositivité du membre de famille qui est constamment malade ne viendra que confirmer un doute. Celui de la supposition que toutes les maladies antérieures de ce dernier seraient dues à une infection à VIH.

« Mbon, il faut même dire que c'est juste après le décès du grand frère que... elle est allée faire le test. On a su que (...), c'était la maladie (le sida) puisque le grand frère était réellement malade. Moi j'ai su (...) quand on a su que le grand frère est malade, depuis ce temps aussi on savait que ça n'allait pas chez elle. Nous, à un moment donné, nous l'avons su parce que c'était vraiment difficile ; il n'y avait pas de produits, il n'y avait pas les moyens. Les produits quand on les payait, c'était tellement cher ! » (un frère du mari défunt d'une PvVIH membre de A, âgé de 42 ans. Entretien réalisé en français le 09/02/2008).

Concernant la réaction de la famille face à la séropositivité de la femme de son frère défunt, ce dernier précisait :

« Non non, il n'y avait pas de problèmes. Il n'y a jamais eu de problèmes de séparation. Qu'on dise qu'elle a mal, et que personne ne s'approche d'elle ; non, non, non, personne ne sent ça. Elle est là, c'est normal. [...] Socialement elle est intégrée. Quelqu'en soient les circonstances elle est là. Peut-être qu'elle ne l'a jamais su, mais quand moi mon premier, mon enfant est venu au monde, (...) c'est elle qui s'est occupée de l'enfant jusqu'à ce que l'enfant grandisse aujourd'hui. Moi je n'ai jamais dit qu'elle ne touche pas mon enfant parce qu'elle est malade. Non, c'est, c'est, c'est ça. Elle est là, c'est aussi ça qui fait la force quoi ».

De telles situations de non rejet ne peuvent qu'encourager la personne séropositive à lutter contre la maladie, car elle se verra comme une personne comprise et acceptée toujours dans sa famille.

« Comme j'étais fréquemment malade, je suis partie faire le test. On m'a révélée mon statut de personne séropositive et j'ai eu peur. Je me suis confiée à une amie qui n'est plus (décédée). C'est elle qui m'a suggérée de le (le statut sérologique) dire à mon premier enfant. Je lui ai fait savoir que je le dirai plutôt au benjamin, parce qu'il est plus sociable. C'est ainsi que je l'ai tenu au courant et il n'a pas pris cela en mal. Mon benjamin a également un frère militaire à Kaya. Ce dernier aussi a été mis au courant. Celui-ci m'a dit de me faire consulter et on verra la suite. Il disait que le sida n'était pas une grave maladie, car il existe des personnes séropositives de plus de 50 ans. Il m'a dit de ne surtout pas m'en faire, et m'a même offert un appareil cellulaire. Même mes petits fils sont au courant de ma séropositivité. [...] ils sont tous au courant. Vous savez, on ne peut pas en parler aux voisins locataires ; mais dans la famille, tout le monde est au courant » (une femme membre de l'association A, âgée de 57 ans, mariée et mère de huit enfants ; entretien réalisé le 13/02/2008 en dioula).

Cependant, nous avons aussi des personnes séropositives qui perdent toute légitimité au sein de leur famille, à cause de l'annonce de leur séropositivité, et du fait qu'elles soient surtout sans emploi.

« Très souvent, je me dispute avec mon frère cadet depuis qu'il est au courant de mon statut sérologique. La dernière fois, la dame de ménage avait allumé du feu dans un petit fourneau. Et comme je voulais chauffer de l'eau pour mon petit déjeuner, notamment pour faire du café, j'ai ajouté du charbon aux braises. Cependant, sa femme (du frère cadet) s'est empressée d'installer sa casserole dessus pour aussi faire du café. Lorsque j'ai voulu lui faire des reproches, elle a commencé à vociférer sur moi, en disant que ce n'était pas mon feu. Je lui ai répondu que non, mais que j'avais seulement ajouté du charbon là-dessus. Comme cela ne suffisait pas, elle alla plus loin en me reprochant d'être dans la cour à ne rien faire, si ce n'est de dire des ragots sur les gens. C'est ainsi que je lui ai demandé si un jour j'ai déjà raconté des choses (médiances) sur elle ? [...] Elle m'accusa de ne rien faire pour la famille et d'être sous la charge de son mari (le frère cadet). Pourtant, quand l'association me donne des vivres, je lui en donne un peu. Aussi, mon frère cadet (l'époux) s'en est mêlé en me disant de quitter la cour familiale ; que je suis sans travail et aussi sous sa charge ; qu'il ne pouvait plus s'occuper de moi. Je lui ai dit que je n'allais pas quitter la cour car c'est une propriété familiale. Le comble dans tout cela, c'est que devant tous les membres de la famille, ma mère l'a soutenu en me disant de quitter la cour, car c'est lui (le frère cadet) qui s'occupe de nous tous, et donc de respecter sa décision. Ce jour là, elle (la mère) m'a insultée devant tout le monde. Mais je suis restée sur ma décision, et suis toujours dans la cour familiale ». (Une PvVIH, membre de A, célibataire âgée de 30 ans, mère de deux enfants et résidant dans la concession familiale ; entretien réalisé en dioula le 19/01/2008).

Cette personne séropositive apparaît comme une personne non désirée au sein de sa famille, non seulement à cause de sa séropositivité, mais aussi et surtout parce qu'elle n'exerce aucune activité rémunératrice. La famille qui doit jouer le premier rôle de soutien abandonne souvent son ou ses membres infectés par le VIH, à cause des préjugés sur la pandémie, ou à cause de la précarité de la situation économique. Cela conduit les personnes séropositives à avoir recours aux réseaux d'entraides, notamment aux associations de prise en charge. En outre, il existe des PvVIH qui adhèrent directement à l'association dans laquelle elles se sont fait dépister, et ce indépendamment des traitements qui leur sont réservés dans leurs familles respectives.

Par ailleurs, nous pouvons nous interroger sur les motivations et les stratégies d'annonce de l'adhésion à une association de prise en charge par la personne séropositive aux membres de sa famille.

III : l'annonce de l'adhésion à une association aux membres de la famille

Les personnes infectées par le VIH ont recours aux associations féminines de prise en charge, soit pour être soutenues sur tous les plans (la prise en charge totale) à cause du rejet familial, soit pour alléger les dépenses de leur famille cas de non rejet. De plus, dans certains cas, elles déclarent leur adhésion aux structures de prise en charge à leurs proches, juste pour les en informer.

« C'est pour (...). Je veux qu'ils le sachent c'est tout. Je n'ai rien à leur cacher ».
(entretien réalisé en dioula le 20/02/2008 avec une PvVIH âgée de 49 ans, membre de B, veuve et mère de deux enfants).

Dans la plupart des cas, la personne infectée par le VIH annonce cette adhésion aux structures de prise en charge à la personne qui la soutient le plus dans la famille, tout comme au niveau de l'annonce de son statut sérologique. La principale difficulté qui se présente pour les personnes séropositives qui n'ont pas déclaré leur statut sérologique aux membres de leur famille, c'est que l'annonce de l'adhésion à une association pourrait être synonyme d'une infection probable à VIH. L'adhésion à une association de prise en charge peut éveiller des soupçons sur le statut sérologique de la PvVIH, aussi bien chez les autres membres de la famille, que dans l'entourage social. Les vivres reçus au sein des associations, et aussi le fait de participer aux groupes de paroles, peuvent apparaître comme des révélateurs de l'infection à VIH. C'est pourquoi certains époux proposent à leur femme infectée par le VIH de s'y rendre rarement, ou seulement d'y aller en cas de nécessité (lors des cadres d'échange, et pour l'accès aux médicaments surtout).

« A la maison, nous n'avons pas de problèmes sur le plan nutritionnel. Mon époux est un cadre dans une structure de la place et nous avons des champs agricoles. Quand je prends les vivres, je les donne à une sœur qui n'est pas

membre de l'association mais qui est dans le besoin. C'est d'ailleurs en fonction de tout cela que mon mari ne veut pas que j'aie dans l'association. Pour lui, je m'affiche publiquement comme une personne séropositive en y allant » (une PvVIH âgée de 55 ans, membre de l'association B, mariée, ménagère et mère de trois enfants ; entretien réalisé en dioula le 20/02/2008).

Face à cette crainte, certaines personnes séropositives hésitent non seulement à adhérer aux associations de prise en charge, mais aussi, évitent de parler de leur adhésion si elles sont déjà membres d'association, à leur (s) membre (s) de famille.

Concernant les stratégies pour cette annonce, en plus du fait de passer par les échanges en famille, c'est-à-dire par les causeries, plusieurs personnes infectées par le VIH entretiennent négligemment leur carte d'adhésion, afin que la personne à informer la voit un jour, de sorte que cela puisse lui éveiller des soupçons sur leur statut sérologique. Cette stratégie est surtout employée par celles qui trouvent que l'annonce, faite de façon orale, pourrait décourager le membre de famille à informer ; surtout lorsque c'est ce dernier qui s'occupe de leur prise en charge.

En somme, l'annonce de la séropositivité de la PvVIH aux membres de sa famille est fonction d'abord de l'acceptation du statut sérologique par cette dernière (PvVIH). Une fois cette acceptation faite, l'annonce de la séropositivité peut être provoquée par un besoin de prise en charge familiale (économique et psychologique). Face à une telle annonce, les réactions des « parents » sont positives ou négatives. Certains d'entre eux restent indifférents également face à cette annonce, eu égard aux multiples maladies antérieures vécues par le sujet séropositif. Toutefois, les insuffisances de la prise en charge familiale conduisent certaines personnes infectées par le VIH à adhérer aux associations. Cette adhésion soulage les familles dans la prise en charge d'un membre séropositif; ce qui permet de faciliter l'annonce de cette adhésion aux structures de prise en charge par les PvVIH, et provoque des réactions positives chez les « parents ».

Dans le chapitre suivant, nous allons nous intéresser aux interactions entre les différents membres d'association, et leurs incidences sur les conditions de vie des PvVIH.

CHAPITRE II: LA NATURE DES RAPPORTS INTERPERSONNELS AU SEIN DES ASSOCIATIONS ET LEURS INCIDENCES SUR LES CONDITIONS DE VIE DES PvVIH

I : Les rapports entre PvVIH et responsables d'association

La vie au sein d'un groupe nécessite une communication, un échange entre les différents membres. Dans les associations féminines de prise en charge, les rapports entre les PvVIH et les responsables sont plutôt distants. Cette situation de réticence au niveau du dialogue entre membres d'association, s'explique par le fait que les personnes séropositives se retrouvent dans une situation de dépendance, vis-à-vis de leur association.

Au fait, l'une des raisons qui incitent les PvVIH à adhérer aux associations est le besoin de prise en charge médicale et psychologique. Ce besoin de prise en charge les conduit à se rendre dans ces associations, à se soumettre aux différents règlements, et à participer aux activités de celles-ci. Paradoxalement aux attentes, ce recours aux associations pour la recherche d'une sécurité matérielle et psychologique génère une certaine distanciation sociale (le manque d'approche) entre elles et les responsables.

Progressivement, une attitude de méfiance se développe entre les membres et les responsables d'association, avec pour conséquence un manque de dialogue entre eux. Au sein des associations, les personnes séropositives échangent peu avec les responsables, de peur de les vexer par certains de leur propos, et d'en subir des conséquences négatives. Elles estiment que tout manquement à l'endroit des responsables peut porter préjudice aux dons qu'elles reçoivent, ou entraîner une marginalisation de leur personne, ou pire encore, se voir refuser les prestations de l'association de prise en charge.

« Je n'échange pas avec les responsables car j'ai peur d'eux. J'ai peur de leur dire quelque chose qui ne va pas leur plaire. Ici on voit des choses mais on ne parle pas. Qui va dire et risquer d'être mal vu par les responsables » ? (une femme membre de A, âgée de 30 ans, ménagère et mère de deux enfants ; entretien réalisé en dioula le 19//01/2008).

« Plusieurs personnes comme moi ont été offensées par les responsables d'association ; mais elles gardent le silence pour qu'on ne les bannisse pas de

l'association, ou de peur de ne plus bénéficier des différentes prestations. Souvent, j'ai envie de me plaindre ; mais les membres qui m'ont précédé dans l'association m'ont déconseillé cela à plusieurs reprises, en précisant qu'on me traiterait de folle. Celles (PvVIH) qui se plaignent ou qui disent la vérité sont considérées comme telle par les responsables. Cela fait deux ans que je suis membre de l'association, et il faut dire que celles qui ont adhéré depuis plusieurs années ont vraiment eu beaucoup d'avantages par rapport à nous autres qui sommes nouvelles. Elles pouvaient faire ce qu'elles voulaient et personne n'allait se plaindre. De nos jours, avec ce grand nombre de membres, ce n'est plus possible » (une femme membre de l'association B, âgée de 25 ans, ménagère et mère de deux enfants. Entretien réalisé en dioula le 13/02/2008).

Pourtant, les responsables d'association, dans la majeure partie des cas, ne sont pas au courant de ces récriminations, d'autant plus que les membres qui en sont les auteurs ont peur de les leur faire savoir. Aussi, certains responsables affirment avoir de bonnes relations avec les membres séropositifs.

« Si non, moi je (...) j'ai une bonne, j'ai de bonnes relations avec tout le monde. Sûrement c'est (...) est-ce que c'est dû à mon poste de coordonnatrice ? Je n'en sais rien » (PvVIH âgée de 38, veuve, mère de quatre enfants, présidente de l'association B).

Pour se libérer de leur dépendance vis-à-vis des associations de prise en charge, certains membres infectés par le VIH proposent que celles-ci les soutiennent financièrement dans la réalisation de leurs projets, ou les aident à trouver de l'emploi.

« Si on nous aidait même avec un petit métier, nous ne serons pas dans cette tristesse de nos jours. Si l'association nous donnait du travail, on pourrait se débrouiller pour faire quelque chose. Mais malheureusement. Tout ce que je leur demande, c'est de nous venir toujours en aide, parce que si tu n'as pas quelqu'un pour t'aider, tu ne peux pas avoir une longue vie. Nous voulons avoir une longue vie pour que nos enfants ne soient pas comme nous, pour qu'ils ne vivent pas nos expériences. Que Dieu nous aide tous, que nous soyons toujours prises en charge » (une PvVIH membre de A, vendeuse de fruits et légumes,

âgée de 32 ans, mariée et mère d'un enfant ; entretien réalisé en dioula le 19/01/2008).

De peur d'être discriminés, certaines adhérentes de ces associations préfèrent s'effacer ou ne rien dire, lorsqu'elles ont des reproches à faire aux responsables. C'est ainsi qu'elles acceptent toutes les stratégies développées par les associations dans la réalisation des différentes activités de prise en charge ; notamment les stratégies de dons de vivres. Au fait, plusieurs d'entre elles acceptent les quantités de vivres qui leur sont données, bien que ces quantités soient dérisoires en fonction du temps alloué pour la consommation.

Les vivres sont distribués mensuellement, bimensuellement, ou par trimestre selon leur arrivage. Pour une ration alimentaire mensuelle par exemple, les membres séropositifs reçoivent chacun trois litres d'huile, quelques kilogrammes de mil (environ quatre), du sucre, du sel (environ un kilogramme), etc. Ces quantités de vivres sont insuffisantes pour une consommation mensuelle, d'autant plus qu'elles sont souvent utilisées pour des consommations familiales chez la plupart des membres séropositifs.

« Pour le partage, je ne trouve pas assez d'inconvénients dans la mesure où ce sont des dons. Mais, ils devraient nous donner beaucoup plus, car nous parcourons de longues distances pour venir à l'association. Ces vivres nous déshonorent par leurs quantités infimes. Imaginez vous que je gagne six boîtes de mil. [...] Pour une famille de six personnes, six boîtes de mil pour un mois de consommation, c'est vraiment insignifiant ; surtout qu'il y a des médicaments à payer. Ceux qui sont dans de bonnes conditions (économique et social) n'adhèrent pas aux associations de prise en charge. Et même s'ils adhèrent, ce n'est pas pour les vivres » (une PvVIH âgée de 26 ans, membre de B, ménagère, et mère de deux enfants ; entretien réalisé en dioula le 16/02/2008).

Certes, les vivres ne sont pas donnés pour toute la famille, mais la majeure partie des bénéficiaires est composée de femmes mariées ou de veuves¹² qui ont des personnes à leur charge. Une telle situation les oblige à utiliser les vivres qu'elles reçoivent pour une consommation familiale. En outre, nous avons les problèmes que pose la distance entre les lieux de résidence des personnes séropositives, et les sièges d'association. Celles qui résident près du siège de leur association dépensent moins de frais pour s'y rendre, dans le but de

¹² 44,44% des PvVIH sont des femmes mariées. Il en est de même pour les veuves.

bénéficier des différentes prestations, par rapport à celles qui en sont relativement éloignées. Ces dernières trouvent donc qu'elles effectuent plus de dépenses pour bénéficier des vivres, qu'elles n'en font par exemple pour accéder aux médicaments.

Bien que cette situation ne leur plaise pas, les personnes séropositives se sentent obligées de l'accepter sans manifester leur point de vue aux responsables, parce qu'il s'agit comme elles le soutiennent, d'une aide alimentaire, et parce qu'elles sont surtout dans le besoin.

Les responsables d'association justifient les quantités infimes de vivres distribués aux différents membres séropositifs, par le nombre élevé d'adhérents. Pourtant, certains de ces vivres qui proviennent des associations sont commercialisés sur les places du marché public. Face à de tels constats, les différents membres d'association (les responsables et aussi les autres membres) sont indignés, et s'accusent réciproquement de cette vente.

« Quand ils font le partage des vivres, ils stockent le reste dans les magasins jusqu'au prochain arrivage. Et pourtant, nous ne gagnons pas beaucoup. Aussi, lorsque les nouvelles provisions de vivres arrivent, on ne retrouve plus les restes dans les magasins ; tandis que nous savons toutes qu'il y en avait. Egalement, les vivres que nous recevons se retrouvent souvent sur les places du marché public à cause de la cherté de leur prix. Les responsables nous accusent d'en vendre et pourtant nous, nous souffrons trop pour faire ça » (une PvVIH âgée de 25 ans, membre de B depuis deux ans et n'occupant aucun poste dans l'association, mariée, ménagère et mère d'un enfant ; entretien réalisé le 21/02/08 en dioula).

Cette accusation (sans des preuves concrètes) à l'égard des responsables d'association de prise en charge contre les PvVIH, loin de renforcer les liens entre les différents membres, les déstabilisent plutôt, parce qu'une telle accusation crée un climat de méfiance entre eux, c'est-à-dire entre les membres séropositifs et les responsables.

Tous ces facteurs font que les personnes séropositives échangent peu avec les responsables d'association de prise en charge. Celles qui arrivent à tisser des liens amicaux avec les responsables sont également craintes des autres membres. En effet, certains membres ont peur de formuler des reproches en présence des membres qui sont proches des responsables, car ceux-ci pourraient bien les leur rapporter.

Il existe également une mauvaise gestion de certaines activités génératrices de revenus dans les structures de prise en charge ; ce qui engendre un manque de confiance entre les membres séropositifs et les responsables. Certaines PvVIH reconnaissent au fait d'être accusé à tort de vol d'argent lors de la réalisation de certaines AGR, ou de vol de vivres lors des partages. Ce climat de méfiance qui existe entre membres (PvVIH) d'association, limite ou constitue un frein à l'un des rôles essentiels des structures de prise en charge, à savoir la réinsertion sociale des PvVIH.

D'une manière générale, en fonction de leur état de santé, certaines personnes séropositives sont obligées d'abandonner leurs activités génératrices de revenus, ou de diminuer leur ardeur au travail (HASSOUN, 1997). La mauvaise gestion des AGR peut aussi entraîner un abandon de travail par la PvVIH au sein des associations. Un membre séropositif de l'une des deux associations accuse les responsables d'avoir usurpé les bénéfices de son commerce au sein de l'association, où elle gardait d'ailleurs son argent dans une caisse. Cela fut la cause principale de l'arrêt de son commerce.

« Des fois, il y a des pertes d'argent au sein de l'association. Moi je faisais par exemple un commerce de glace ici (dans l'association de prise en charge), et à chaque midi, on faisait les comptes. Mais après mon argent disparaissait. J'ai plusieurs fois perdu mon argent et Dieu seul sait combien je souffre. Le vol d'argent a pris une telle ampleur qu'on ne nous laisse plus l'accès au kiosque. C'est à cause de tout cela que j'ai dû arrêter mon petit commerce. Mon argent se perdait et on ne retrouvait pas le voleur. Pourtant, je n'avais personne pour me rembourser. Je travaille aussi dans le jardin potager sous forme de bénévolat et à la fin du mois, je peux recevoir du savon. Ou je fais de la lessive et si on me donne quelque chose à la fin du mois, je paye du savon pour mes besoins. Au niveau de ces travaux également, les responsables ont dit que ce n'était plus rentables, d'où le remerciement de certaines d'entre nous (...) » (une femme membre de l'association B, veuve âgée de 33 ans, ménagère et mère de deux enfants ; entretien réalisé en dioula le 19/01/2008).

Pour les dons en ARV, les PvVIH qui n'arrivent pas à respecter les rendez-vous mensuels sont souvent victimes de mauvais traitements. Bien que leurs produits médicaux soient disponibles, la responsable de la pharmacie communautaire leur recommandera à plusieurs reprises de revenir un autre jour pour rentrer en possession des ARV. Tout cela conduit certaines PvVIH à dire que les associations de prise en charge ne sont plus ce qu'elles étaient,

et que seuls les premiers adhérents¹³ ont pleinement bénéficié des avantages qu'elles offraient, et surtout sans aucune forme de discrimination.

« Ceux qui ont adhéré depuis la création de l'association ont eu beaucoup d'avantages par rapport à nous qui sommes nouvellement inscrites. Nous qui venons d'arriver, nous sommes dans la souffrance. Lorsqu'ils y avaient des cadres d'échange par exemple au cours des premières années d'existence de l'association, les premiers membres recevaient le prix de taxi pour leur retour à domicile. Pendant les partages de vivres, on leur donnait en plus de l'argent, du savon. Pour deux membres par exemple, on pouvait leur donner un sac de 50 kg de farine de maïs. Et si les vivres étaient donnés pour deux mois de consommation, chacun pouvait avoir un sac de 50 kg. De nos jours, ce n'est plus le cas. Il est vrai qu'il y a quelques avantages à être membre de l'association, mais de la manière dont on nous les avait décrits, ce n'est pas ce que nous constatons » (une femme membre de B, âgée de 32 ans, ménagère et mère de deux enfants ; entretien réalisé en dioula le 11/02/2008).

Ce sont d'ailleurs avec ces derniers, notamment les premiers membres d'association, que les responsables entretiennent des relations extra associatives, surtout des relations amicales. En plus d'être soutenus par l'association, les responsables leur viennent en aide financièrement, lorsqu'ils ont des difficultés pour payer leurs médicaments.

« Cela fait cinq ans que je suis membre. Lorsque j'ai des problèmes d'argent, je viens leur expliquer, et ils m'ont toujours aidé en cela ! Aussi, personne n'a encore remarqué quelque chose de mauvais en leur endroit (une PvVIH membre de A, âgée de 57ans, mariée et mère de huit enfants ; entretien réalisé en Dioula le 13/02/2008).

« Quand je ne me sentais pas, je prenais les antibiotiques. Ce n'est que plus tard qu'on m'a mis sous traitement ARV. Egalement, je ne paye pas les médicaments. [...] L'accès aux médicaments n'est pas compliqué parce que nous ne payons pas les produits pharmaceutiques au sein de l'association. Nous recevons des médicaments chaque mois » (une PvVIH membre de A depuis dix

¹³ Les membres qui ont adhéré depuis les premières années d'existence de l'association.

ans, âgée de 55 ans, veuve et mère de trois enfants ; entretien réalisé en dioula le 13/01/2008).

Cette faveur qui est accordée à certains membres existe de part et d'autre dans les deux associations. Pourtant, une telle attitude n'est pas observée à l'égard des autres membres qui sont séropositifs, et qui se retrouvent souvent dans la même situation de faiblesse économique que les premiers membres, pour honorer leurs ordonnances médicales.

C'est pourquoi certains membres séropositifs considèrent les premiers membres d'association comme des « membres privilégiés », ou encore comme des « protégés de l'association ». Lors des partages de vivres, plusieurs membres séropositifs ont fait cas d'un non respect de leur personne. Les dons de vivres s'accompagnent souvent de propos blessants de la part de certains responsables (signes de dédain, vociférations, injures, etc). Certaines personnes séropositives dénoncent aussi le fait que cette prise en charge alimentaire leur occasionne des dépenses, rendant ainsi les dons de vivres insignifiants, à cause des charges économiques qu'ils provoquent.

« S'il faut qu'un malade se déplace à taxi pour aller prendre des vivres,... La dernière fois, j'ai pris le taxi à 500 francs l'aller comme au retour. C'était le jour de la grève. J'ai pris la carte de vivre à 200 F CFA, un bidon à 200 F CFA pour l'huile. Cela fait déjà combien ? Je vous le dis bien, cela fait 1400 F CFA. La carte à 200 F CFA, le bidon également, et un sac à 100 F CFA pour le mil. Cela fait combien ? N'est-ce pas 1500 F CFA ? 1500 F CFA pour ne recevoir que quelques vivres. Ne serait-ce pas mieux de se reposer, de ne pas faire le déplacement ? Je trouve que c'est mieux ainsi car, avant de recevoir les vivres, tu vas beaucoup souffrir. Souvent nous sommes marginalisées par les responsables qui nous disent des propos blessant lors des partages. Si ce n'est pas à cause de la maladie, personne n'oserait nous offenser de la sorte » (PvVIH membre de B, ménagère âgée de 26 ans, mariée et mère de deux enfants ; entretien réalisé en dioula le 21/02/2008).

C'est surtout au cours de cette activité (les dons de vivres), que les membres d'associations qui sont séropositifs se rappellent de leur dépendance vis-à-vis des structures de prise en charge. Aussi, la distanciation sociale entre les responsables d'association et les membres séropositifs ne permet pas d'améliorer les conditions de vie de ces dernières, en ce sens que le

manque de dialogue, tout comme leur marginalisation au cours des dons de vivres, constitue un véritable frein à leur réinsertion sociale.

En plus des relations que les membres séropositifs entretiennent avec les responsables, il existe des rapports interpersonnels entre les PvVIH.

II : Les relations entre les membres séropositifs au sein des associations de prise en charge

Les PvVIH se considèrent au sein des associations comme des membres d'une même famille, dans la mesure où elles subissent presque toutes les mêmes traitements. En plus des traitements qu'elles reçoivent ; elles y trouvent souvent des réponses aux problèmes familiaux qu'elles exposent lors des cadres d'échange qui sont des espaces de rencontres entre les membres séropositifs des associations féminines¹⁴.

« Il y a de l'entente entre nous les membres de l'association. Lorsque nous nous retrouvons ici, c'est comme si nous étions en famille. On ne s'offense pas, on s'échange les idées et on discute des choses de la vie, tandis que nous ne savons même pas où chacune réside. Nous venons de divers horizons. Quand on se rencontre ici, c'est la même famille. Et même lorsque c'est en ville, on ne discute pas des activités de l'association. On se salue seulement. Certaines personnes nous regardent avec envie et nous saluent sans savoir le lien qui nous rattache (l'appartenance à la même association de prise en charge). C'est vraiment une bonne chose pour nous d'être membre de l'association » (une PvVIH âgée de 32 ans, membre de B, ménagère, veuve et mère de deux enfants ; entretien réalisé en dioula le 12/02/2008).

Un autre membre séropositif de l'association B, une femme âgée de 41 ans, veuve et mère de six enfants précisait :

¹⁴ Lors de ces différentes rencontres, les sujets ou thèmes de débats s'articulent autour du VIH/SIDA, des infections sexuellement transmissibles (IST), puis de l'hygiène alimentaire et corporelle.

« Avec les autres membres, c'est l'entente. Nous échangeons les idées et cherchons des solutions à nos problèmes » (entretien réalisé en dioula le 15/02/2008).

Bien que les associations féminines de prise en charge regroupent des personnes qui ont le même statut sérologique (la séropositivité) afin d'apporter une réponse communautaire dans la lutte contre le sida, il existe un manque de solidarité entre les différents membres, notamment dans le domaine financier. Les membres séropositifs échangent entre eux, se donnent des solutions concernant leurs problèmes de familles, mais se limitent seulement à cela. Pour ce qui est des aides financières ou des appuis matériels, ces derniers ne se les font presque pas. Cela pourrait s'expliquer par le fait qu'ils n'aient pas les mêmes conditions économiques et sociales, comme le soutient un membre séropositif dans ces propos :

« Nous ne nous venons pas en aide financièrement. Si quelqu'un a une manifestation chez lui comme la célébration d'un mariage ou d'un baptême, ou encore des funérailles, nous ne sommes pas obligés de cotiser et de nous rendre chez lui. Et seules celles (les PvVIH) qui ont le temps peuvent y aller, car nous n'avons pas les mêmes conditions de vie » (une femme membre de A, âgée de 32 ans, ménagère et mère d'un enfant ; entretien réalisé en dioula le 12/02/2008).

Aussi, les associations féminines de prise en charge n'encouragent pas assez leurs membres PvVIH à se venir en aide sur tous les plans (social, économique, psychologique, etc). Dans le but de s'entraider financièrement, certains membres d'associations développent des initiatives, même si celles-ci ne sont jamais menées à terme. A titre illustratif, les différents membres de l'association A avaient entamé une contribution de 200F CFA chacun, lors des cadres d'échange. La somme de cette cotisation était remise à l'un d'eux, suivant un système de rotation bien précis. Mais ils furent obligés d'abandonner cette stratégie, à cause du constat selon lequel les bénéficiaires de cette aide ne venaient plus participer aux cadres d'échanges, de peur peut-être d'avoir à déboursier 200F CFA.

« Nous n'arrivons pas à nous venir en aide. Personnellement j'avais suggéré que lors des rencontres entre les membres, que chacune donne une contribution de 200F CFA et que nous remettons la somme à l'une d'entre nous pour ses besoins, et à une autre la fois d'après. Nous avons tenté l'expérience une fois et

on a dû arrêter car il y a des membres qui ne sont pas assidus aux rencontres » (une femme âgée de 55 ans, membre de A, vendeuse de vêtements et mère de trois enfants ; entretien réalisé en dioula le 19/01/2008).

En plus de ce manque de soutien financier entre les membres, il existe souvent des disputes ou des incompréhensions lors des cadres d'échanges, ou lors de la réalisation de certaines AGR.

« Vous savez, dans tout groupement féminin il y a des disputes. Si non je faisais partie du groupe de quatre-vingts femmes qui apprenaient le tissage avec une européenne. Je fus accusé d'avoir volé un fil qui coûtait 500F CFA. C'est aussi pour cette raison qu'on m'a enlevée du groupe. Dans tout groupe de femmes il y a des mécontentes (...), des querelles de courtes durées » (une PvVIH, veuve âgée de 42 ans, ménagère et mère de trois enfants ; entretien réalisé en dioula le 20/02/2008).

Egalement, les membres d'association qui n'arrivent pas à donner leur contribution pour l'accès aux médicaments sont de plus en plus victimes d'une discrimination vis-à-vis des autres membres. Au fait, les membres qui arrivent à donner leur contribution considèrent les autres non contribuables, comme des « parasites » ; c'est-à-dire des membres qui bénéficient des médicaments grâce à leur contribution. Cette situation entraîne un manque de considération, un non respect entre certains membres séropositifs.

« Quand tu n'as pas d'argent pour payer les produits médicaux, on ne te force pas. Mais si permanentement tu n'arrives pas à contribuer, les autres membres commencent à ne plus avoir de la considération pour toi. Ils disent même souvent, sans prêter attention à ta situation économique, que c'est grâce à leurs contributions que tu gagnes les médicaments » (une femme membre de A, veuve âgée de 42 ans, ménagère et mère et trois enfants ; entretien réalisé en dioula le 23/01/2008).

Par ailleurs, les activités de prise en charge médicale et alimentaire permettent de consolider les rapports entre les membres séropositifs, dans la mesure où elles développent en eux une solidarité qui se manifeste beaucoup plus sur le plan psychologique, et matériel. Au fait, le fait de bénéficier des mêmes traitements lors des prestations médicales ou des partages de vivres permet aux PvVIH de se considérer comme les membres d'une même famille, et de se

venir en aide lorsqu'elles ont des problèmes ou des manifestations d'ordre sociaux (baptêmes, mariages, funérailles, etc). Cette entraide sociale, doublée d'un soutien psychologique qu'elles se donnent en cas de problèmes familiaux, est surtout plus présente au sein des associations que dans les familles, d'autant plus que tous les membres de famille ne sont pas forcément au courant de leur séropositivité, ce qui n'est pas le cas dans les associations. De ce fait, sur le plan relationnel, les associations permettent aux personnes infectées par le VIH de se « créer » une seconde famille, dans laquelle elles ressentiront relativement le moins possible la stigmatisation, et où elles bénéficieront d'un grand soutien moral. Cela permet une amélioration des conditions de vie des membres séropositifs, surtout sur le plan psychologique.

Certains « parents » rendent souvent visite aux associations de prise en charge de leur (s) proches (s) infecté (s) par le VIH. Cela instaure des rapports interpersonnels entre eux et les responsables d'association.

III : les rapports entre les responsables d'association et les « parents » des PvVIH

Les « parents » des PvVIH n'entretiennent presque pas de relations avec les responsables d'association de prise en charge. Ils ne se rendent dans les associations féminines que pour accompagner un proche infecté par le VIH, ou pour répondre à un rendez-vous. La plupart des « parents » justifient ce comportement par deux raisons.

D'abord, ils évoquent le manque de temps pour accompagner les associations dans leurs activités. Ensuite, ils font cas d'une attitude de méfiance que les responsables adoptent envers eux, lorsqu'ils se rendent dans les associations de prise en charge.

Le manque de temps est certes l'une des raisons pour lesquelles ils ne rendent pas visite aux associations, mais cela pourrait surtout s'expliquer par le fait qu'ils ne se sentent pas concernés par les activités des structures de prise en charge.

« Non, je n'ai pas de rapports avec les responsables d'association ; c'est d'elle dont on a besoin et non de moi. C'est d'elle dont on a besoin pour causer avec. Au début, je venais avec elle pour qu'elle sache ce que l'association pouvait faire pour elle. A cause de cela, je venais à tout moment ; mais dès qu'elle a compris, moi je ne viens plus. C'est seulement le prix du taxi que je lui donne »

(extrait d'entretien réalisé en français avec le frère d'une PvVIH (membre de B), électricien âgé de 34 ans, le 23/02/2008).

Les responsables d'association ont aussi leur part de culpabilité dans le désintérêt manifesté par les « parents » vis-à-vis de leur structure. Au fait, le comportement de certains membres et responsables d'association conduisent les « parents » des membres infectés par le VIH à ne pas se rendre dans les structures de prise en charge. Ceux-ci reprochent souvent aux responsables de ne pas leur réserver un accueil chaleureux, et de développer une attitude de méfiance à leur égard. L'accueil des « parents » des PvVIH par les responsables d'associations leur donne souvent une impression d'être des personnes non désirées au sein des associations. Aussi, de peur d'être indexés par les responsables comme des « parents » curieux, ces derniers évitent de se rendre fréquemment dans les associations de prise en charge.

« Je suis allé la déposer quelques fois à des rencontres et j'ai trouvé qu'il n'y avait personne. Ils n'étaient pas encore là. Ça c'est d'un. De deux, quand tu arrives, il y a une manière de recevoir les gens qui n'encourage pas les visiteurs. L'accueil est (...). Quand on voit que c'est une personne qui peut poser des questions, souvent on la fuit ; y a des craintes. De peur de faire refouler ton malade, il est souvent bon de te retenir ; parce que le peu qu'ils donnent n'est pas négligeable. (...) Mbon, je suis allé la déposer, parce que je me dis que c'est un milieu aussi, il y a beaucoup de gens qui ne veulent pas se faire reconnaître comme malade là bas. Quand tu vas aussi, il y a une marge de manœuvre qu'il faut faire, c'est se mettre un peu à l'écart et puis voir ; parce que d'autres en venant ne veulent pas qu'on sache qu'ils sont atteints, ils veulent se cacher rentrer et toi tu les regardes et puis, même les responsables de l'association, s'ils sont là dans leur bureau, ils ne veulent pas être trop dérangé. Donc c'est un peu ça ». (entretien réalisé en français le 09/02/2008 avec le frère d'une PvVIH (membre de A), chauffeur de 42 ans).

De tels comportements de la part des responsables conduisent les « parents » des membres séropositifs à adopter une attitude de retrait vis-à-vis des associations, avec seulement des

visites en cas de nécessité¹⁵. La présidente de l'association A reconnaît que certaines attitudes des autres responsables peuvent effectivement donner une mauvaise image de l'association aux visiteurs. Elle trouve surtout qu'il s'agit d'un problème d'organisation.

« [...] Voilà la femme d'accueil maintenant, celle qui est à l'accueil, elle vient d'arriver. Elle vient à l'heure qu'elle veut. 09H 10 ; est-ce que ça c'est une bonne chose ? Quand je parle, elles disent que je parle trop. Alors que je parle c'est pour arranger. On sait jamais, un partenaire peut appeler à 07H 30. Parce que on sait que à partir de 07H 30 ; normalement on doit être au travail. [...]Voilà que vous, vous êtes venu là ; où vous étiez ? Est-ce que c'est joli de venir vous voir arrêté dehors sur votre mobylette ? C'est pas joli hein, c'est pas, c'est pas, c'est pas un bon système. Mais c'est une habitude pour elle. J'ai maintes fois parlé mais jusqu'à présent c'est la même chose » (femme âgée de 49 ans, célibataire, mère de trois enfants, entretien réalisé le 04/09/2007).

En outre, certains « parents » ne se rendent pas dans les structures de prise en charge à cause des perceptions négatives qu'ils ont sur ces lieux. Il y a surtout la peur d'être assimilé à une personne séropositive par leur entourage, lorsqu'ils accompagnent leur malade infecté par le VIH dans les associations de prise en charge.

Toutes ces raisons font que la prise en charge des personnes séropositives au sein des associations féminines se fait sans l'apport des « parents », et surtout, parce que ces derniers ne se sentent pas concernés par la réalisation des différentes activités.

De façon réciproque, les responsables d'association n'entretiennent pas aussi des relations avec les « parents » de leurs différents membres séropositifs, bien qu'il existe des activités de visites à domicile. Les associations disposent des équipes qui sont chargées de ces visites. Pourtant, la plupart des « parents » reconnaissent ne pas recevoir de visiteurs mandatés par ces associations venant à la rencontre d'un des leurs.

Pour d'autres, ces équipes ne connaîtraient même pas leur domicile, puisqu'ils ne les ont jamais vues chez eux. Cela pourrait sous-entendre que ces associations ne suivent pas assez convenablement leurs membres malades et ceux qui sont séropositifs, sur le plan médical et social. C'est ainsi que certaines personnes séropositives, à l'insu des responsables d'association, ne suivent pas les instructions des médecins. Elles ne prennent pas leurs

¹⁵ Les parents ne se rendent dans les structures associatives que pour accompagner leur malade, pour récupérer les vivres quand ceux-ci ne sont pas disposés à le faire, ou encore pour répondre à des rendez-vous d'entretien.

médicaments à cause des effets secondaires indésirables ; et ni les responsables d'associations, ni les « parents » ne sont au courant de cela.

En outre, certains « parents » accusent les responsables de se contenter seulement de donner les produits (ARV), sans pour autant s'assurer de leurs prises. Pour eux, afin d'éviter de telles situations, les associations devraient les impliquer dans la prise en charge médicale de leur proche, notamment dans le suivi médical. Ils précisent que leur implication dans le suivi médical pourrait se faire en les informant sur les périodes de distributions des médicaments (ARV et antibiotiques), et en leur donnant des précisions sur les prescriptions médicales à observer, afin qu'ils veillent à ce que leur (s) membre (s) infecté (s) par le VIH les consomment.

Le frère d'un membre séropositif de l'association A, s'exprimait à ce propos :

« Franchement c'est bien. C'est cette aide (soutien médical) qui est bien venue. Mais ils (les responsables) devraient traiter beaucoup plus avec les familles aussi. Les malades sont concernés, c'est vrai mais (...). Elle (la sœur qui est PvVIH) même elle ne prenait pas les produits. Elle était sous traitement (ARV), on lui donnait les produits mais elle ne les prenait pas. Si la famille était impliquée, on aurait suivi ; et c'est tout. J'ai croisé un de vos collègues, un monsieur comme vous qui m'a posé des questions et qui m'a parlé des dons d'ARV. C'est après que je suis allé la parler et elle m'a dit que c'est vrai, qu'on lui donnait les produits mais c'est elle même qui ne les prenait pas. On a été obligé de la coincer, puisqu'elle a dit qu'elle avait des malaises au début du traitement. Donc on a été obligé de (...). Ça serait mieux que quand l'association donne des produits, qu'elle tienne au courant les parents pour qu'ils puissent suivre ». (entretien réalisé en français avec le frère d'une PvVIH, mécanicien auto de 33 ans, le 12/01/2008).

L'intégration sociale des personnes séropositives n'est possible que si elles sont aussi bien intégrées dans les associations de prise en charge, que dans leur famille. Seule une synergie entre ces deux structures sociales, à savoir les familles des membres séropositifs et les associations, pourrait permettre une parfaite intégration sociale des personnes infectées par le VIH. Pour ce faire, les « parents » des personnes infectées par le VIH proposent que les

associations les impliquent dans la réalisation de leurs différentes activités, notamment à travers le suivi médical de leur (s) membre (s) de famille qui est (nt) séropositif (s).

Les différentes prestations des associations telles que les groupes de parole et les partages de vivres occasionnent des échanges entre les différents membres, avec des incidences sur les conditions de vie des PvVIH. Ainsi, quelles peuvent être les incidences de ces prestations, notamment celles de la prise en charge médicale, sur les conditions de vie des sujets ? C'est ce dont nous ferons allusion dans le prochain chapitre.

CHAPITRE III : LES INCIDENCES DE LA PRISE EN CHARGE MEDICALE SUR LES CONDITIONS DE VIE DES PvVIH

I : la contribution des PvVIH dans la prise en charge médicale

Les associations de prise en charge des PvVIH, n'avaient pas inclus le soutien médical des personnes séropositives au sein de leurs objectifs, parce qu'ils recevaient très peu de dons en ARV (BRONSARD, 1999). Lors de ces dernières années, ces associations, pour la plupart, ont inclus cette dimension de la prise en charge (soutien médical) dans leurs activités, afin de diminuer les dépenses en santé de leurs membres. Elles se sont intéressées à l'accès gratuit des médicaments, à la gratuité des examens biologiques, et au suivi médical des personnes infectées par le VIH. Les structures de prise en charge des personnes séropositives reçoivent les produits médicaux (les antibiotiques et les ARV) de la part du Programme d'Appui au Monde Associatif et Communautaire (PAMAC), pour leurs différents membres.

Elles offrent aussi une facilité d'accès aux produits pharmaceutiques à leurs membres séropositifs, plutôt que de leur en faire des dons, dans la mesure où ces derniers donnent une contribution financière afin d'avoir leurs médicaments. L'accès à ces médicaments au sein des pharmacies communautaires des associations se fait sur la présentation d'une ordonnance délivrée par un médecin. Seules les prescriptions des médecins de l'association peuvent être l'objet d'une exonération, ou une réduction sur le coût des produits pharmaceutiques. Au fait, les médicaments y ont un coût réduit à près de 50% de leur prix initial. Ces coûts se situent entre 100F CFA et 500F CFA¹⁶.

« Souvent ils prennent 200 ou 300 francs. Mais lorsque nous n'avons pas ces sommes d'argent, ils ne nous forcent pas » (une PvVIH membre de A, mère d'un enfant, ménagère âgée de 32 ans ; entretien réalisé en dioula le 19/01/2008).

La plupart des membres séropositifs vivent dans des situations économiques précaires. Cette situation est très souvent à l'origine de la non contribution de certaines PvVIH au paiement

¹⁶ Pour les molécules génériques, les personnes séropositives donnent une contribution de 100frs ; et pour les molécules en spécialités, une contribution de 500frs.

des frais médicaux. La persistance d'une telle situation économique peut conduire à la longue certains personnes séropositives à ne plus avoir recours aux pharmacies communautaires pour leurs médicaments, en ce sens que cela contribue à les dénigrer par rapport aux autres membres qui sont contribuables.

« Si tu arrives à contribuer, c'est bien. Pourtant si tu n'arrives pas fréquemment, on ne va pas te le (l'argent) réclamer, mais les autres auront très peu de considération pour toi. Et à cause de cela, tu peux même ne plus demander des médicaments » (une femme membre de B, âgée de 39 ans, commerçante, mariée et mère de six enfants ; extrait d'entretien réalisé en dioula le 1202/2008).

La prise en charge médicale est cependant considérée par certaines personnes infectées par le VIH, comme n'ayant pas d'avantages sur leur condition de vie économique et sociale.

« C'est à cause de notre séropositivité (la PvVIH et son époux) que nous avons adhérer à l'association. Pourtant, la manière dont on nous avait décrit l'association, ce n'est pas ce que nous constatons. On nous avait parlé d'une prise en charge, d'une facilité d'accès aux soins, et que seule l'adhésion était payante. Nous on croyait qu'une fois l'adhésion faite, nous auront beaucoup de « faveurs ». Ce qui nous avantage plus, ce sont les bons pour l'examen du taux de CD4, mais les bons sont souvent en manque. C'est ce que je vois comme avantage car tout le reste est escroquerie. [...] Nous contribuons financièrement dans l'achat des médicaments. Lorsque c'était 5000F CFA aussi, on payait. Si tu n'as pas de moyens (financiers), tu gardes tes ordonnances chez toi. Vous pouvez prendre mon mari à témoin. Nous avons beaucoup d'ordonnances à la maison qui ne sont pas honorées. C'est par la volonté de Dieu que nous sommes en vie. Ils ne sont pas transparents dans leurs activités. Seuls les membres qui reçoivent beaucoup de leur part ont de nombreux avantages » (une PvVIH membre de B, ménagère âgée de 26 ans, mariée et mère de deux enfants ; entretien réalisé en dioula le 21/02/2008).

Les membres qui jouissent d'un statut social élevé, ou qui sont mariés à des cadres dans la société ne remarquent pas aussi les avantages de cette réduction du coût des médicaments sur leurs revenus, dans la mesure où les différentes dépenses qu'elle occasionne leurs sont remboursées.

« Au niveau des médicaments, comme mon époux travaille, lorsque je prends les ARV, je lui donne le reçu et il l'expédie à Ouaga. C'est comme cela qu'on me rembourse mon argent ». (une PvVIH membre de B, âgé de 53 ans, ménagère et mère de trois enfants ; entretien réalisé dioula le 20/02/2008).

L'époux de cette dernière, qui est également un séropositif, occupe une place de responsabilité dans une des structures de la ville de Bobo-Dioulasso. Afin de bénéficier des produits pharmaceutiques, les membres séropositifs donnent une contribution financière qui varie de 100 à 500 F CFA selon les coûts réels des produits. Cette contribution n'est pas obligatoire, et apparaît comme symbolique au regard du coût réel des médicaments. Ainsi, elle peut améliorer les conditions de vie économique et sociale des personnes séropositives, ou, relativement, ne leur offrir que quelques avantages. La prise en charge médicale a aussi des effets induits sur la santé des PvVIH.

II : les apports de la prise en charge médicale sur la santé des PvVIH

Le soutien médical renvoie à un ensemble d'activités qui concernent les dons en médicaments, les clubs d'observance, et le suivi médical des personnes séropositives. Les membres qui ont des problèmes de santé se font consulter gratuitement par les médecins ou les infirmiers au sein des associations. Cependant, les membres dont l'état sanitaire nécessite une évacuation ou des soins intensifs, sont référés vers le CHU Souro Sanou de Bobo-Dioulasso. Pour ces cas également, les différents frais de soins sont pris en charge par les associations et leurs partenaires (médicaux et financiers). La distribution de produits médicaux, notamment les antibiotiques et les antirétroviraux, se fait d'habitude mensuellement après les cadres d'échange.

« Si l'association doit nous donner du cotri (co-trimoxasole), c'est chaque mardi. Les deux premiers mardis du mois constituent nos jours de réunion ; parce que les membres de l'association sont divisés en trois groupes. Les premiers sont passés hier, c'étaient les jeunes. Nous, nous occupons une position intermédiaire ; demain c'est le tour des personnes âgées. Donc chez nous c'est comme ça » ; (une femme âgée de 30 ans, membre de A, mariée et mère de deux enfants ; entretien réalisé en dioula le 19/01/2008).

Pour bénéficier des produits médicaux, il faut être reconnu par la structure de prise en charge comme un membre dont l'état de santé nécessite la prise d'antibiotiques ou des antirétroviraux, sous les prescriptions d'un médecin de la structure. Les associations disposent à cet effet des listes de leurs membres (malades et PvVIH) qui, selon le médecin, doivent recevoir des antibiotiques et/ou des ARV. Au niveau de l'accès aux médicaments, tous les membres d'association qui sont séropositifs ne prennent pas leurs produits (antirétroviraux) au sein de leur association de prise en charge. Certains membres séropositifs prennent leurs produits médicaux au Centre de Traitement Ambulatoire (CTA), ou au niveau des districts sanitaires de la ville (Bobo-Dioulasso), notamment dans les CSPS, tandis que d'autres se rendent au service d'hygiène, ou encore à l'hôpital du jour. L'accès aux médicaments et aux soins est gratuit dans ces différents centres de santé, en raison de leur partenariat avec les associations féminines.

« Moi je ne prends pas mes médicaments ici (au sein de l'association); je les prends au niveau du CTA (...). C'est aussi gratuit là bas » (une femme membre de A, âgée de 28 ans, mariée et mère de deux enfants ; entretien réalisé en dioula le 21/02/2008).

En cas de rupture d'un produit au niveau de l'infirmierie ou au niveau de la pharmacie communautaire, les membres séropositifs sont obligés d'avoir recours aux autres pharmacies de la ville (Bobo-Dioulasso). Pourtant, au niveau de ces pharmacies, il n'existe pas d'exonération sur le coût des médicaments. Les personnes séropositives sont alors contraintes de payer leurs médicaments dans ces pharmacies, sans aucune forme de réduction sur les prix.

« Quand elle ne se sent pas, elle part en consultation, et c'est en fonction de la consultation que le médecin prescrit les produits, une ordonnance, et avec l'ordonnance elle part à la pharmacie de l'association ; et si le produit est disponible, on l'a donne. Si le produit n'est pas disponible, elle est obligée d'aller chercher le reste en ville. On ne la donne pas l'argent pour aller payer le produit » (le frère d'une PvVIH membre de B, chauffeur mécanicien âgé de 50 ans ; entretien réalisé en français le 17/02/2008).

« En cas de manque de produits, si tu as les moyens, tu te rends dans les autres pharmacies de la ville. Mais si tu n'as les moyens (...), cela devient un autre problème (rire) ». (une PvVIH membre de B, ménagère âgée de 38ans, mère de trois enfants ; entretien réalisé le 13/02/2008 en dioula).

Pour pallier les problèmes que pourrait engendrer de telle situation (la rupture des ARV), l'association B avait proposé une contribution de 5000F CFA pour chaque prise mensuelle aux membres qui sont sous traitement ARV. Il s'agissait également d'une contribution non obligatoire. Aussi, les différentes sommes encaissées par ladite association furent remboursées aux membres qui avaient bien voulu adhérer à cette idée, depuis que les ARV ont un coût national (Burkina Faso) fixé à 1500F CFA. La structure a toutefois fait un prélèvement de 30% sur l'ensemble des contributions de chaque bénéficiaire. Le conjoint d'une PvVIH confie :

« Depuis que nous sommes sous traitement ARV, l'association avait dit que pour éviter les désagréments si un jour les partenaires venaient à ne plus donner les ARV, de donner une contribution de 5000F CFA. C'est ainsi que je donnais 10000F CFA pour ma femme et moi. Aujourd'hui, il y a eu une réduction du prix et on nous demande de donner 1500F CFA (...). Nous remarquons de nos jours les avantages de cette stratégie. Comme ils avaient parlé de 5000F CFA, moi j'avais déjà versé 500000F CFA. Ils nous ont remis notre argent, et ils ont gardé les 30%» (un chauffeur âgé de 57 ans, PvVIH membre de l'association B ; entretien réalisé en dioula le 12/02/2008).

En plus de l'accès facile aux médicaments, les associations féminines de prise en charge offrent à leurs membres séropositifs des bons d'examen médicaux. Ces bons permettent d'exonérer le coût des examens biologiques dans les différents centres médicaux de la ville de Bobo-Dioulasso. Aussi, des bons de dépistage gratuits sont octroyés aux personnes qui désirent connaître leur statut sérologique.

Dans le but de mieux connaître l'état sanitaire de leurs membres séropositifs, les associations féminines ont initié des activités de suivis médicaux. Il s'agit des clubs d'observance. Les clubs d'observance sont réalisés par les médecins qui sont chargés du suivi médical des membres d'association qui sont séropositifs. Ce sont des situations d'échanges entre les personnes séropositives qui sont sous traitement ARV, et les conseillers médicaux (un médecin généralement). Au cours de ces échanges, les membres séropositifs reçoivent des

informations sur les avantages relatifs au respect des prescriptions médicales, et aussi sur les effets secondaires des produits pharmaceutiques sur leur organisme. Des conseils leur sont également prodigués sur le plan nutritionnel (le choix et le mode de préparation des aliments à consommer), et sur le plan sanitaire, afin d'éviter les infections opportunistes (IO). Ces conseils permettent d'éviter ou de limiter au maximum les risques d'infection à VIH de l'entourage familial de la personne séropositive. Les visites à l'hôpital, ainsi que celles à domicile, sont des activités de visites aux personnes infectées par le VIH et aux malades du sida. Elles permettent aux responsables d'associations de s'informer sur la situation sanitaire de leurs différents membres, afin de mieux les suivre sur le plan médical (OUATTARA, 2003). Cela leur permet en effet de prendre des mesures adéquates pour améliorer l'état sanitaire des PvVIH et des malades du sida (augmentation du nombre des visites, soutien financier, gratuité des soins, etc).

En outre, le suivi médical n'est pas bien assuré à tout moment car les membres séropositifs sont parfois marginalisés, lorsqu'elles veulent rentrer en possession de leurs produits médicaux, après avoir manqué un rendez-vous avec leur médecin.

Les associations féminines, à travers la prise en charge médicale, se donnent pour objectif d'améliorer l'état de santé de leurs membres séropositifs. La plupart des personnes infectées par le VIH qui sont sous traitement ARV au sein de ces associations, reconnaissent ou constatent une amélioration de leur état sanitaire.

« Depuis que je suis membre, il y a eu beaucoup de changements dans ma vie, surtout au niveau de la santé. Avant j'étais chétive mais depuis que je suis sous traitement ARV, je me porte bien ». (une PvVIH membre de B, âgée de 55 ans, mariée et mère de trois enfants ; entretien réalisé en dioula, le 20/02/08).

Le frère d'une PvVIH membre de l'association A, chauffeur âgé de 50 ans, nous révélait les conditions de vie antérieure de sa sœur :

« C'était déplorable. Franchement c'était déplorable ; elle faisait pitié. Mais maintenant ça va. Elle peut faire ses besognes elle-même. Si vous voyez qu'elle veut faire du commerce, c'est que ça va. Si non, avant qu'elle ne vienne dans l'association, nous même on était désespéré. Les produits médicaux, on les payait c'était tellement cher ; nous on n'arrivait pas, on ne s'en sortait pas. On pouvait faire deux mois sans avoir les produits. Mais depuis qu'elle est dans l'association, elle est bien suivie, elle prend les médicaments

régulièrement et puis tout va bien » (entretien réalisé en français le 09/02/2008).

Comme tout autre produit médical, les ARV ont des effets secondaires sur l'organisme des personnes séropositives. Toutefois, celles-ci reconnaissent leur efficacité.

« Quand elle commençait le traitement sous ARV, les effets secondaires se manifestaient au niveau de ses jambes, ça la paralysait. A mon niveau, j'avais des maux dans tout le corps. [...] Depuis que nous sommes sous ARV, il y a eu beaucoup de changements au niveau de notre santé, parce qu'on ne savait pas qu'on était infecté, et aussi on ne tombe plus fréquemment malade » (le mari d'une PvVIH, membre de l'association B, âgé de 55 ans ; extrait d'entretien réalisé le 20//02/2008 en dioula).

En somme, la prise en charge médicale améliore les conditions de vie des personnes infectées par le VIH d'un point de vue sanitaire, économique et psychologique. Sur le plan sanitaire, la prise des ARV permet aux personnes séropositives de ne pas tomber malade ou du moins, de ralentir le passage de l'état de séropositivité à celui de malade du sida. Sur le plan économique, la réduction du coût des médicaments, et aussi l'octroi des bons pour les examens biologiques allègent les dépenses des PvVIH, et aussi celles de leur famille. Pourtant, il existe des membres qui ne remarquent pas assez les avantages de cette prise en charge médicale sur leurs revenus. Certains membres se voient dans l'obligation morale de contribuer financièrement pour l'accès aux médicaments, tandis que d'autres sont contraints de ne pas honorer leur ordonnance faute de moyens.

Enfin, l'accès facile aux médicaments soulage psychologiquement les personnes infectées par le VIH, dans la mesure où cela les conduit à moins penser à la maladie, et donc à ne plus considérer le sida comme un problème de santé majeur.

Toutefois, cette prise en charge médicale ne se passe pas sans difficultés et sans conséquences sur les conditions de vie des personnes infectées par le VIH. Elle crée une dépendance des personnes séropositives vis-à-vis des associations. Au fait, l'accès facile aux médicaments et les bons pour la gratuité des examens médicaux placent ces dernières dans une situation de dépendance.

En plus des incidences de la prise en charge médicale sur les conditions de vie des PvVIH, nous avons porté un regard sociologique sur les différentes perceptions que les « parents » de ces dernières ont sur les associations féminines de prise en charge.

CHAPITRE IV: LES PERCEPTIONS DES « PARENTS » DES PvVIH SUR LES ASSOCIATIONS FEMININES DE PRISE EN CHARGE

I : les perceptions des « parents » sur le rôle des associations de prise en charge

Dans la lutte contre le VIH/SIDA, les associations de prise en charge, répondent dans un premier temps au besoin psychologique des personnes séropositives, et ensuite leur permettent d'échanger entre eux leurs expériences (DELICROIX et GUILLAUME, 1997). Ces associations jouent un rôle très important dans la lutte contre le VIH/SIDA, car en plus des tests de dépistage qu'elles proposent, elles s'intéressent aux suivis médicaux et psychosociaux des personnes séropositives (DESCLAUX et RAYNAUT, 1997).

Les « parents » des PvVIH trouvent aussi que par la prise en charge des personnes séropositives, les associations féminines jouent un rôle positif dans la lutte contre le VIH/SIDA.

« L'association joue un rôle très très très positif, parce que moi je trouve que ça nous rassemble, ça fortifie chacun. On ne se sent pas abandonné, on ne se sent pas délaissé. On a du soutien, ça nous encourage quoi, donc ça nous aide ».

(extrait d'entretien réalisé en français le 21/02/2008 avec le frère d'une PvVIH (membre de B), un blanchisseur âgé de 29 ans).

Les associations apparaissent aux yeux des « parents » des différents membres qui sont séropositifs, comme des structures qui apportent un grand soulagement dans la prise en charge de leur membre infecté par le VIH. Parmi la multitude des prestations offertes par les associations, les « parents » des PvVIH accordent une très grande importance à la prise en charge alimentaire, médicale, et psychologique. A travers la prise en charge psychosociale, les associations féminines arrivent à accompagner les familles des personnes infectées par le VIH dans la prise en charge de ces dernières.

Au niveau du soutien médical, plusieurs « parents » évoquent le coût élevé des produits médicaux, et les difficultés financières qu'ils rencontrent pour honorer les ordonnances médicales. C'est pourquoi les dons en médicaments et l'exonération des examens biologiques

constituent un soulagement pour eux, car cela diminue leurs dépenses. De plus, la plupart des « parents » reconnaissent ne pas pouvoir faire une prise en charge globale à l'image des associations à l'endroit de leur (s) membre (s) infecté (s) par le VIH en fonction de leurs situations économiques.

« Si l'association arrête la prise en charge, je ne pourrais pas reprendre en charge toutes ses dépenses parce qu'il y a ma famille et moi ; et elle (la PvVIH) aussi avec sa famille. Mbon, si on ne gagne pas les produits, on ne peut pas s'en sortir. C'est pas possible » (Entretien réalisé en français le 23/02/2008 avec le frère d'une PvVIH (membre de B) ; mécanicien âgé de 34 ans).

Concernant la prise en charge médicale, ce dernier précisait :

« Par mois, je ne dépense pas plus de 20000F CFA. Cette prise en charge médicale m'a beaucoup soulagée, parce que à franchement parler, je peux faire trois mois sans payer de produits pour elle ».

« Mbon, ce sera, un peu compliqué parce que ce que l'association fait pour les produits, je me dis que c'est cher et l'association les prend beaucoup en charge. Mbon, compte tenu du coup des produits, et que ça se prend régulièrement, ce sera vraiment un handicap pour la famille à supporter les coûts de ces produits là » (frère d'une PvVIH membre de B, chauffeur mécanicien âgé de 50 ans, entretien réalisé en français le 17/02/2008).

Certains « parents » précisent cependant qu'ils feront tout ce qu'ils peuvent pour venir en aide à un membre de la famille infecté par le VIH, au cas où les associations décideraient de ne plus poursuivre la prise en charge en générale.

« Vous savez mbon en famille, je veux dire au début souvent ça va, souvent ça ne vas pas. Si l'association se retire en ce moment là, mbon, il faudra coûte que coûte (...). C'est comme si quelqu'un, un autre membre de la famille comme ça est malade, vous voyez ? Il faut forcément taper à gauche et à droite et puis mbon (...). Nous allons tout faire pour la sauver, puisque présentement c'est ce qu'il y a. L'association ne (...) ou par manque de produits, ou bien je ne sais

pas. (...) il y a une insuffisance quoi » (frère d'une PvVIH membre de B, chômeur âgé de 22 ans, entretien réalisé en français le 23/02/2008).

« Mbon, si cela arrivait un jour, et qu'il nous ait possible d'avoir les médicaments ailleurs, cela ne me causerait aucun problème. Si le prix reste à 1500F CFA et que l'association nous montrait où nous pourrions avoir les médicaments, chez moi, il n'y a pas de problèmes » (époux d'une PvVIH membre de B, chauffeur à la retraite âgé de 57 ans, entretien réalisé en dioula le 18/02/2008).

Ainsi, les « parents » en général entendent faire de la prise en charge psychosociale à l'endroit de leur membre séropositif; mais le manque de moyens financiers se présente souvent dans certaines familles, comme un véritable obstacle à la réalisation de cette prise en charge.

Les associations féminines contribuent à réduire les dépenses des « parents » de leurs membres séropositifs à travers les soutiens médicaux et alimentaires. Aussi, les vivres reçus par les PvVIH au sein des associations, bien que dérisoires, leur permettent de résoudre un tant soit peu leur problème de ration alimentaire durant quelques semaines.

« Je n'ai personne pour m'aider et pour s'occuper de mes enfants. C'est ici (au sein de l'association) que je gagne les vivres. C'est avec ce que je gagne mensuellement que je nourris mes enfants. [...] souvent on nous donne les vivres pour deux mois. Aujourd'hui par exemple, nous recevons deux mois de vivres. Je me débrouillerai avec jusqu'au prochain partage car personne ne me vient en aide » (une PvVIH âgée de 53 ans, membre de B, ménagère, veuve et mère de quatre enfants ; entretien réalisé en dioula le 20/02/2008).

Ces activités de prise en charge permettent ainsi aux « parents » des membres d'association qui sont séropositifs, de faire des économies sur leurs revenus, et d'investir ailleurs. Ces investissements sont faits pour l'amélioration des conditions de vie de leurs membres séropositifs, en leur donnant de l'argent mensuellement pour leurs propres besoins.

« C'est vrai que mensuellement on a une petite rémunération pour elle, mais l'argent pour une malade aujourd'hui, c'est insuffisant. [...] Elle vient de refaire une opération chirurgicale et avec l'apport de la famille, ça va un peu. La famille est élargie, les gens interviennent un peu pour nous soutenir » (le frère du défunt

époux d'une PvVIH membre de A, chauffeur âgé de 44 ans. entretien réalisé en français le 09/02/2008).

Au regard de ces différents témoignages des « parents », nous pouvons dire que les associations féminines jouent un rôle positif dans la prise en charge des personnes infectées par le VIH. Toutefois, la « gratuité » de quelques-unes de leurs prestations, place à la longue les membres séropositifs, et aussi leur famille, dans une situation de dépendance vis-à-vis d'elles. Cette dépendance se remarque surtout par le fait que les membres d'associations sont toujours obligés de passer par les associations féminines pour avoir un accès facile aux médicaments (à moindre coût), ou de bénéficier gratuitement des soins médicaux. Néanmoins, dans le but de permettre aux différents membres d'être autonomes financièrement, donc d'être moins dépendants, les associations ont initié des activités génératrices de revenus (AGR), puis tentent de soutenir les projets de leurs membres en leur octroyant des crédits. Cependant, mal organisées, ces activités ne peuvent que maintenir les PvVIH dans la dépendance, du moment où ils ne perçoivent pas assez les bénéfices de ces AGR sur leurs revenus. Aussi, lorsque les membres séropositifs qui ont bénéficié des crédits pour la réalisation de leur projet n'honorent pas leur engagement à rembourser, cela ne peut que pénaliser les autres demandeurs.

« Avant, les crédits, le premier bureau avait fait ça, disons le deuxième bureau avait fait ça ; et à (...), ils ont eu des problèmes parce que les personnes n'ont pas pu rembourser l'argent ; et c'est parce que, ils n'avaient pas eu à dire aux gens ; voilà nous avons de l'argent que nous allons donner à crédit à tant de personnes, Et si ces tant de personnes ils doivent payer pendant 02 mois ou 03 mois, s'ils finissent de payer, on a 10 autres personnes qui reprennent. Eux ils n'ont pas fait ça. Ils ont fait ça clandestinement entre eux ; maintenant ces personnes n'ont plus payé ; aujourd'hui, nous, nous ne pouvons pas poursuivre ces personnes parce que nous les connaissons même pas. Voilà, alors que les femmes aujourd'hui, actuellement y'en a qui font le commerce petit à petit qui ont besoin que nous, nous les aidons. Mais comment nous allons les aider, tant que les partenaires ne donnent pas quelque chose pour que nous puissions aider ces femmes là ? Mais comme y a ce problème qui existe là ; ils se sont dit, soit on fait un truc communautaire, une aide communautaire (...), si c'est donner par personnes eux ils ne pourront pas le faire (...) » (présidente de A,

célibataire âgé de 49ans, mère de trois enfants, entretien réalisé en français le 04/09/2007).

La dépendance des personnes séropositives vis-à-vis des associations de prise en charge ne peut qu'accentuer leur marginalisation dans la société, plutôt que de les aider à être autonomes financièrement, et à intégrer parfaitement la société.

Les « parents » des PvVIH trouvent en général que ces associations féminines jouent un rôle majeur dans la lutte contre la pandémie du sida, du moment où elles offrent de multiples prestations au profit de leur (s) membre (s) séropositif (s). Les perceptions des « parents » sur les stratégies de prise en charge alimentaire et médicale feront à présent l'objet de notre préoccupation.

II : les perceptions des « parents » sur les stratégies de prise en charge alimentaire et médicale

Les « parents » des PvVIH sont unanimes quant -à certaines stratégies de prise en charge qu'ils ne trouvent pas assez efficaces. Il s'agit notamment des stratégies de distributions de vivres et des dons de médicaments. Les « parents » des personnes infectées par le VIH trouvent que les quantités de vivres données aux PvVIH sont infimes.

Cela pourrait s'expliquer par le fait que les vivres reçus par les associations ne soient pas en quantités suffisantes par rapport au nombre des membres séropositifs. Aussi, ils précisent que certaines attitudes lors des partages ou des dons de vivres ne sont pas encourageantes.

Lors des partages de vivres, les adhérent (e)s séropositif (ve)s qui sont absents (es) ne sont pas pris en compte. Une telle attitude révolte les « parents », dans la mesure où ils trouvent que ces associations devraient d'abord chercher à connaître les raisons de cette absence, avant de décider de ne pas leur donner les vivres.

« Moi je dis que c'est pas juste. Ce que je pense (...), ce sont des malades ; c'est un ensemble de malades qu'ils ont regroupé. L'association vit en fonction des malades. Donc, dans tout ce que l'association reçoit, il ne doit pas y avoir de ségrégation. Ce n'est pas la peine de ne pas donner à ceux qui ne viennent pas. Il faut chercher à savoir pourquoi la personne n'est pas venue. Peut être que son état de santé s'est aggravé ? On ne sait pas. Il y a lieu de se déplacer

pour voir. Que l'association s'organise pour connaître au moins chez tous les malades » (le frère d'une PvVIH membre de A, chauffeur âgé de 42 ans ; entretien réalisé en français le 18/02/2008).

Les familles n'acceptent pas cette mesure discriminatoire¹⁷, d'autant plus que les structures de prise en charge font des visites à domicile (VAD). Concernant la quantité des vivres donnés, les « parents » des membres d'associations qui sont séropositifs trouvent que les associations devraient veiller à augmenter celle-ci lors des distributions.

Le fait que les vivres soient distribués très souvent en de quantités infimes décourage les « parents », parce que la prise en charge alimentaire sous entendait pour la plupart d'entre eux, une prestation des associations qui leur permettraient de ne plus de se soucier de la ration alimentaire de leur membre infecté par le VIH. L'abandon de leur obligation (la prise en charge alimentaire) envers le sujet infecté par le VIH, peut s'expliquer entre autres par cette perception qu'ils ont sur la prise en charge alimentaire faite par les associations.

« Concernant les dons de vivres, je l'ai accompagné une fois. Présentement je crois que tout tourne mal hein (...). Imaginez vous qu'elle quitte Ouezzinville venir ici (au sein de l'association) pour prendre une boîte de maïs alors que lors de leur réunion, ce n'était pas prévu ainsi. Ce qu'ils disent qu'ils donneront lors des rencontres, ils ne le font pas sur le terrain. Ce n'est pas ce qu'on voit. A cause de cela, elle ne vient plus chercher les vivres » (un frère d'une PvVIH membre de B, chômeur âgé 28 ans ; entretien réalisé en français le 23/02/2008).

« [...] façon dont moi j'avais imaginé cette prise en charge (alimentaire), ce n'est pas comme ça. Vraiment ce n'est pas comme ça. Nous on ne bénéficie rien que du mangé là. C'est le mangé elle part chercher là bas ; on dit que c'est le mangé de deux mois, de un mois souvent, on mesure ça tout petit. Tu peux manger ça même dans une semaine ça va finir » (entretien réalisé en français le 21/02/2008 avec le mari d'une PvVIH membre B, blanchisseur âgé de 30 ans).

Au niveau de la prise en charge médicale, les bons de médicaments permettent aux membres séropositifs d'avoir certains produits médicaux gratuitement dans quelques pharmacies de Bobo-Dioulasso. Pourtant, il existe des pharmacies qui ne respectent pas leur partenariat avec

¹⁷ Le fait de ne pas réserver les vivres des membres qui sont absents lors des partages.

les associations de prise en charge, parce qu'elles refusent souvent d'offrir les médicaments aux personnes séropositives, bien que leurs médicaments soient disponibles.

« Pas mal de fois les bons sont rejetés dans les pharmacies; alors qu'au début on nous avait expliqué que pour les bons de médicaments, y a des pharmacies qui s'en chargent. Mbon, tu amènes ton ordonnance dans la pharmacie indiquée et les simples produits ne sont pas là. On dit que c'est fini (...). Par la suite j'ai compris qu'il n'y avait pas manque de produits, parce qu'ils disaient souvent que les bons sont encombrants. Ils préfèrent vendre les médicaments argent cache que de prendre les bons » (Un frère d'une PvVIH membre de B, chômeur âgé 30 ans ; entretien réalisé en français le 20/02/2008).

Les personnes infectées par le VIH reçoivent des aides de la part des associations; pourtant la mauvaise application de certaines stratégies comme les dons de vivres et l'accès facile aux médicaments contribuent à les marginaliser, plutôt que de les en préserver. Bien que plusieurs « parents » trouvent que les associations, par leurs différentes prestations améliorent les conditions de vie économique des personnes séropositives, d'autres pensent que ces prestations assurent seulement un bien être social et économique des responsables d'association.

« Il faut être franc, ce n'est pas seulement du négatif au niveau des associations. C'est bien déjà de regrouper les malades et de les donner un petit truc. A un moment donné, le renouvellement du bureau avait posé un problème au niveau de l'association. L'ancienne présidente en partant avait bouclé parce qu'elle ne voulait pas quitter. Mbon, maintenant quand tu dis que c'est pour les malades que tu es là ; et pour l'alternance tu fermes ! Et ces malades ? Ça veut dire quoi ? Ce n'est pas pour soigner ces gens là, c'est pour s'enrichir » (Le frère d'une PvVIH membre de A, chauffeur âgé de 42 ans ; entretien réalisé en français le 12/02/2008).

La prise en charge menée par les associations féminines à l'endroit des personnes séropositives s'effectue de façon partielle¹⁸, plutôt que générale. Une telle insuffisance que

¹⁸ Cette situation est provoquée par l'insuffisance des dons, et par les contributions des PvVIH pour l'accès à certaines prestations telles que les médicaments qui devrait pourtant être gratuits.

présentent ces associations au niveau de la réalisation de leurs activités (soutien alimentaire et médical surtout) provoque une marginalisation des personnes séropositives.

Au fait, les PvVIH se trouvent dans l'obligation de recevoir des vivres au sein des associations féminines, et de dépendre de celles-ci pour leur prise en charge médicale, faute de moyens financiers. Pour éviter cela, les « parents » des différents membres d'association suggèrent aux responsables d'octroyer des crédits aux PvVIH, afin qu'elles acquièrent une certaine autonomie financière.

Ils soutiennent aussi que les associations devraient veiller à la bonne marche des activités des membres qui ont bénéficié des crédits, afin de pouvoir garantir un probable remboursement.

« Ce matin là, on les a donné des vivres. Si on les donnait encore quelque chose mbon comme un 1000F CFA, je sais que les vivres là, des qu'ils vont arriver ils sauront quoi faire (...). Mais s'il y a un métier au niveau de l'association et on demande tout un chacun ce qu'il sait faire, ce qu'ils peuvent faire, on leur fait comme un prêt. Parce que si tu donnes cadeaux, le gars il va gérer comme il veut ; mais si c'est un prêt, même si tu gères mal, tu sais que tu vas rembourser. [...] Ce prêt là, le bénéfice est divisé en deux ; ça va dans la caisse, et toi aussi tu prends une partie » (époux d'une PvVIH membre de A, agent de liaison âgé de 42 ans, entretien réalisé en français le 23/02/2008).

En sommes, nous pouvons dire de façon relative, que les structures de prise en charge ne réussissent pas à intégrer totalement les personnes séropositives dans leur famille, et aussi dans la société, du fait que ces dernières soient marginalisées lors de la réalisation de certaines activités telle que les dons de vivres.

CONCLUSION

Conscientes de la nécessité d'être soutenues par leurs « parents » en plus des prestations offertes par les associations féminines, certaines personnes séropositives révèlent leur statut sérologique et leur adhésion aux structures associatives aux membres de leur famille. Elles utilisent plusieurs stratégies pour faire ces annonces à leurs membres de famille, bien qu'elles courent souvent le risque d'être abandonnées par ces derniers. En effet, les réactions des « parents » face à ces annonces peuvent être positives ou négatives. L'annonce de la séropositivité aux « parents » se fait soit par la présentation du résultat du test de dépistage, soit lors d'une causerie en famille, ou encore par l'entremise du médecin qui a fait le test de dépistage sérologique. Ce qui confirme partiellement notre hypothèse selon laquelle c'est le besoin de soutien familial et la précarité économique qui conduisent les PvVIH à révéler aux membres de leur famille leur séropositivité, et aussi que l'annonce peut se faire par le biais des causeries en famille, ou par la présentation des résultats du test de dépistage aux membres à informer. L'hypothèse est confirmée partiellement en ce sens que les annonces de la séropositivité et de l'adhésion à une structure de prise en charge n'améliorent pas à tout moment les conditions de vie, et les rapports entre les PvVIH et leurs membres de famille.

Notre étude a eu pour objectif d'analyser la nature des relations qui existent entre les différents membres d'association, et leurs incidences sur les conditions de vie des personnes séropositives. Les multiples stratégies de prise en charge occasionnent des interactions entre les membres d'association. Ces derniers entretiennent des rapports de solidarité entre eux, surtout sur le plan social et psychologique. Cette solidarité est marquée par une entraide entre les différents membres, sans aucune forme de soutien financier. Aussi, il existe un climat de méfiance entre certains membres et les responsables d'association. Cette attitude de méfiance s'accompagne souvent d'une peur chez certaines PvVIH (membre d'association), notamment celle de se voir refuser les prestations de l'association après avoir fait des critiques aux responsables sur la gestion de la structure associative. En outre, d'autres membres séropositifs, au détriment de beaucoup d'autres, bénéficient des faveurs des responsables sur le plan médical et économique. Cela laisse apparaître une discrimination de certains membres séropositifs par les responsables. C'est donc pour dire que les traitements dont sont victimes les personnes séropositives provoquent une distanciation sociale entre elles, et aussi avec les responsables d'associations. Ainsi, les traitements que ces dernières subissent au sein des associations féminines les marginalisent, et leur rappellent leur dépendance face à celles-ci.

Ces interactions ne peuvent pas par conséquent, améliorer les conditions de vie des personnes séropositives. Cette analyse vient confirmer partiellement notre hypothèse principale selon laquelle les personnes séropositives entretiennent des rapports qui sont caractérisés par une solidarité sur le plan social entre eux, en raison de leur statut sérologique commun, c'est-à-dire la séropositivité.

Les structures de prise en charge des personnes séropositives ont élaboré de multiples stratégies de lutte contre la pandémie du sida, dont la prise en charge communautaire qui regroupe les prestations faites sur le plan alimentaire, médical, et psychologique. Ces prestations sont considérées par les personnes séropositives et leur famille, comme des activités très importantes dans la lutte contre la pandémie. Au fait, ces différentes stratégies de prise en charge, notamment celle qui relève du médical, contrairement aux interactions entre les membres d'association, améliore les conditions de vie des PvVIH sur le plan économique, sanitaire, et psychologique.

Sur le plan économique, la prise en charge médicale, en raison de la réduction des coûts des produits médicaux au sein des associations féminines, améliore les conditions économiques des PvVIH. En plus de cette réduction à près de 50% du coût des médicaments au niveau de ces associations, il faut ajouter la délivrance de bons de médicaments et la gratuité des examens biologiques aux différents membres infectés par le VIH. Ces bons permettent la réduction du coût des médicaments auprès de quelques pharmacies de la ville de Bobo-Dioulasso, et la gratuité des examens biologiques dans certains centres médicaux. L'exonération des coûts de ces différentes prestations diminue les dépenses des personnes séropositives, et aussi celles de leur famille dans la prise en charge médicale. Sur le plan sanitaire, la prise en charge médicale permet aux personnes séropositives de bénéficier des soins en cas de maladies opportunistes, et d'être suivies lorsqu'elles sont sous traitement ARV. Cela leur permet de se maintenir en bonne santé. Du point de vue psychologique, elle apparaît comme un soulagement, une prestation qui permet aux bénéficiaires (PvVIH) d'espérer à une longue vie, et d'avoir un moral haut pour lutter contre la maladie. Ainsi, l'hypothèse selon laquelle la prise en charge médicale faite par les associations féminines améliore les conditions de vie des personnes infectées par le VIH serait confirmée.

Les différentes prestations effectuées par les associations féminines de prise en charge sont considérées par les « parents » des membres séropositifs comme un soulagement pour leurs dépenses. Ces associations se présentent ainsi comme des structures qui leur viennent en aide

dans la prise en charge de leur membre infecté par le VIH, bien qu'ils ne soient pas souvent d'accord avec certaines stratégies de prise en charge, notamment dans les domaines alimentaire et médical. En outre, certains « parents » perçoivent les milieux associatifs comme des univers d'enrichissement pour les responsables, au détriment des autres membres. Il ressort de ces analyses que l'hypothèse qui porte sur les perceptions que les « parents » des PvVIH ont sur les associations féminines de prise en charge est confirmée partiellement ; hypothèse selon laquelle les familles des membres d'association qui sont séropositifs considèrent les associations comme des structures qui leur viennent en aide dans la prise en charge de leur PvVIH, et qu'elles jouent de ce fait un rôle positif dans la lutte contre le VIH/SIDA.

Au regard de toutes ces analyses, nous sommes en droit de nous demander si les structures de prise en charge des personnes séropositives, notamment les associations féminines, contribuent à mener une lutte efficace contre la pandémie du sida ? Loin de permettre l'intégration des personnes infectées par le VIH d'abord au sein de leur famille, et ensuite dans la société, les interactions au sein des associations contribuent souvent à les marginaliser dans certaines situations.

La réalisation et la bonne gestion des activités génératrices de revenus à l'endroit des personnes séropositives pourraient leur permettre d'avoir une certaine autonomie financière vis-à-vis de leur famille d'une part, et de réduire d'autre part leur dépendance face aux associations féminines de prise en charge.

BIBLIOGRAPHIE

A) OUVRAGES GENERAUX ET METHODOLOGIQUES

BOUDON R. ; BESNARD P. ; CHERKAOUI M. ; LECUYER P. (dir.) « *Dictionnaire de la Sociologie* ». Paris, Larousse, 1996, 280p.

DURKHEIM E. *Les règles de la méthode sociologique*. Paris, PUF, 10^{ème} éd 1999 (1^{ère} éd 1937), 147p.

FERREOL G. et al (dir.). *Dictionnaire de sociologie*. Paris, Armand Colin, 1995, 315p.

GRAWITZ M. *Lexique des sciences sociales*, Paris, DALLOZ, 7^{ème} éd 1999 (1^{ère} éd 1981), 424p.

KAUFMANN J.C. *L'entretien compréhensif*. Paris, NATHAN, 1996, 128p.

MENDRAS H. *Eléments de sociologie*. Paris, Armand Colin, 2001, 268 p.

MONTOUSSE M. et RENOUARD G. *100 fiches pour comprendre la sociologie*. Paris, BREAL, juillet 2001, 234p.

QUIVY R. ; CAMPENHOUDT L.V. *Manuel de recherche en sciences sociales*. Paris, DUNOD, 2^{èm} éd -1994 (1^{èr} éd 1988), 290p.

B) OUVRAGES ET ARTICLES

ADJAMAGBO A. « Les solidarités familiales dans les sociétés d'économie de plantations, le cas de la région de Sassandra en Côte d'Ivoire » ; in Marc PILON et al. (dir.), *Ménages et familles et Afrique : approche des dynamiques contemporaines*. Paris, CEPED, 1995, pp 301-325.

AWONO U. O. *Le sida en terre d'Afrique, l'audace des ruptures*. Toulouse, Privat, 2007, 183 p.

BANHORO Y. *L'expansion du VIH/SIDA au Burkina Faso : perspective historique*. Münster, Lit VERLAG, 2005, 369 p.

BARDEM I. et GOBATTO I. ; *Maux d'amour, vie de femmes : sexualité et prévention du SIDA en milieu urbain africain*. Paris, Harmattan, 1995, 174 p.

BOURDARIAS F. et al.. *Le journal des anthropologues : femmes et sida₂* - revue française d'anthropologie. Paris, l'Homme, N°68-69, 1996, 183 p.

BOUQUILLION et al. ; « Les unités collectives et l'urbanisation au Sénégal » ; in *Sciences Humaines : La croissance urbaine et Afrique noire et à Madagascar*, Centre National de la Recherche Scientifique ; 1970, pp 357 – 370.

CATRELLE P. et LOCOH T. 1990, *Facteurs culturels et sociaux de la santé en Afrique de l'Ouest*, Paris, CEPED, année ?, p?

CORNU C., et al. *Etude sur la participation des personnes vivant avec le VIH-SIDA dans les activités communautaires de prévention et de prise en charge*. Ouagadougou : 1999, 49 p.

DELCROIX S. et GUILLAUME A. « Le devenir de familles affectées par le SIDA : une étude de cas en Côte-d'Ivoire » in PILON M. et al. (dir.); *Ménages et familles en Afrique : approche des dynamiques contemporaines*. Paris, Les études du CEPED, N°15, 1997, PP : 345-369.

DESCLAUX A. (ed.), RAYNAUT Claude (ed.). *Le Dépistage VIH et le conseil en Afrique au sud du Sahara : aspects médicaux et sociaux*. Paris : Karthala, 1997, 321 p.

DOZON J.-P. et VIDAL L. *Les Sciences Sociales face au sida : cas africains autour de l'exemple ivoirien*, collection colloques et séminaires Paris, ORSTOM, 1995, 300 p.

GOFFMAN E. *La mise en scène de la vie quotidienne*. Paris, Minuit, 1959, 251p.

GLENW et al. *Colmater les brèches : soutiens et soins aux séropositifs et aux malades du sida en Côte-d'Ivoire*, stratégies pour l'espoir N° 10. République de la Côte-d'Ivoire, Comité National de Lutte contre le Sida/ACTIONAID, 1995, 61 p.

GRMEK M. D. *Histoire du sida : début et origine d'une pandémie actuelle*. Paris, PAYOT, 1989, 418 p.

GRUENAIIS M.E. « Dire ou ne pas dire : enjeux de l'annonce de la séropositivité au Congo » ; in DOZON J. P. (ed) et VIDAL L. (ed). *Les Sciences Sociales face au sida : cas africains autour de l'exemple ivoirien*. Paris, ORSTROM, 1995, pp : 163-175.

HASSOUM J. « La solidarité familiale face au SIDA : résultats d'une enquête réalisée à Abidjan (Côte-d'Ivoire) auprès de femmes malades de sida » ; in GAUTIER A. et PILON M. ; *Familles du sud*, Cahier des Sciences Humaines. St Etienne, ORSTOM, 1997, pp 105-122.

JOLIVET M. J. « De la communauté à la commune : le cas de la Guyane » ; in *Travaux et documents de l'ORSTOM : Communauté Rurale et Paysanneries Tropicales*. Paris, ORSTOM, 1976, pp 175 – 186.

LALOU R. ; VICHE P. 1994 ; *Migration et sida en Afrique de l'Ouest*, - les dossiers du CEPED-, N° 28. Paris, CEPED, 53 p.

Le PALEC A. « Le sida, une maladie des femmes », in ; BECKER, DOZON J.P., OBBO C., et TOURE M. (éd), *Vivre et penser le sida en Afrique/Experiencing and understanding AIDS in Africa*. Paris, Codesria-Karthala-IRD, 1999, pp : 343-362.

OUATTARA F. « Les associations de personnes séropositives et la gestion du risque de stigmatisation à Bobo-Dioulasso (Burkina Faso) », in UNESCO/ONUSIDA, *VIH/SIDA : stigmatisation et discrimination ; une approche anthropologique*, - Etudes et rapports-, n°20, Paris, UNESCO, 2003, pp : 21-33.

SOW K. ; DESCLAUX A. « La solidarité familiale dans la prise en charge des patients : réalités, mythes et limites » ; in, DESCLAUX A. et al ; *l'initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antiretroviraux, analyses économiques, sociales, comportementales et médicales* ; collection Sciences Sociales et Sida. Paris, EDK, 2002, pp : 79-93.

TAVERNE B. « *Quelle prise en charge pour les malades séropositifs ou sidéens en milieu rural au Burkina Faso ?* » - Cahiers d'Etudes et de Recherches Francophones, 1997, 7 (3), p. 177-186.

UNFPA. *Etat de la population mondiale, la promesse de l'égalité : égalité entre les sexes, santé en matière de procréation et objectif du millénaire pour le développement*. New York, 2004, 111p.

VIDAL L. *Ritualité, santé et sida en Afrique : pour une anthropologie du singulier*. Paris, IRD-Karthala, 2004, 206p.

VIDAL L. «L'annonce de la séropositivité : difficultés et initiatives en Afrique » ; in. *Cahier des Sciences Humaines: développement et santé, n° 121*. St Etienne, ORSTOM, 1996, pp : 322-325.

C) RAPPORTS

ANONYME. *Repères chronologique : Bobo-Dioulasso*. Document de travail de la mairie centrale de Bobo-Dioulasso, éd ?, (année ?) : p.n.

DELFRAISSY J-F. (dir.). *Rapport 2000 : Prise en charge thérapeutique des personnes infectées par le VIH*. Paris, Flammarion, 2000, 84p.

OMS/ONUSIDA. *Les femmes et le SIDA : programme d'action - division de la promotion de la femme de l'Organisation des Nations Unies*. - rapport mondial fin 1997 - Genève, ONUSIDA, 1997, 6 p.

OMS/ONUSIDA. *Rapport mondial fin 2003*. Genève, ONUSIDA, 2003, n.p.

OMS/ONUSIDA. *Rapport sur l'épidémie mondiale 2004*. Genève, ONUSIDA, 2004, 231p.

OMS/ONUSIDA. *Rapport mondial fin 2005*. Genève, ONUSIDA, 2005, 5p.

OMS/ONUSIDA. *Rapport mondial sur l'épidémie du Sida 2006*. Genève, ONUSIDA, 76p.

D) MEMOIRES

AVENTIN L. Etude des associations autopromues et des mouvements de solidarité de lutte contre le sida à Ouagadougou. - Mémoire de DESS de sociologie -. Ouagadougou, ORSTOM, 1994, 133 p.

BRONSARD G. Les polythérapies antirétrovirales au Burkina Faso en 1998, document de travail. – mémoire de DEA d'Anthropologie -. Ouagadougou, IRD, 1999, 51p.

KABORE Y. Analyse des réseaux de solidarités et de leurs implications dans les itinéraires thérapeutiques des personnes vivant avec le VIH : cas de la ville de Ouagadougou. - Mémoire de maîtrise de Sociologie -Université de Ouagadougou - UFR/SH, 2005, 103 p.

KABORE Y. S. Dépistage du VIH chez les femmes enceintes de Bobo-Dioulasso : les causes du refus du texte proposé en consultation prénatale. - Mémoire de maîtrise de sociologie - Université de Ouagadougou - FLASHS, 1996, 94 p.

NANA A. B. Interaction sociale et réussite scolaire dans l'enseignement primaire : rôle des interactions dans la résolution des échecs scolaires. – Mémoire de maîtrise de Psychologie- Université de Ouagadougou- UFR/SH, 2007, 150p.

OUATTARA C. Représentation du VIH/SIDA et implication de la famille dans la séropositivité et la prise en charge des malades du sida au Burkina Faso : cas de la ville de Bobo-Dioulasso. - Mémoire de maîtrise de Sociologie -Université de Ouagadougou - UFR/SH, 2003, 109 p.

E) SITES WEB

www.unaids.org/bangkok2004/GAR2004_html_fr/GAR2004_04_fr.ht

www.amnesty.org/library/index/fraact/0842004

www.allafrica.com/stories/printable/20051220043

www.jeminfo.../sida_situation_actuelle_et_evolution.ht

www.faso.net/aeticle.php3?id_article=18831

<http://fr.allafrica.com/stories/printable/200512200431.html>

http://data.unaids.org/pub/GlobalReport/2008/jc1510_2008_global_report_pp29_62_fr.pdf

[62_fr.pdf](http://data.unaids.org/pub/GlobalReport/2008/jc1510_2008_global_report_pp29_62_fr.pdf)

ANNEXES

I : LES GUIDES D'ENTRETIEN

1- GUIDE D'ENTRETIEN POUR LES PERSONNES RESSOURCES

A- IDENTIFICATION

NOM :

PRENOM (S) :

SEXE :

ÂGE :

SITUATION MATRIMONIALE :

RELIGION :

POSTE OCCUPE DANS L'ASSOCIATION :

NOMBRE D'ANNEE DE SERVICE :

B- PRESENTATION DE LA STRUCTURE

- L'association a combien d'années d'existence ?
- Pouvez- vous nous faire une brève historique de l'association ?
- L'association dispose-t-elle de quelques structures annexes ? Si oui, quelles sont leurs localités ?
- Quels sont les axes sur lesquels l'association se focalise ? Pourquoi ?
- Quels sont les critères d'adhésion à l'association ?
- L'association compte combien de membres de nos jours ?

C- LA PRISE EN CHARGE DES PvVIH

- Quelles sont les prestations que l'association offre aux PvVIH ?
- Comment ces prestations sont-elles effectuées ? Pourquoi ?
- Comment opérez-vous le choix des bénéficiaires pour l'octroie des dons et/ou crédits ? Pourquoi ?

- Selon vous, comment la prise en charge en général influence les conditions de vie des PVVIH ? Pourquoi ?

D- ASSOCIATION ET PvVIH

- Comment sont les rapports que vous entretenez avec les PvVIH ?
- Vous arrive t-il souvent d'être déçu par l'attitude de certaines PvVIH au regard des objectifs de l'association ? Pourquoi ?
- Avez-vous déjà reçu des reproches ou des suggestions de la part de certaines PvVIH ? Si oui, à quelles occasions ?
- Quelle est la contribution des PvVIH pour bénéficier des dons et/ou crédits de la part de l'association ?

E- ASSOCIATION ET FAMILLE DES PvVIH

- Entretenez- vous des rapports avec les parents des PvVIH ? Pourquoi ?
- Si oui, comment sont ces rapports ?
- Avez-vous déjà reçu des reproches ou des suggestions de la part des parents des PvVIH ? Si oui, à quelles occasions ?

F- PERSPECTIVE

- Quelles sont les perspectives de l'association pour une meilleure prise en charge de PvVIH ?

2- GUIDE D'ENTRETIEN POUR LES PvVIH

A- CARACTERISTIQUES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES

SEXE :

ÂGE :

SITUATION MATRIMONIALE :

SITUATION DE COUPLE :

NOMBRE D'ENFANTS :

LIEU DE RESIDENCE :

TYPE DE RESIDENCE :

NIVEAU D'INSTRUCTION :

RELIGION :

CONVERSION DEPUIS L'ANNONCE DE LA SEROPOSITIVITE :

PROFESSION:

B- NIVEAU DE CONNAISSANCE DE L'ASSOCIATION

- Depuis quand êtes-vous membre de l'association?
- Quel est votre rôle dans l'association ?
- Participez-vous aux Assemblées Générales (AG) de l'association ?

C- LA PRISE EN CHARGE

- Quels sont les apports de l'association ?
- Lequel est le plus important selon vous ? Pourquoi ?
- Comment s'effectue la prise en charge en général ?
- Comment faites-vous pour être soigné dans l'association?
- Que pensez-vous des différentes stratégies utilisées par l'association pour faire la prise en charge des PvVIH en général ? Pourquoi ?

D- CONDITIONS DE VIE

- Comment étaient vos conditions de vie avant votre adhésion à l'association ?
- Quels sont selon vous, les avantages de la prise en charge sur vos revenus et sur ceux de votre famille ?
- Quels changements constatez-vous sur votre condition de vie depuis votre adhésion à l'association ?

E- RAPPORTS INTERPERSONNELS

- Comment sont vos rapports avec les autres membres de l'association ?
- Est-ce que vous avez souvent des rapports conflictuels ? Si oui, pourquoi ?
- Existe-t-il la solidarité entre les différents membres de l'association ?
- Si oui, comment se manifeste-t-elle ?
- Vous arrive-t-il de faire des suggestions aux responsables de l'association ? Pourquoi ?

F- ANNONCE DE LA SEROPOSITIVITE ET REACTIONS DES MEMBRES DE LA FAMILLE.

- A qui aviez-vous annoncé premièrement votre statut sérologique ? Pourquoi ?
- Quand l'aviez-vous fait ?
- Comment aviez-vous annoncé à vos parents votre statut sérologique ?
- Pourquoi le leur aviez-vous annoncé ?
- Etaient-ils au courant de votre statut sérologique bien avant votre annonce ?
- Comment a été leur réaction face à l'annonce de votre séropositivité ?
- Quelles ont été les conséquences de cette annonce sur vos relations ?
- Pourquoi leur aviez-vous annoncé votre adhésion à l'association ?
- Quelle a été leur réaction face à cette annonce ?
- Avec qui discutez-vous de vos conditions de prise en charge ?

G- SUGGESTIONS

- Quelles sont vos suggestions à l'endroit de l'association pour une meilleure prise en charge et l'amélioration de vos conditions de vie ?

3- GUIDE D'ENTRETIEN POUR LES PARENTS DE LA PvVIH

A- IDENTIFICATION

SEXE :

ÂGE :

NIVEAU D'INSTRUCTION :

SITUATION MATRIMONIALE :

LIEN FAMILIAL :

LIEU DE RESIDENCE :

RELIGION :

PROFESSION:

B- PRISE EN CHARGE

- Quelles sont les difficultés (problèmes) que vous rencontrez dans la prise en charge médicale de la PvVIH ?
- Comment s'effectue cette prise en charge médicale ?
- Est-ce que vous constatez des changements provoqués par la prise en charge médicale sur ses conditions de vie (PvVIH)?
- Si oui, lesquels?
- Comment l'association effectue t-elle la prise en charge médicale ?
- Que pensez-vous des stratégies développées par l'association pour faire cette prise en charge médicale? Pourquoi ?
- Qu'est ce que l'association exige des bénéficiaires de la prise en charge en générale, et de la prise en charge médicale en particulier ?
- Que pensez vous des critères de sélections effectués par l'association pour l'octroie des dons et/ou crédits ? Pourquoi ?

C- CONDITION DE VIE

- Comment étaient les conditions de vie de la PvVIH avant son adhésion à l'association ?
- Pouvez- vous nous décrire ces conditions ?

- A combien pouvez-vous évaluer le coût de la prise en charge médicale faite par l'association à l'endroit de la PvVIH ?
- Quel peut être le coût de la prise en charge médicale effectuée par la famille ?
- Quels sont les avantages et les inconvénients de la prise en charge médicale effectuée par l'association sur vos revenus?
- Depuis l'adhésion de la PvVIH à l'association, que constatez-vous comme changements sur ses conditions de vie ? Pourquoi ?
- Seriez-vous en mesure de couvrir les différentes dépenses faites par l'association si celle-ci venait à s'en désengager ? Si oui, comment ? Si non, pourquoi ?

D- RAPPORTS INTERPERSONNELS

- Avez-vous des rapports avec les responsables de l'association ?
- Si oui, Lesquels ?
- Faites vous souvent des visites dans l'association?
- Si oui, à quelles occasions ?
- Si non, pourquoi ?
- L'association joue t-elle un rôle positif ou négatif dans la prise en charge de la PvVIH? Pourquoi ?
- Comment étaient vos relations avec la PvVIH avant l'annonce de sa séropositivité ?
- Comment sont vos relations avec la PvVIH depuis l'annonce de sa séropositivité?
- Qui vous a mis au courant de son statut sérologique?
- Comment vous a t- il informer ?
- Comment aviez-vous réagi face à cette annonce? Pourquoi ?

E- SUGGESTIONS

- Quelles sont vos suggestions à l'endroit de l'association pour une meilleure prise en charge des PvVIH ?

Table des matières

SOMMAIRE	I
DEDICACE.....	II
REMERCIEMENTS.....	III
SIGLES ET ACRONYMES	IV
INTRODUCTION.....	1
PREMIERE PARTIE : CADRE THEORIQUE ET METHODOLOGIE.....	3
CHAPITRE I : CADRE THEORIQUE	4
I : question de départ	4
II : revue de littérature	5
II-1 : la féminisation du VIH/SIDA	5
II-2 : l'annonce de la séropositivité et la prise en charge familiale des PvVIH	8
II-3 : les associations et le VIH/SIDA	10
III : problématique.....	11
IV: Objectifs de la recherche.....	13
IV- 1 : Objectif principal	13
IV-2 : objectifs secondaires.....	13
V : hypothèses de recherche	13
V-1 : hypothèse principale	13
V-2 : hypothèses secondaires	14
VI : variables.....	14
VII : définition de concepts.....	15

CHAPITRE II : METHODOLOGIE	20
I : la présentation de la zone d'étude	20
I-1 : la ville de Bobo-Dioulasso.....	20
➤ situation géographique	20
➤ situation démographique.....	20
I-2 : les associations féminines de prise en charge des PvVIH.....	21
➤ bréf historique.....	21
➤ activités principales et le mode d'organisation	22
• la prise en charge psychologique.....	22
• la prise en charge médicale.....	23
• la prise en charge alimentaire et économique.....	25
II : justification du milieu d'étude	26
III : la population d'étude et les caractéristiques sociodémographiques	27
IV : le choix de la population d'étude.....	28
V : outils et techniques de collecte des données	28
VI : l'analyse des données de l'étude	29
VII : le déroulement, les difficultés et limites de l'étude.....	29
VII- 1 : le déroulement de l'étude.....	29
VII-1-1 : les entretiens individuels.....	30
VII-1-2 : l'observation directe	30
VII- 2 : les difficultés et les limites de l'étude	31
DEUXIEME PARTIE : ANALYSE DES DONNEES.....	32
CHAPITRE I : LES ANNONCES DE LA SEROPOSITIVITE ET DE L'ADHESION AUX STRUCTURES DE PRISE EN CHARGE PAR LES PvVIH AUX MEMBRES DE LA FAMILLE.....	33
I : Les motivations et les stratégies de l'annonce de la séropositivité aux membres de la famille	333
III : les réactions des « parents » face à l'annonce	39
IV : l'annonce de l'adhésion à une association aux membres de la famille	44

CHAPITRE II: LA NATURE DES RAPPORTS INTERPERSONNELS AU SEIN DES ASSOCIATIONS FEMININES DE PRISE EN CHARGE ET LEURS INCIDENCES SUR LES CONDITIONS DE VIE DES PvVIH. Erreur ! Signet non défini.

I : Les rapports entre PvVIH et responsables d'association 46

II : Les relations entre les membres séropositifs au sein des associations de prise en charge 53

III : les rapports entre les responsables d'association et les « parents » des PvVIH..... 56

CHAPITRE III : LES INCIDENCES DE LA PRISE EN CHARGE MEDICALE SUR LES CONDITIONS DE VIE DES PvVIH. 601

I : la contribution des PvVIH dans la prise en charge médicale 611

II : les apports de la prise en charge médicale sur la santé des PvVIH..... 633

CHAPITRE IV: LES PERCEPTIONS DES « PARENTS » DES PvVIH SUR LES ASSOCIATIONS FEMININES DE PRISE EN CHARGE.....68

I : Les perceptions des « parents » sur le rôle des associations de prise en charge 688

II : les perceptions des « parents » sur les stratégies de prise en charge alimentaire et médicale..... 722

CONCLUSION..... 766

BIBLIOGRAPHIE 799

ANNEXE.....I

I : LES GUIDES D'ENTRETIEN II

1- GUIDE D'ENTRETIEN POUR LES PERSONNES RESSOURCES II

2- GUIDE D'ENTRETIEN POUR LES PvVIH..... IV

3- GUIDE D'ENTRETIEN POUR LES PARENTS DE LA PvVIH VI

TABLE DES MATIÈRES..... VIII