

COLLECTION  
SCIENCES SOCIALES  
ET SIDA

# Le sida en Afrique

Recherches en sciences  
de l'homme et de la société

AVRIL 1997

anRs

ORSTOM

COLLECTION  
SCIENCES SOCIALES  
ET SIDA

# Le sida en Afrique

Recherches en sciences  
de l'homme et de la société

AVRIL 1997

anRS

ORSTOM

## COMITÉ ÉDITORIAL

- Karine DELAUNAY
- Jean-Pierre DOZON
- Sylvie FAINZANG
- Marc-Éric GRUÉNAIS
- Hélène POLLARD
- Yves SOUTEYRAND

## RÉALISATION DU DOCUMENT

- Nathalie CHRISTOPHE
- Hélène POLLARD

## AUTEURS AYANT CONTRIBUÉ À CET OUVRAGE

- Eliwo AKOTO  
IFORD, Université de Yaoundé II,  
Cameroun – CERPA, Université  
de Paris V, Paris
- Isabelle BARDEM  
UNICEF, Rabat, Maroc
- Nathalie BECHU  
Laboratoire d'économie sociale,  
Université de Paris I, Paris
- Charles BECKER  
ORSTOM – CNRS, Dakar, Sénégal
- Auguste-Didier BLIBOLO  
Institut d'ethnosociologie,  
Abidjan, Côte-d'Ivoire
- Madeleine BOUMPOTO  
Faculté des lettres et sciences  
humaines, Université Marien  
Ngouabi, Brazzaville, Congo
- Gaspard BOUNGOU  
DGRST, Brazzaville, Congo
- Angelo de CEITA  
Département de psychologie,  
Université de Montpellier III,  
Montpellier
- Yves CHARBIT  
CERPA, Université de Paris V, Paris
- Michèle CROS  
UPRES A 5036 – Société, santé  
et développement, Université de  
Bordeaux II – CNRS, Bordeaux

- Karine DELAUNAY  
ORSTOM, Paris
- Sylvie DELCROIX  
Centre international de l'enfance,  
Paris
- François DENIAUD  
ORSTOM, Centre de Petit  
Bassam, Abidjan, Côte-d'Ivoire
- Alice DESCLAUX  
Laboratoire d'écologie humaine  
et d'anthropologie,  
Université d'Aix-Marseille,  
Toulouse
- Djigui DIAKITÉ  
INRSP, Bamako, Mali
- Tiéman DIARRA  
ISH, Bamako, Mali
- Jean-Pierre DOZON  
ORSTOM – EHESS, Paris
- Catherine ENEL  
Laboratoire d'anthropologie  
biologique du Muséum  
national d'histoire naturelle,  
UMR 152 – CNRS,  
Musée de l'homme, Paris
- Sylvie FAINZANG  
CERMES – INSERM, Paris
- Didier FASSIN  
CRESP, Université Paris Nord,  
Bobigny
- Claude FAY  
Centre d'études africaines,  
ORSTOM, EHESS, Paris
- Éric GAUVRI  
ORSTOM, Brazzaville, Congo
- Étienne GÉRARD  
Laboratoire de sciences sociales,  
ORSTOM, Bondy
- Corinne GINOUX-POUYAUD  
Université de Montpellier III,  
Montpellier
- Isabelle GOBATTO  
Laboratoire de sciences sociales,  
Université Paris V, Paris
- Marc-Éric GRUÉNAIS  
ORSTOM, Brazzaville, Congo
- Agnès GUILLAUME  
ORSTOM, Paris

- Claudie HAXAIRE  
UMR 116 du CNRS, Université  
de Paris X – LACITO (UPR 3121),  
Nanterre
- Françoise HÉRITIER  
Laboratoire d'anthropologie  
sociale, Collège de France, Paris
- Stanislas KAMBOU  
Hôpital Sourou Sanon, Bobo  
Dioulasso, Burkina Faso
- Félix KONÉ  
ISH, Bamako, Mali
- Emmanuel LAGARDE  
Laboratoire d'anthropologie  
biologique du Muséum national  
d'histoire naturelle, UMR 152 –  
CNRS, Musée de l'homme, Paris
- Étienne LECOMTE  
CNRS - INALCO, Paris
- Annie LE PALEC  
Laboratoire d'anthropologie et de  
sociologie de Tours, Université  
François Rabelais, Tours
- Myriam de LOENZIEN  
IFORD, Université de Yaoundé II,  
Cameroun – CERPA, Université  
de Paris V, Paris
- Martial MOUNDELÉ  
ORSTOM, Brazzaville, Congo
- Philippe MSELATTI  
ORSTOM, Abidjan, Côte-d'Ivoire
- Fébronie MUHONGAYIRE  
UPRES A 5036 – Société, santé  
et développement, Université de  
Bordeaux II – CNRS, Bordeaux
- Bi Tah N'GUESSAN  
Faculté de sciences économiques,  
Université d'Abidjan, Abidjan,  
Côte-d'Ivoire
- Hélène PAGEZY  
CNRS UMR 6578 – Adaptabilité  
humaine, Université  
d'Aix-Marseille II, Marseille
- Gilles PISON  
Laboratoire d'anthropologie  
biologique du Muséum national  
d'histoire naturelle, UMR 152 –  
CNRS, Musée de l'homme, Paris
- Jean-Pierre POATY  
Ministère du Plan, Brazzaville,  
Congo
- Claude RAYNAUT  
UPRES A 5036 – Société, santé  
et développement, Université de  
Bordeaux II – CNRS, Bordeaux
- Témoré TIOULENTA  
ISH, Bamako, Mali
- Joseph TONDA  
Faculté des lettres et sciences  
humaines, Université Marien  
Ngouabi, Brazzaville, Congo
- Emmanuelle VAUTRIN-SOARES  
Département de psychologie,  
Université de Montpellier III,  
Montpellier
- Laurent VIDAL  
ORSTOM, Abidjan, Côte-d'Ivoire
- Robert VUARIN  
Université d'Aix-Marseille I,  
Aix-en-Provence

## SIGLES DES ORGANISMES CITÉS

- ANRS : Agence nationale de recherches sur le sida
- CERMES : Centre de recherche médecine maladie et sciences sociales
- CERPA : Centre d'études et de recherches sur les populations africaines et asiatiques
- CRESP : Centre de recherche sur les enjeux contemporains en santé publique
- CNRS : Centre national de la recherche scientifique
- DGRST : Direction générale de la recherche scientifique et technique (Congo)
- DGS : Direction générale de la santé
- EHESS : École des hautes études en sciences sociales
- IFORD : Institut de formation et de recherche démographiques
- INALCO : Institut national des langues et civilisations orientales
- INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale
- INRSP : Institut national de recherche en santé publique (Mali)
- ISH : Institut des sciences humaines
- ORSTOM : Institut français de recherche scientifique pour le développement en coopération

# Sommaire

|  |    |
|--|----|
| <b>Avant-propos</b> .....  | 5  |
| <b>Préface</b><br>Françoise HÉRITIER .....   | 7  |
| <b>CONTEXTE SOCIAL ET DYNAMIQUE DE L'ÉPIDÉMIE DE SIDA EN AFRIQUE :<br/>TRADITION ET CHANGEMENT</b>   |    |
| <b>Introduction</b><br>Claude RAYNAUT .....  | 11 |
| <b>Comportements sexuels, migrations saisonnières<br/>et risques d'infection par le VIH et les MST</b><br>Étude des changements en zone rurale au Sénégal<br>Gilles PISON, Emmanuel LAGARDE, Catherine ENEL .....                              | 17 |
| <b>Une étude anthropologique sur la perception et les facteurs de risque<br/>des "maladies sexuelles" et du sida en milieu rural sénégalais</b><br>Réflexions en vue d'une prévention en pays de faible séroprévalence<br>Charles BECKER ..... | 23 |
| <b>Sang fort et remèdes pour "gbasser" son gars</b><br>Représentations étiologiques du sida et prévention chez de jeunes Ivoiriens<br>(femmes abidjanaises et ruraux gouro) de 1990 à 1994<br>Corinne GINOUX-POUYAUD, Claudie HAXAIRE .....    | 33 |
| <b>Perceptions et pratiques chez les jeunes en matière<br/>de prévention du sida en Côte-d'Ivoire urbaine et rurale</b><br>François DENIAUD, Emmanuelle VAUTRIN-SOARES, Angelo de CEITA .....  | 43 |
| <b>Sexualité et prévention du sida en milieu urbain africain</b><br>Une enquête auprès des jeunes filles célibataires et des femmes seules de Ouagadougou<br>Isabelle BARDEM, Isabelle GOBATTO .....   | 51 |
| <b>Contexte socio-culturel de l'épidémie<br/>dans une région forestière enclavée du Zaïre</b><br>Interdits de relations sexuelles et espaces de tolérance<br>Hélène PAGEZY .....   | 59 |
| <b>REPRÉSENTATIONS SOCIALES ET CULTURELLES DU SIDA</b>   |    |
| <b>Introduction</b><br>Karine DELAUNAY .....   | 69 |
| <b>Étude comparative des connaissances, opinions et attitudes en milieu rural<br/>de trois pays d'Afrique</b><br>Myriam de LOENZIEN, Yves CHARBIT, Eliwo AKOTO .....   | 77 |
| <b>Faire dire, dessiner et narrer le sida - Un vivier de sens en pays Lobi Burkinabé</b><br>Michèle CROS, Philippe MSELLATI, Stanislas KAMBOU .....  | 87 |

## **Révélation du sida et pratiques du changement social au Mali**

Claude FAY, Annie LE PALEC, Tiéman DIARRA, Étienne GÉRARD,  
Felix KONÉ, Témoré TIOULENTA, Robert VUARIN ..... X 95

## **La communication de prévention sur les MST-sida dans l'aire Bambara, au Mali**

### **Dynamiques des groupes, dynamiques des représentations**

Étienne LECOMTE, en collaboration avec Djigui DIAKITÉ ..... 105

## **Enjeux sociaux et politiques de la prise en charge des malades du sida au Congo**

### **Attitudes contradictoires**

Marc-Éric GRUÉNAIS, Madeleine BOUMPOTO, Gaspard BOUNGOU,  
Didier FASSIN, Éric GAUVRIT, Martial MOUNDÉLÉ, Jean-Pierre POATY, Joseph TONDA ..... X 117

## **RÉPONSES À L'ÉPIDÉMIE : NIVEAUX INDIVIDUEL, COMMUNAUTAIRE ET INSTITUTIONNEL**

### **Introduction**

Sylvie FAINZANG ..... 125

## **Les femmes et le sida à Kigali avant avril 1994 : impacts socio-économiques, stratégies de réponse**

Fébronie MUHONGAYIRE ..... 129

## **Devenir socio-économique des enfants et familles touchés par l'infection à VIH/sida dans les pays en développement**

### **L'exemple de la Côte-d'Ivoire**

Nathalie BECHU, Agnès GUILLAUME, Sylvie DELCROIX, Bi Tah N'GUESSAN ..... X 141

## **Structures sanitaires et malades confrontés à la prise en charge du sida à Abidjan (Côte-d'Ivoire)**

### **Quelques éléments de réflexion**

Laurent VIDAL, Auguste-Didier BLIBOLO, Bi Tah N'GUESSAN ..... X 153

## **Prévention et prise en charge du sida chez l'enfant : analyses d'un ajournement**

Alice DESCLAUX ..... 161

### **Post-face**

Jean-Pierre DOZON ..... X 169

*Les articles sont publiés sous la seule responsabilité de leurs auteurs*

## Avant-propos

L'ANRS et l'ORSTOM se sont associés pour éditer ce volume de la collection Sciences sociales et sida. L'ouvrage s'inscrit dans le prolongement d'un atelier d'animation organisé en octobre 1995 sur les Sciences sociales et le sida en Afrique. Cette réunion avait pour but de faire le bilan des travaux de recherche financés conjointement par l'ANRS et le ministère de la Coopération, dans le cadre de leur appel d'offres annuel commun, et par l'ORSTOM qui, en 1992, avait lancé sa propre action incitative interne Sciences Sociales et sida. Une telle action avait pour ambition de renforcer le potentiel interne à l'institution en incitant les équipes à mobiliser leurs compétences sur le sida. C'est donc une vingtaine de recherches que ces organismes ont financées entre 1989 et 1995.

Plus encore que sur tout autre continent, le sida constitue en Afrique un problème de santé publique et un problème social majeur. Les recherches présentées ici permettent de mieux comprendre l'impact du sida dans des sociétés confrontées à des mutations majeures sur le plan social, économique et politique. Elles produisent également des connaissances susceptibles d'accompagner les acteurs de la prévention, du dépistage et de la prise en charge dans leur activité de lutte contre l'épidémie.

Trois principaux domaines d'investigation peuvent être identifiés, qui constituent les trois chapitres de cet ouvrage :

### • Contexte social et dynamique de l'épidémie

Il s'agit de travaux directement inscrits dans les problématiques de la prévention et dans l'analyse des paramètres multiples (sociaux, démographiques, politiques, économiques), ainsi que leur combinaison, pour appréhender les facteurs de développement de l'épidémie dans les sociétés.

### • **Représentation sociales et culturelles du sida**

Des travaux relatifs aux représentations du sida et leurs interactions avec celles préexistantes de la maladie, du corps et de la santé sont regroupés sous cet intitulé. Est ici abordée centralement la question du sida comme révélateur et transformateur de l'état des rapports sociaux dans les sociétés étudiées.

### • **Réponses à l'épidémie au niveau individuel, communautaire et institutionnel**

Les travaux présentés dans ce chapitre aident à comprendre la mise en œuvre de comportements préventifs au niveau individuel, les réactions familiales, institutionnelles et communautaires vis-à-vis des personnes séropositives, ainsi que les réponses en termes de prise en charge par les institutions et les professionnels.



L'exposé des recherches rassemblées dans cet ouvrage exprime la dynamique qui s'est récemment développée au sein de la communauté scientifique française dans le champ de l'analyse des dimensions sociales et culturelles du sida en Afrique. Il souligne également certaines carences, notamment disciplinaires (économie, démographie...). Mais surtout, il est la preuve de l'existence d'un réseau de spécialistes sur lequel il est indispensable de s'appuyer pour aborder les questions nouvelles ou insuffisamment approfondies soulevées par l'épidémie de sida en Afrique et dans les autres pays du Sud : interactions entre sida et développement, émergence de formes nouvelles de dynamiques sociales pour faire face à l'épidémie, enjeux éthiques, sociaux et culturels du développement de la recherche biomédicale, impact du sida sur les systèmes de santé.

Il y a là un défi à relever : celui de la place que les sciences de l'homme et de la société doivent occuper dans la connaissance du phénomène sida et dans les réponses à élaborer face aux drames individuels, communautaires et sociaux qu'il provoque.

Yves Souteyrand

# Préface

Françoise Héritier\*

Au moment, tardif, où j'écris ces lignes, deux changements majeurs ont eu lieu depuis la rencontre des 20 et 21 septembre 1995 dont les actes sont proposés ici. L'un est la confirmation de l'expansion asiatique galopante du mal, l'autre est la révolution médicale apportée par les trithérapies, qui ne concerne pour l'instant que les malades du monde développé. Ces deux transformations majeures ont à voir avec mon propos, moins par les modifications de points de vue qu'elles entraînent que par les composantes structurales qu'elle révèlent.

Comme Jean-Pierre Dozon le rappelle dans sa postface, j'ai dit, il est vrai, lors de la session de synthèse que l'approche du sida par les sciences sociales manquait encore d'ancrage théorique, ce qui n'était pas une critique de la validité, de la qualité et de l'intérêt des recherches présentées. Il est absolument nécessaire de passer par le stade de la description, de l'analyse la plus fouillée qui soit. Mais, au-delà du constat que chaque situation est singulière, il faut, par la généralisation et la comparaison qui sont les modes opératoires de l'anthropologie sociale, aller chercher ce qu'il y a en commun, pour mieux comprendre et peut-être mieux agir.

Si les deux pièges du culturalisme et d'un universalisme abstrait sont à éviter, et c'est le cas pour les travaux présentés ici, il nous faut cependant atteindre, selon le mot de Jean-Pierre Dozon à nouveau, une forme d'universalisme concret. La lecture de cet ouvrage indique, me semble-t-il, des pistes pour y parvenir.

Depuis l'apparition de l'épidémie, nous sommes passés, en ce qui concerne une forme de cadrage provisoire des situations, d'une analyse en termes de groupes à risques, prédéterminés en quelque sorte par une "nature", à une analyse en termes de comportements à risques, qui efface l'assignation à une nature, puis à une analyse en termes de vulnérabilité. Dans ce cadre, sur un certain fond fantasmatique, on retrouve une forme d'assignation naturelle : l'Afrique est pensée comme particulièrement vulnérable, pour bien des raisons qui sont énumérées et étudiées : pauvreté, transition non accomplie, mutations violentes, poids des traditions, etc. Comme le disent Claude Fay et ses co-auteurs, les blocages devant l'usage du préservatif au triple signifiant (la maladie, la "dépravation" de l'acte et la "dégradation du statut" des personnes assimilées à des personnes de mauvaise

\* Collège de France.

vie ou à des prostituées), ces blocages avec leur cortège de raisons ne sont pas propres à l'Afrique. De même, le discours officiel sur les systèmes traditionnels de représentations et de croyances qui seraient dans leur détail un obstacle aux messages de prévention et de santé publique implique que la terre d'Afrique est terre d'élection pour cet obstacle particulier. Ce qui est faux. Les systèmes de représentations fonctionnent selon les mêmes règles élémentaires, qui, pour certaines, ont une emprise directe sur le maniement intellectuel du fait sida, y compris dans les consciences européennes. En tout cas, ce que nous montre l'expansion asiatique du mal, c'est qu'il n'y a pas une spécificité africaine qui rendrait ce continent plus vulnérable que d'autres. Les conditions de la vulnérabilité sont les mêmes partout.

Quelles sont-elles donc ? Il me semble que la révolution médicale récente nous désigne de façon aveuglante la composante structurale majeure qui est la domination. La vulnérabilité africaine, haïtienne ou asiatique, qui a remplacé sans toutefois l'abolir l'imputation comme groupes à risques ou lieu originaire, n'est pas une affaire de particularités mais de sous-développement, de passage difficile au développement, de laissés-pour-compte, de pauvreté.

Nous sommes au cœur d'un vaste système de domination, que l'opposition richesse/pauvreté rend immédiatement sensible en raison de l'aspect spectaculaire d'une discrimination par l'argent. Seuls les pays riches, ou ayant un système de prise en charge particulièrement développé, peuvent en effet offrir à leurs malades d'accéder aux coûteuses thérapies actuelles qui permettent de sortir de l'équation sida = mort proche.

Mais ce rapport-là, me semble-t-il, fait partie d'un ensemble plus large qui englobe aussi le rapport colonisateur/colonisé, si évident au travers des textes ici en lecture, et dont la matrice première est le rapport du masculin et du féminin.

La situation des femmes sert de révélateur, peut-on lire. Oui, mais pas de façon adventice, au même titre que d'autres facteurs potentiellement énumérables. De façon nécessaire, en tant que matrice du modèle de domination.

«C'est des femmes qu'on le prend», sous-entendu : le sida. Qui est cet «on» ? Ce ne peut être que les hommes, rabattus sur la catégorie d'espèce humaine. Le retournement opéré ici, de façon naïvement spectaculaire, qui fait de la femme victime la coupable source du mal, est du même ordre que le retournement premier qui fait que le privilège de la fécondité et de l'enfantement des deux sexes par les femmes a comme revers l'imputation de responsabilité de la stérilité et la mainmise symbolique et sociale au masculin sur la régulation de la reproduction. Les femmes deviennent irrémédiablement mineures, cadettes, rabattues sur la matière, voire l'animalité et le mal. Ainsi, un auteur nous parle d'un idéal de prévention sauvage, qui consisterait en la restauration d'un ordre ancien où jeunes et femmes «seraient soumis au contrôle des aînés». On ne peut mieux dire que toute femme est, quels que soient son âge et son statut, toujours cadette. Cadette, au sens où elle doit être contrôlée et soumise, l'espèce féminine devient aussi dangereuse en ce qu'elle est soupçonnée de pouvoir ou de vouloir se soustraire au contrôle du masculin. Pour se protéger de ce danger, elle est tenue écartée de la pensée raisonnée et de l'accès à l'éducation. Les femmes sont maintenues dans l'ignorance et elles parviennent moins que les hommes au savoir, à la protection (difficulté particulière des femmes de demander le port du préservatif à leur conjoint, abandon en phase terminale) et même aux soins. Les femmes sont perçues comme dangereuses, au même titre que les migrants, étrangers, nomades, que tout porteur potentiel de mobilité, d'étrangeté et de transgression, tous ceux qui peuvent franchir les limites du corps, du territoire ou des règles sociales. C'est par la combinaison de plusieurs facteurs qui les font passer peu ou prou du côté du masculin que les femmes instruites et/ou indépendantes et/ou riches peuvent imposer le préservatif dans leurs rapports sexuels, ce que ne peuvent faire les femmes mariées ordinaires, les jeunes filles ou une fraction importante des prostituées. D'une certaine manière, de par leurs caractéristiques, ces femmes dont le luxe est de pouvoir ouvrir un "espace de négociation" rentrent dans la catégorie des femmes "à cœur d'homme" de la tradition ethnologique.

Pour conclure, je voudrais insister sur la manière dont les textes ici présentés témoignent, en filigrane ou de manière évidente, des modes de fonctionnement de la pensée, tels qu'ils s'expriment dans les systèmes de représentations et de croyances de manière constante et universelle. J'en prendrai trois éléments essentiels.

Le premier tient à la logique propre aux imputations : faiblesse d'une composante de la personne qui la rend sensible à l'agression, sanction divine ou contre-partie immédiate de la faute ou de l'erreur, agression subie. Le langage de la "force", au masculin surtout, est le seul qui permette de contrecarrer au moins deux de ces logiques. C'est aussi celui qui est le moins susceptible d'aller dans le sens des techniques de prévention et de santé publique.

Le deuxième tient en la croyance en l'absence de solution de continuité, l'absence de frontières entre les mondes du biologique, du cosmologique et du social. Ils sont mutuellement perméables. Le corps est un territoire et le territoire un corps. Une atteinte dans un domaine peut avoir des répercussions dans le même domaine ou dans n'importe quel autre. L'infraction à la règle peut toucher soi ou un autre, ses proches, son entourage, les animaux, la terre, le climat. Comme la sécheresse peut être due à l'anomie sociale, le sida, atteinte du corps en soi ou en double, est le résultat d'une sanction ou d'une agression.

Le troisième est la grammaire propre à la contagion, au sens classique et philosophique du terme. Il s'agit des systèmes de classification en valeurs dualistes, affectées à des polarités (force *versus* faiblesse, fraîcheur et humidité *versus* chaleur et sécheresse, etc.) et des attirances et répulsions qu'exercent entre elles ces polarités. Absence de solution de continuité entre les mondes, et attirance (ou répulsion) des identiques (ou des contraires) fondent la grammaire de la contagion et, partant, de la contamination. Ainsi, on comprend la logique de la vaccination au sens général et celle particulière de l'enfant au sein qui tient à la reprise précoce et modérée des rapports sexuels entre ses parents après sa naissance et la logique qui fait que la mère et le père de la femme allaitante doivent aussi s'abstenir de rapports sexuels dans l'intérêt majeur de l'enfant (Hélène Pagezy).

Il n'appartient pas qu'aux sciences sociales de veiller à ce que les politiques de santé ne jouent pas les apprentis sorciers. Mais il leur revient de montrer, en en dénouant un à un les nœuds, la logique des associations de pensée, des entrecroisements qui nous permettent de mieux comprendre ce que les informateurs maliens de Claude Fay et de ses co-auteurs appellent si justement la nouvelle maladie "d'entrelacement".



# Contexte social et dynamique de l'épidémie de sida en Afrique : tradition et changement

## Introduction

Claude Raynaut\*

Il n'est sans doute pas inutile, pour introduire une réflexion plus générale sur les relations entre contexte social et dynamique de l'épidémie en Afrique, de rappeler quelques faits. On estime aujourd'hui à 11 millions le nombre d'Africains adultes atteints du sida : soit 65% du total mondial, alors que le continent ne compte que 12% de la population du globe. La progression de l'épidémie demeure rapide, elle peut se faire de manière explosive comme dans le cas du Botswana –même si certains croient observer ici ou là un certain tassement (Collectif, 1995).

Très tôt l'Afrique est apparue comme la cible privilégiée du VIH. Toutefois il faut se garder de toute généralisation : la distribution géographique des prévalences est inégale : 19 pays totalisent à eux seuls 90% des cas d'infection. Parmi les zones les plus touchées : l'Afrique des grands lacs et l'Afrique centrale ; plus récemment et de façon progressivement croissante, certains pays du sud et de l'ouest du continent ont été atteints.

L'épidémie présente, en Afrique noire, un certain nombre de caractéristiques qui la distinguent de la figure qu'elle prend ailleurs dans le monde. Rappelons ici brièvement quelques-uns de ces traits.

Même s'il ne faut pas minimiser à l'excès les autres formes de transmission (à l'occasion d'actes de soin, lors de rapports homosexuels), la transmission hétérosexuelle demeure très largement dominante (Lallemant-Le Coeur *et al.*, 1995).

Globalement, femmes et hommes sont atteints dans des proportions identiques mais cet équilibre peut cacher des disparités importantes. Dans la première phase de l'épidémie, le sex-ratio peut être beaucoup plus défavorable aux hommes : à Abidjan, par exemple, en 1988, on comptait 4,8 hommes atteints pour une femme ; cinq ans plus tard, la proportion était de 1,9/1. Par ailleurs, on constate actuellement que les jeunes filles et les jeunes femmes sont touchées plus durement et plus précocement que les jeunes gens : jusqu'à vingt fois plus en Ouganda dans la classe d'âge des 13-19 ans (Collectif, 1995).

Dans les centres urbains la prévalence est, en général, plus élevée que dans les zones rurales et, ce, dans des proportions parfois considérables : par exemple, 27% des femmes enceintes atteintes à Kigali avant les événements de 1994 ; 2% en milieu rural (Collectif, 1991a). Toutefois, dans certaines circonstances particulières (forte mobilité, troubles armés, déplacement de population), la situation peut s'inverser : notamment en Ouganda, au Kenya et en Tanzanie (Collectif, 1995). En Côte-d'Ivoire, on ne semble pas observer un écart de prévalence très marqué entre Abidjan et le reste du pays (Collectif, 1991b).

Même si une stabilisation de l'épidémie parmi les populations les plus atteintes devait se confirmer, l'enjeu majeur pour l'avenir concerne la progression de l'infection depuis les zones les plus touchées vers celles qui ont été relativement épargnées jusqu'à présent –à l'intérieur d'un même pays ou par-delà les frontières. À cet égard, la capacité de progression de l'épidémie demeure considérable.

De tels constats, très sommairement résumés ici, mettent avant tout en évidence la diversité et la spécificité des physionomies que peut prendre l'épidémie de sida.

\* UPRES A 5036 - Société, santé et développement, Université de Bordeaux II - CNRS, Bordeaux.

À l'échelle mondiale se pose la question de la vulnérabilité toute particulière de l'Afrique noire. À celle du continent lui-même, puisque, selon l'étape de développement de l'épidémie et les circonstances locales particulières, les niveaux globaux de prévalence ainsi que les catégories de population touchées peuvent varier dans des proportions considérables.

Cette question de la diversité dans l'espace et de la variabilité dans le temps est essentielle pour comprendre la dynamique de l'épidémie. De multiples facteurs peuvent être invoqués. Certains sont d'ordre biologique : facteurs de susceptibilité génétique affectant certaines populations ou sous-type viral en cause (Lallemant-Le Cœur *et al.*, 1995). D'autres sont de nature sanitaire : prévalence variable des MST notamment. Le rôle joué par le contexte social et économique à l'égard de l'exposition au risque de transmission hétérosexuelle reste néanmoins une des pistes majeures de recherche. En d'autres termes, si la maladie sida est un fait biologique, on doit admettre que l'épidémie est, dans une très large mesure, un fait social.

Cela posé, comment peut-on aborder le problème d'une façon qui soit pertinente pour les sciences sociales et non pas inspirée par des simplifications et des généralisations hâtives, elles-mêmes nourries de présupposés plus ou moins implicites ? C'est seulement ainsi que ces disciplines pourront proposer des éléments d'explication utiles, car fondés sur une base théorique et méthodologique solide.

La vulnérabilité particulière de l'Afrique à l'égard du sida a très tôt suscité l'attention des observateurs. Mais l'irruption de cette maladie s'est inscrite dans l'univers des fantasmes, des préjugés, des ressentiments, des révoltes qui, de longue date, structure les rapports entre les populations africaines et celles des pays d'Europe, souvent anciennes puissances coloniales. Méfiance, suspicions, accusations se croisent et se répondent. Elles ont souvent pesé sur la construction du discours scientifique (Bibeau, 1991).

Les interrogations, venues initialement des disciplines médicales, ont porté tout d'abord sur la "sexualité africaine" accusée d'offrir un terrain particulièrement propice à une propagation rapide du virus (Hrdy, 1987). Elles ont pris, ensuite, la forme d'une attention portée aux particularités ethniques – qu'il s'agisse de pratiques matrimoniales, du statut de la femme ou du mode de filiation – à la recherche d'une explication à l'existence d'aires de très haute prévalence (Caldwell, Caldwell, 1994). À mesure que progressait la connaissance des réalités de terrain, mais aussi avec l'évolution globale que l'image de l'Afrique a connue durant la dernière décennie, les visions de misère – liées à celles d'instabilité du pouvoir politique et de conflits meurtriers – ont peu à peu occupé une place croissante dans la définition de la spécificité africaine : perçue alors comme une sorte de fatalité du malheur où le sida vient se mêler, en une combinaison qui serait dictée par de confuses et obscures nécessités, au cortège familial des famines et des massacres.

On découvre maintenant que l'épidémie est en train de trouver en Asie, et plus largement dans les pays en développement, un nouveau et inépuisable terrain d'expansion. Cela conduit à poser différemment la question de la spécificité africaine : la vulnérabilité exceptionnelle dont le continent a fait preuve jusqu'ici peut désormais difficilement être imputée à ses "particularités" sociales et culturelles. L'épidémie de sida, du moins dans sa physionomie la plus virulente, tend davantage à apparaître comme une nouvelle manifestation du sous-développement, au-delà de tout cantonnement géographique. C'est ici qu'intervient la notion de vulnérabilité d'une population : combinaison de facteurs d'instabilité politique, militaire, économique, démographique, sociale, environnementale qui crée les conditions favorables à la diffusion rapide du virus (Tarantola, 1994).

Le point de la réflexion est aujourd'hui le suivant. On sait qu'on ne peut se contenter, pour tenter de trouver une réponse aux questions que nous venons de poser, d'identifier tel ou tel trait – culturel, social, économique – qui caractériserait un groupe particulier et qui induirait chez les individus qui le composent tel ou tel comportement à risque. On a compris, en revanche, que, partout dans le monde, l'épidémie de sida constitue le révélateur de l'état des systèmes sociaux qu'elle atteint. À cet égard, elle peut donc être considérée comme la manifestation d'un changement profond, d'une crise (sachant qu'elle devient à son tour agent de changement).

Si l'on adopte cette approche, cela signifie que l'on ne doit pas se contenter de poser la question du contexte social et de son rôle sur la dynamique de l'épidémie en termes

descriptifs et statiques. Il faut situer la problématique dans une perspective dynamique : celle du changement social dans la multiplicité de ses dimensions.

La situation sociale des femmes fournit un exemple particulièrement pertinent. À juste titre, la position de dépendance sociale et économique que celles-ci connaissent la plupart du temps en Afrique a été soulignée. On a montré que leur vulnérabilité à l'égard de la contamination par le VIH y trouvait souvent son origine (Mac Cormack, 1988 ; Schoepf, 1988). À ce stade, on va chercher à caractériser différents types de population selon la place de la femme, en fonction de coutumes spécifiques. On fait alors référence à des systèmes de normes qui seraient ceux de la "tradition" et qui correspondraient à des entités culturelles singulières. Il est évident qu'une telle démarche n'est pas entièrement dépourvue de fondement. Le texte d'Hélène Pagezy (voir page 59) montre, de façon convaincante, qu'une coutume comme celle de la réclusion des femmes chez les Mongo du Zaïre est porteuse de risques potentiels par la mobilité sexuelle qu'elle induit chez l'époux durant la longue période d'interdits de rapports avec sa femme –deux ans, parfois plus.

Cependant, ce serait une erreur que de considérer les "cultures" comme l'expression d'une tradition établie, que viendrait maintenant ébranler le choc de la modernité. Comme Balandier l'a bien montré (1989), les traditions ont toujours été en recomposition –sous l'effet de contradictions internes aussi bien qu'en réponse à des influences venues de l'extérieur. La notion d'ethnie elle-même, qui fournit le découpage au sein duquel s'exerce une ethnographie descriptive, recouvre souvent une réalité composite, produit d'une sorte de bricolage continu de l'histoire que le souci de mise en ordre de l'administrateur colonial, aidé du géographe et de l'ethnologue est venu brutalement figer (Amselle, 1990).

En réalité, la "tradition" perçue comme la perpétuation à l'identique de croyances, de valeurs et d'institutions attachées à une communauté donnée n'a sans doute jamais vraiment existé. La notion est moins que jamais pertinente au terme du siècle qui s'achève, durant lequel les sociétés d'Afrique ont traversé d'intenses bouleversements politiques, culturels, économiques, militaires, démographiques et ont subi une transformation radicale des assises-mêmes de leur fonctionnement. Bien souvent, les pratiques qui sont aujourd'hui qualifiées de "traditionnelles" sont en réalité le fruit de profonds ajustements. C'est particulièrement le cas pour tout ce qui touche au statut des personnes placées en position de dépendance : les jeunes et les femmes. Sous l'effet, en particulier, de la monétarisation des échanges et de la migration, leurs rôles sociaux se sont puissamment transformés. C'est le cas même dans les régions géographiquement reculées, demeurées apparemment à l'écart des forces les plus évidentes du changement, car elles ont très souvent joué le rôle de "réservoir de main-d'œuvre" en faveur d'aires où se concentrent les possibilités d'emploi (mines, zones de cultures commerciales, ports, villes).

Si l'hypothèse selon laquelle l'épidémie de sida correspond à un révélateur du changement social est retenue, ce n'est pas tant du côté des traditions en tant que telles qu'il faut aller chercher des éléments de compréhension, mais bien plutôt du côté des réajustements, des recompositions dont elles peuvent être parfois l'enjeu, parfois même l'instrument. Ainsi, la revendication par les hommes de certains signes qui rappellent ostensiblement leur position dominante à l'égard des femmes –marques de respect, obéissance– n'est-elle parfois que l'expression d'un effort pour récupérer au plan symbolique l'apparence d'un pouvoir auquel, dans le domaine de la production agricole et du commerce, l'autonomie croissante de leurs compagnes a fait perdre beaucoup d'armes. Des pratiques comme celles de la claustration des femmes, remarquée au Nord-Nigéria, peuvent dissimuler, au regard de l'observateur non averti, l'existence de réseaux féminins puissants que l'exclusion des hommes rend d'autant plus à même d'élever en contre-pouvoir envers la domination masculine (Coles, Beverly, 1991).

En réalité, chaque culture constitue, à un moment donné de son histoire, une configuration singulière au sein de laquelle se définissent, en fonction de la stratégie des acteurs présents, le sens et la portée de pratiques que l'on y constate. Il n'y a pas, par exemple, "une" polygamie, "une" matrilinéarité, mais autant d'expressions circonstanciées qu'il est impossible de ranger dans une catégorie uniforme. Il en est de même en ce qui concerne les cultures nouvelles, alimentées par une démarche d'émancipation à l'égard des normes collectives anciennes. Le texte d'Isabelle Bardem et Isabelle Gobatto (voir page 51) est tout à

fait illustratif de la complexité des dynamiques qui sont aujourd'hui à l'œuvre dans ce domaine et qui déjouent les clichés établis, à partir desquels on est souvent tenté d'appréhender la réalité. En effet, elles analysent le travail auquel se livrent les jeunes femmes célibataires vivant à Ouagadougou afin de construire leur position sociale et, ce faisant, d'établir leurs relations avec l'autre sexe. Rien de déterminé et de mécanique dans tout cela. Rien non plus de totalement libre et contingent. Les stratégies d'acteurs sont à l'œuvre, mais elles s'exercent à la croisée d'un faisceau d'éléments hétérogènes : les projets de vie des unes et des autres ; les modèles sociaux "traditionnels" qu'elles reproduisent, rejettent ou mettent entre parenthèses ; la plus ou moins grande autonomie économique qu'elles ont pu ou su acquérir ; le charme physique dont la nature les a dotées et dont elles tirent plus ou moins délibérément parti. Aucune ne rompt totalement avec la culture à laquelle elle appartient, mais certaines ont su conquérir une capacité de négociation plus grande à l'égard de leur sexualité de sorte que, paradoxalement, ce sont celles qui pratiquent une sexualité vénale –classées habituellement parmi les "populations à risque"– qui se protègent le plus systématiquement par l'usage des préservatifs.

Bien sûr, cela se passe en ville. Il ne faut pas, pour autant, en conclure que le monde rural est demeuré figé dans son passé. Dans la commune rurale Diola sur laquelle a porté l'étude de Gilles Pison *et al.* (voir page 17), plus de 50% des femmes de 15 à 24 ans partent en ville pour y travailler pendant une grande partie de l'année. Il nous est dit que, contrairement à certaines idées toutes faites, ces séjours urbains n'étaient pas, pour elles, l'occasion d'une activité sexuelle particulièrement intense. En revanche, on peut se demander dans quelle mesure l'argent qu'elles gagnent par leurs propres moyens et en dehors du cadre de production familial, même si elles n'en ont pas la totale maîtrise, n'élargit pas leur marge de négociation avec l'autre sexe une fois de retour au village. Concernant la société Sereer que décrit Charles Becker (voir page 23), on sait quels changements profonds elle a connus au cours de ce siècle pour s'adapter à une monétarisation de son économie qui menaçait les principes en fonction desquels elle s'organisait (Gastellu, 1981). La "tradition" que l'on y observe aujourd'hui est en réalité le fruit d'une recomposition, au cours de laquelle il n'est pas interdit de penser que les rôles sociaux des jeunes et des femmes ont subi d'importantes redéfinitions.

On ne peut pas se contenter de concepts figés et d'explications "prêtes-à-porter" pour analyser les réalités présentes. Chaque situation observée est singulière et les conclusions que l'on peut tirer de l'observation d'un cas ne sauraient être généralisées trop rapidement. Ainsi, les résultats obtenus par Corinne Ginoux-Pouyaud et Claudie Haxaire, et François Deniaud *et al.* (voir pages 33 et 43) à Abidjan ne semblent-ils pas aller totalement dans le même sens que ceux fournis par l'étude menée à Ouagadougou, les stratégies de négociations mises en œuvre par les jeunes femmes y apparaissant avec moins d'évidence.

Bien plus, les pratiques, relevées à un moment donné, peuvent n'être que l'expression d'un équilibre instable de rapports sociaux qui, même s'il donne l'apparence d'une grande stabilité, est en fait susceptible de se modifier brutalement et de donner naissance à des situations radicalement nouvelles. On a souvent observé que le changement se produisait de la sorte dans le domaine des pratiques techniques et économiques –qui touchent pourtant à la base de la reproduction matérielle et sociale des systèmes sociaux et sont marquées de ce fait d'une forte inertie. Dans la région sahélo-soudanienne, ce sont par exemple les sociétés Sereer au Sénégal et Sénoufo/Minianka au Mali qui ont été dans un premier temps les plus réticentes à faire usage de la monnaie et à accueillir les cultures commerciales. Mais elles se sont ensuite lancées de la façon la plus systématique dans une agriculture de rente (arachide pour la première, coton pour la seconde), une fois accomplis les réaménagements sociaux internes (notamment en termes d'exercice du pouvoir au sein de la famille) qui leur permettaient de le faire sans mettre immédiatement en péril leur équilibre fondamental (Gastellu, 1981 ; Sanogo, 1989).

Le processus du changement social est bien souvent fondé sur un paradoxe : celui qui consiste à s'approprier le nouveau pour reconduire l'ancien, ou du moins ce que l'on veut à tout prix en préserver. Contrairement à l'image qu'on en donne trop souvent, il ne se produit pas sous la forme d'une lente érosion de modèles anciens, progressivement remplacés par des éléments nouveaux mieux adaptés aux exigences du contexte environnant. Il prend au contraire souvent

la forme d'une confrontation de stratégies d'acteurs dont chacun puise à l'extérieur les éléments qui lui permettront, autant que faire se peut, de réaménager sa position dans la société à laquelle il appartient, selon des enjeux qui lui sont propres mais qui ont un sens au sein d'un système de valeur et de représentation commun. Les contradictions internes à ces sociétés –suivant les lignes tracées par les différences de pouvoir, de sexe, d'âge– déterminent alors la nature et la force des confrontations. Plus ces contradictions pré-existantes sont accusées, plus ces réaménagements peuvent conduire à des conflits et, éventuellement, à un éclatement : c'est notamment le cas des sociétés dont le principe d'ordre repose sur l'affirmation de différences de statut irréductibles (sociétés esclavagistes, sociétés à castes par exemple) et où toute remise en cause de ces écarts menace l'équilibre d'ensemble de l'édifice social. Au contraire, lorsque les principes qui fondent l'existence d'une identité collective ne sont pas inconciliables avec des réaménagements limités de position (celle des femmes et celle des jeunes notamment), le changement peut alors prendre la forme d'une recombinaison de la "tradition". Peut-être est-ce ce qui se passe dans le cas de la société Sereer dont Charles Becker, dans son texte (page 23), dit que les jeunes migrant en ville demeurent fidèles aux normes de comportement –notamment sexuel– en vigueur au village. Cela ne signifie pas, pour autant, un respect figé de la "tradition", mais la possibilité de concilier des modèles culturels anciens et des situations de vie nouvelles.

Dans un registre bien différent, et sur un point précis, l'exemple que développent Corinne Ginoux-Pouyaud et Claudie Haxaire (voir page 33) illustre bien l'existence de tels processus d'assimilation du moderne au service de l'ancien. Il montre que l'intérêt manifesté par les Gouro de Côte-d'Ivoire à l'égard du préservatif s'inscrit dans un détournement de l'objet à des fins spécifiques à cette société. Ils y voient, en effet, lors d'un rapport sexuel avec une femme en aménorrhée, le moyen de protéger la santé de celle-ci, qu'ils considèrent comme menacée gravement par la puissance dangereuse du sperme de son partenaire.

En conclusion, j'insisterai sur ce qui m'apparaît être, du point de vue de l'anthropologie, un axe de problématique essentiel pour une meilleure compréhension du contexte social qui sous-tend la dynamique épidémique du sida.

Certes une démarche descriptive qui met en évidence l'existence de facteurs de vulnérabilité individuelle ou collective à l'égard du sida est utile. Elle peut permettre de cerner les circonstances qui ont accompagné le développement passé de l'épidémie et, partant de là, d'émettre des hypothèses concernant son évolution future. Ainsi a-t-on pu montrer que, selon l'âge, le sexe, le statut économique, le niveau d'éducation, le degré de mobilité, les individus pouvaient être plus ou moins exposés à la contamination par le VIH. On a montré aussi que, selon les degrés de désordre, de conflit, d'inégalité qui y régnaient, les communautés et les pays pouvaient offrir un terrain plus ou moins favorable à l'épidémie (Tarantola, 1994). Un tel travail demeurera toutefois vain si on en reste là. Il permet de constater et non de comprendre. En particulier, il ne donne pas les moyens de rendre compte des différences que l'on observe, selon les phases de l'épidémie et les situations locales, quant à la hiérarchie des "facteurs déterminants". Tantôt ce sont les élites qui sont davantage touchées, tantôt les populations les plus défavorisées. Ici ce sont les femmes, là les hommes. L'âge modal des prévalences varie dans le temps et dans l'espace. Un pays comme le Nigéria, qui présentait tous les signes annonciateurs d'une grande vulnérabilité, n'a été atteint qu'avec retard et l'évolution actuelle ne semble pas y être explosive (Collectif, 1995). En ce qui concerne les réactions à la menace de la maladie, la variabilité est toute aussi grande : dans certains cas, l'adoption du préservatif se généralise ; ailleurs, elle stagne. Parfois les populations les plus éduquées y sont les plus favorables, d'autres fois non.

En fin de compte, la démarche descriptive est utile car elle apporte des repères et permet d'élaborer des hypothèses. Elle ne saurait être suffisante. Pour progresser, il faut aller jusqu'au bout de l'idée selon laquelle l'épidémie de sida est un révélateur ainsi qu'un agent du changement. Cela signifie qu'il faut s'attacher à analyser, à partir de situations concrètes et circonscrites, les dynamiques passées et présentes de réaménagement des rapports entre acteurs de la vie sociale. Aucune société africaine n'est demeurée à l'écart de transformations profondes au cours de ce siècle –et sans doute déjà bien avant. Les rôles respectifs des détenteurs de pouvoirs et de ceux qui leur sont soumis, ceux des hommes et

ceux des femmes, ceux des aînés et des cadets en ont été profondément modifiés. Les bases matérielles et économiques de la reproduction des systèmes sociaux ont été bouleversées : de nouvelles formes de production marchande et de commerce ainsi que la migration sont venues supplanter les productions d'autrefois, le trafic des esclaves ou les expéditions guerrières. Des espaces d'autonomie inédits se sont ainsi ouverts pour les acteurs sociaux, mais aussi des formes nouvelles de soumission et de dépendance. Dans cette recomposition générale, la redéfinition des rapports entre les hommes et les femmes a tenu une place essentielle et elle peut être particulièrement éclairante pour comprendre aujourd'hui les conditions dans lesquelles se construit et se gère la sexualité et, à travers elle, le risque de contamination par le VIH.

Cherchant ainsi à comprendre ces processus de changement, on ne peut se contenter d'opposer, comme on le fait trop souvent, "tradition" et "modernité" en faisant fréquemment coïncider ces catégories avec un clivage "campagne/ville". Le changement social évoqué plus haut se fait par une assimilation du nouveau dans l'ancien. Certaines formes d'organisation sociale, certains systèmes de référence culturels le permettent peut-être mieux que d'autres : le changement se fera, selon les cas, de façon plus ou moins conflictuelle, il sera plus ou moins générateur de désordre. Quant à la ville, elle n'est pas nécessairement l'espace de tous les bouleversements, on y assiste parfois –dans certaines communautés– à une recomposition des cadres identitaires et des formes de contrôle social qui font du "traditionnel" à la jonction de l'ancien et du moderne. Ce mouvement général de changement s'est accompagné, sous différentes formes selon les spécificités locales, d'une renégociation des positions sociales à l'échelle symbolique comme au niveau des pratiques.

C'est seulement par rapport à ces dynamiques de changement qu'un sens est donné à des attitudes et des comportements étant plus ou moins générateurs de risque de contamination par le VIH. On ne peut faire l'économie de l'étude approfondie de cas singuliers si l'on veut pouvoir analyser le contexte social de la dynamique épidémique.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Amselle J.-L. (1990). *Logiques métisses. Anthropologie de l'identité en Afrique et ailleurs*, Paris, Payot.
- Balandier G. (1989). *Le désordre. Éloge du mouvement*, Paris, Fayard.
- Bibeau G. (1991). L'Afrique, terre imaginaire du sida. La subversion du discours par le jeu des fantasmes, *Anthropologie et sociétés*, 15, 2-3.
- Caldwell J.-C., Caldwell P. (1994). The nature and limits of the sub-Saharan African AIDS epidemic : evidence from geographic and other patterns, in : I. O. Orubuloye, J. C. Caldwell, P. Caldwell & G. Santow eds. *Sexual Networking in Sub-Saharan Africa*, Health Transition Centre, Canberra, The Australian National University.
- Coles C., Beverly M. (1991). *Hausa Women in the Twentieth Century*, Madison, The University of Wisconsin Press.
- Collectif (1991a). *Surveillance de l'infection à VIH par postes sentinelles au Rwanda : rapport du 2<sup>ème</sup> semestre*, Kigali, PNLS.
- Collectif (1991b). *Carte de Côte-d'Ivoire : Taux de séroprévalence de l'infection à VIH* par la Direction régionale de la santé, CIV/PNLS.
- Collectif (1995). *Workshop on the Status and Trend of the HIV/AIDS Epidemics in Africa : final report*, François-Xavier Bagnoud Center for Health and Human Rights, Harvard School of Public Health.
- Gastellu J.-M. (1981). *L'égalitarisme économique des Sereer du Sénégal*, Paris, coll. travaux et documents de l'ORSTOM, n° 128.
- Hrды D.-B. (1987). Cultural practices contributing to transmission of human immunodeficiency virus in Africa, *Review of Infectious Diseases*, 9 : 1112.
- Lallemant-LeCœur S., Delcroix S., Flouy D. (1995). Débat et rigueur scientifique, *Sociétés d'Afrique & sida*, 9 : 3-5.
- Mac Cormack C.-P. (1988). Health and the social power of women, *Social Science & Medicine*, 26 (7) : 677-683.
- Sanogo B. (1989). *Le rôle des cultures commerciales dans l'évolution de la société sénoufo (Sud-Mali)*, Bordeaux, CRET-Université de Bordeaux 3.
- Schoepf B.-G. (1988). Women, AIDS and economic crisis in Central Africa, *Canadian Journal of African Studies*, 22 (3) : 625-644.
- Tarantola D. (1994). Vulnérabilité communautaire face au sida, *Sociétés d'Afrique & sida*, 3 : 4-5.

# **Comportements sexuels, migrations saisonnières et risques d'infection par le VIH et les MST**

## **Étude des changements en zone rurale au Sénégal<sup>1</sup>**

Gilles Pison\*, Emmanuel Lagarde\*, Catherine Enel\*

### **RÉSUMÉ**

La population de Mlomp, au sud du Sénégal, présente deux traits remarquables susceptibles de jouer un rôle important dans les épidémies de sida et de maladies sexuellement transmissibles (MST) : d'abord un mariage très tardif pour l'Afrique rurale – à 25 ans en moyenne chez les femmes ; ensuite d'importantes migrations saisonnières touchant les deux sexes. Deux enquêtes sérologiques exhaustives, en 1990 et en 1995, ont montré que la prévalence de l'infection à VIH (VIH-1 et VIH-2 confondus) était proche de 1% dans la population adulte, qu'elle n'avait pas varié sensiblement en cinq ans et que l'incidence annuelle était proche de 1‰. Deux enquêtes sur les attitudes, les connaissances et les pratiques dans le domaine de la sexualité et de la prévention du sida ont été menées en 1990 et en 1994 auprès d'échantillons de près de 10% de la population adulte, la répétition étant destinée à mesurer les évolutions. Enfin, la fiabilité des réponses aux questions sur les comportements sexuels a été examinée grâce à une enquête auprès d'un échantillon de couples mariés.

### **MOTS-CLÉS**

Comportements sexuels, migrations, sida, Afrique, Sénégal, enquête de fiabilité.

<sup>1</sup> Étude présentée par Annabel Desgrées du Lou lors de l'atelier de synthèse des recherches en sciences de l'homme et de la société sur le sida en Afrique, Paris, 1995.

\* Muséum national d'histoire naturelle et CNRS UMR 152, Musée de l'homme, Paris.

En Afrique comme ailleurs, les épidémies de sida et de maladies sexuellement transmissibles (MST) ont surtout été étudiées en ville et beaucoup d'inconnues subsistent sur la situation et les perspectives d'évolution dans les campagnes, où vit encore la majorité de la population. C'est en réponse à ce besoin d'information qu'une étude de cas a été entreprise en 1990 au Sénégal pour mieux connaître les risques d'infection et préciser en particulier le rôle des migrations saisonnières et des comportements sexuels à risque en zone rurale. La zone choisie pour l'étude, Mlomp, est située dans le sud du Sénégal. Elle comprend une population de près de 7 000 habitants répartie en 11 villages. L'étude comporte plusieurs volets.

## Observation démographique

Après recensement, la population a été suivie par enquête à passages répétés de périodicité annuelle. Lors de chaque passage ont été relevés les naissances, décès (y compris leur cause), mariages et migrations survenus depuis la visite annuelle précédente. L'analyse de ces informations a mis en évidence quelques traits remarquables (Enel *et al.*, 1994) : d'abord un mariage très tardif pour l'Afrique rurale – à 25 ans en moyenne chez les femmes et 32 ans chez les hommes ; ensuite d'importantes migrations saisonnières touchant les deux sexes. Les filles et les jeunes femmes non mariées vont en particulier massivement trouver un emploi en ville, principalement à Dakar, Banjul ou Ziguinchor, y travaillant comme bonne pendant six à neuf mois de l'année. Ces migrations touchent 57% des femmes entre 15 et 24 ans. La plupart des hommes (58% des 20-49 ans) quittent également leur village pendant plus de six mois de l'année pour réaliser en ville des "petits boulots", ou ailleurs à la campagne pour travailler à la récolte du vin de palme. Ceux qui sont mariés laissent leur femme au village pendant leur absence.

Face à cette situation, on peut se demander si le mariage tardif et la fréquence des mouvements saisonniers ne créent pas des conditions favorables à l'expansion de l'épidémie de sida, et si les campagnes, en général relativement épargnées, ne vont pas connaître assez vite un développement de l'épidémie à partir des villes. On peut aussi se demander si cette situation est stable ou non, et dans quel sens elle évolue si des changements sont en cours.

## Sexualité

Pour préciser les risques d'infection liés à la sexualité, une enquête sur les comportements sexuels a été menée en 1990 auprès d'un échantillon de 10% de la population adulte (400 personnes interrogées au total). Les questions portaient sur le mariage et les enfants, la contraception, les premiers rapports sexuels, les rapports sexuels au cours des douze derniers mois, les rapports sexuels au cours des quatre dernières semaines, les symptômes et antécédents de MST, les connaissances et attitudes à propos du sida, etc. L'analyse des réponses a permis de décrire de façon détaillée la sexualité dans la population étudiée (Enel, Pison, 1992 ; Pison, 1993).

La fréquence des rapports sexuels –exclusivement hétérosexuels– était ainsi, en 1990, de près d'un rapport en moyenne par semaine pour les adultes ayant entre 30 et 45 ans. À signaler que les mariages sont presque tous monogames. Le multipartenariat était relativement fréquent : un tiers des hommes mariés, tous âges confondus, ont déclaré avoir eu des rapports extramaritaux au cours des douze derniers mois, et également la moitié des hommes célibataires ayant une partenaire régulière. La fréquence du multipartenariat était nettement plus faible chez les femmes, mais, comme expliqué plus loin, elle a été probablement sous-estimée.

Les rapports extramaritaux étaient en partie corrélés aux migrations saisonnières chez les hommes. Ceux qui migraient avaient plus de rapports extramaritaux que ceux qui ne migraient pas et la majorité de ces rapports avait lieu pendant la migration, en dehors du

village. En revanche, contrairement à certaines idées toutes faites, les jeunes femmes migrantes saisonnières en ville n'avaient que peu de partenaires et, pour celles qui en avaient, leurs rapports sexuels étaient très espacés.

Une comparaison entre les différentes générations révèle un "retard" de plus en plus grand du mariage depuis une trentaine d'années et, à l'opposé, des premiers rapports sexuels de plus en plus précoces. Assez logiquement, les jeunes générations ont plus souvent des rapports prémaritaux que leurs aînées et leurs partenaires sexuels avant mariage sont plus nombreux (Lagarde *et al.*, 1996a).

## Comportements face au sida

Pour étudier les réactions face au sida et notamment d'éventuels changements dans les comportements à risque, une nouvelle enquête a été menée en 1994 auprès d'un échantillon de 482 adultes de 15 à 59 ans. À noter que parmi les personnes ayant déjà eu des rapports sexuels dans leur vie, un peu plus d'un quart (28% des hommes et 27% des femmes) ont dans cette enquête déclaré avoir eu des rapports sexuels occasionnels au cours de l'année écoulée. Parmi les femmes dans cette situation, les deux tiers ont dit avoir reçu un cadeau en nature ou en argent en échange des rapports sexuels. Cette enquête montre au total que la fréquence du multipartenariat n'a guère changé en quatre ans chez les hommes. Par contre, elle semble avoir beaucoup augmenté chez les femmes par rapport à ce qu'indiquait la première enquête. Un tel changement de comportement est étonnant, il est à l'inverse des campagnes officielles prônant la fidélité. Il ne correspond cependant sans doute pas à une évolution réelle et vient probablement de ce que les femmes ont plus facilement déclaré leurs partenaires extramaritaux dans la seconde enquête que dans la première. Cela pose la question de la fiabilité des réponses, thème abordé plus loin.

Le niveau de connaissance s'est élevé dans l'intervalle des deux enquêtes. En 1990, la moitié des personnes interrogées avait entendu parler du sida. Quatre ans après, en 1994, elles étaient près de 80%. En 1990, 75% des hommes et 40% des femmes avaient entendu parler du préservatif. Le pourcentage n'avait pas changé chez les hommes en 1994 alors qu'il avait beaucoup augmenté chez les femmes : c'était alors 70% d'entre elles qui avaient entendu parler du préservatif. Son utilisation lors de rapports à risque n'a pas été appréciée en 1990, mais en 1994, près de 30% des hommes ou des femmes ayant eu des rapports avec des partenaires occasionnels dans l'année ont dit avoir utilisé la plupart du temps un préservatif dans ces cas-là (Lagarde *et al.*, 1996b).

Le sida et le préservatif sont dorénavant assez bien connus dans cette population rurale. Les femmes, qui étaient moins bien informées que les hommes il y a encore peu, ont rattrapé leur retard. Les campagnes d'information ont donc sur ce plan été relativement efficaces. Cependant, les comportements à risque restent fréquents car plus de deux tiers des gens n'ont toujours pas recours au préservatif en cas de rapport occasionnel.

## Fiabilité des enquêtes sur les comportements sexuels

Les enquêtes sur les comportements sexuels se multiplient sans que l'on connaisse bien leur valeur. Pour apprécier la véracité des informations recueillies, nous avons mené à Mlomp une étude de la fiabilité des réponses aux questions sur les comportements sexuels. L'évaluation a reposé sur trois types de comparaisons : entre réponses de l'homme et de la femme d'un même couple interrogés séparément, entre interviews répétés de la même personne, et enfin entre informations recueillies par enquête rétrospective et informations enregistrées de façon suivie (Lagarde *et al.*, 1995).

Un échantillon de 62 couples mariés a été tiré au hasard puis a été suivi pendant cinq semaines, entre février et mars 1992. Dans un premier temps, chaque personne a été

interrogée avec un questionnaire fermé comportant les mêmes questions que celui de l'enquête sur l'évolution des comportements. La même interview a été répétée six semaines après, à la fin de l'étude. Dans l'intervalle, chaque personne a été interrogée semaine après semaine sur les rapports qu'elle avait eus au cours des sept derniers jours, à la façon d'un journal.

Cette enquête a montré que les déclarations du mari et de la femme concordent souvent pour ce qui est du journal rempli semaine après semaine. Par exemple, sur les 221 actes sexuels entre maris et femmes déclarés par l'ensemble de l'échantillon, 183 l'ont été par les deux membres du couple. La date déclarée était exactement la même pour près de la moitié des rapports (46%) et elle ne variait que d'un jour pour un quart d'entre eux (26%). Les déclarations sur les actes sexuels récents, ceux des sept derniers jours, sont donc relativement fiables. En revanche, les réponses aux questions sur le nombre de partenaires ou d'actes sexuels au cours de périodes plus longues et plus anciennes (les quatre dernières semaines, les douze derniers mois, la vie entière) étaient peu fiables. Par exemple, 32% des hommes mariés ont déclaré avoir eu des relations sexuelles extramaritales au cours des douze derniers mois lorsqu'ils ont été interrogés la première fois. Lorsque la même question leur a été posée à nouveau six semaines plus tard, ils n'étaient plus que 19% à déclarer de tels rapports, et parmi eux, un quart n'en avait même pas déclaré la première fois. Une partie des différences s'explique par le décalage de six semaines : la période de référence des douze derniers mois n'était pas exactement la même pour la première et la seconde interview. Les écarts sont cependant trop importants pour s'expliquer seulement ainsi.

La comparaison entre les rapports déclarés semaine après semaine et ceux déclarés en fin de suivi pour toute la période des quatre dernières semaines montre aussi des écarts importants. Par rapport aux déclarations semaine après semaine, la tendance chez les hommes est à surdéclarer le nombre de rapports qu'ils ont eus au cours des quatre dernières semaines et chez les femmes, au contraire, à le sous-déclarer. Pour estimer la fréquence des rapports sexuels, la question «Quand avez-vous eu votre dernier rapport sexuel ?» semble préférable en tout cas à celle «Combien avez-vous eu de rapports sexuels au cours des quatre dernières semaines ?» On note en outre que, quelles que soient les questions, les femmes donnent des réponses plus cohérentes que les hommes.

## Prévalence du sida et facteurs de risque

En 1990, un test de séropositivité pour VIH-1 et VIH-2 a été proposé à toute la population adulte (20 ans ou plus) ; une cohorte de cas et de témoins a ensuite été recrutée et suivie pour étudier les facteurs de risque de l'infection ainsi que l'évolution clinique et immunologique des personnes infectées. Le suivi clinique et immunologique s'est poursuivi jusqu'en 1993 par des visites tous les six mois. L'étude a été répétée cinq ans après, en 1995, de façon à estimer l'incidence de l'infection et mesurer les évolutions. Dans cette deuxième enquête, le test de dépistage a été proposé à toutes les personnes de 18 ans et plus.

L'étude de 1990 a été bien accueillie et 5% seulement des personnes présentes n'ont pas été testées. En 1995, l'accueil a été moins bon puisque 31% des personnes n'ont pu être testées. La séroprévalence chez les 20 ans et plus a peu changé en cinq ans ; elle était de 0,8% (27/3230) en 1990 et 0,9% (19/2179) en 1995. L'incidence a été de près d'une nouvelle infection par an pour mille adultes entre les deux enquêtes. C'est un chiffre relativement faible pour l'Afrique, indiquant que l'épidémie ne progresse que lentement dans cette population. Les grandes villes du Sénégal sont dans une situation comparable : la surveillance épidémiologique débutée il y a six ans montre que la prévalence de l'infection à VIH n'y a pas bougé depuis et qu'elle reste à un niveau bas, proche de 1% (VIH-1 et VIH-2 combinés) (Comité national de prévention du sida, 1994).

Le virus le plus fréquent à Mlomp est le VIH-2 (93% des infections en 1990 et 63% en 1995), mais le VIH-1 a progressé entre les deux enquêtes (deux personnes infectées en

1990 et sept en 1995). Les jeunes adultes de moins de 25 ans ne sont pratiquement pas touchés. Après 25 ans, l'infection touche tous les âges à peu près de la même façon. Si les femmes sont dans l'ensemble aussi touchées que les hommes, elles le sont à des âges plus élevés qu'eux. Ce phénomène se retrouve plus au sud, en Guinée-Bissau, et il semble particulier à cette région de l'Afrique (ou au virus VIH-2). La situation est en effet différente en Afrique centrale ou orientale où les femmes infectées sont nettement plus jeunes que les hommes infectés.

L'étude clinique a confirmé la pathogénicité du VIH-2 : les personnes infectées en 1990 étaient plus souvent malades que les témoins non infectés (3 personnes infectées sur 27 étaient malades du sida) et aussi plus souvent immunoperturbées, même lorsqu'elles ne présentaient pas de symptôme (Le Guenno *et al.*, 1992).

L'infection était associée aux transfusions, aux injections et aux migrations saisonnières. Elle se transmettrait actuellement surtout par voie sexuelle, l'une des chaînes de transmission étant la suivante : un homme du village part en migration saisonnière ; il s'infecte à l'occasion de contacts sexuels extramaritaux ; de retour au village, il contamine à son tour sa femme ou sa partenaire régulière (Pison *et al.*, 1993). Cependant, pour une partie des couples infectés, la femme est la seule atteinte ou, si les deux partenaires le sont, la femme l'a probablement été la première. Dans ces couples, la femme est souvent veuve ou divorcée d'un premier mariage. Après la rupture de l'union, elle a vécu plusieurs années seule en ville dans une situation précaire, a eu différents partenaires pour s'assurer des revenus et a pu ainsi être contaminée. Elle est retournée ensuite dans son village pour se remarier, avec le risque de transmettre le virus à son nouveau mari.

## Recherches futures

Le contexte de l'épidémie étant maintenant connu dans ses grandes lignes, il s'agit désormais de suivre l'évolution de l'épidémie et d'identifier les éventuels changements de comportement des populations confrontées au risque d'infection. La fréquence des comportements à risque a-t-elle notamment tendance à diminuer ou au contraire à augmenter ? Les programmes de prévention sont-ils efficaces ? Peut-on les améliorer ? Pour répondre à ces questions, il est prévu de poursuivre le programme de recherches en cours en l'orientant vers l'étude des changements de comportements.

Les recherches menées en Afrique ont fait apparaître un aspect peu connu jusque-là de l'épidémiologie du sida dans ce continent : la très grande diversité des situations, avec des pays à prévalence élevée et à progression rapide, comme l'Ouganda ou le Zimbabwe, et des pays où au contraire la prévalence est moyenne ou faible et où elle n'a que peu ou pas progressé en dix ans, comme le Zaïre, où la prévalence en ville est restée stable aux alentours de 5%, ou le Sénégal, où elle est restée aux alentours de 1% (Comité national de prévention du sida, 1994). Comprendre les raisons de ces différences devrait aider à la prévention.

Pour tenter de répondre à ces questions, nous projetons de mener trois types d'opérations :

- poursuivre le suivi démographique de la population déjà étudiée afin de mesurer les changements de la nuptialité, la fécondité, la mortalité et les migrations ;
- répéter l'enquête sur les comportements sexuels et sur la connaissance du sida et de sa prévention dans quelques années, de façon à mesurer les évolutions et à étudier l'impact qu'ont pu avoir les programmes d'information et de prévention du sida au Sénégal. Au-delà de l'infection à VIH, l'étude sera étendue à l'ensemble des MST ;
- élargir l'étude à plusieurs sites ruraux appartenant à différents pays d'Afrique et dont les populations font, comme à Mlomp, l'objet d'un suivi démographique depuis plusieurs années. L'application de la même méthode, notamment l'utilisation d'un questionnaire commun, permettra de comparer les situations et leurs évolutions. Elle devrait mettre en évidence les

variations des comportements à risque et de la prévention et les facteurs en cause, qu'ils soient géographiques (pays), sanitaires (système d'encadrement, programme), économiques (niveau d'instruction, ressources) ou culturels (groupe ethnique, etc.).

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Comité national de prévention du sida (1990 à 1994). *Bulletin épidémiologique HIV*, 1-5, Dakar.

Enel C. et Pison G. (1992). Sexual relations in the rural area of Mlomp (Casamance, Senegal), in : Dyson T. eds., *Sexual behaviour and networking : anthropological and socio-cultural studies on the transmission of HIV*, Liège, Derouaux Ordina Editions, 249-267.

Enel C., Pison G., Lefebvre M. (1994). Migrations and nuptiality changes. A case study in rural Senegal, in : Bledsoe C. et Pison G. eds., *Nuptiality in Sub-Saharan Africa : Contemporary Anthropological and Demographic Perspectives*, Oxford, Clarendon Press-Oxford, 92-113.

Lagarde E., Enel C., Pison G. (1995). Reliability of Reports of Sexual Behaviour : A Study of Married Couples in Rural West Africa. *Am. J. Epidemiol.*, 141 : 1194-1200.

Lagarde E., Pison G., Enel C. (1996a). A study of sexual behavioural change in rural Senegal. *J. Acquir. Immune Defic. Syndr. Hum. Retro.*, 11 : 282-287.

Lagarde E., Pison G., Enel C. (1996b). Knowledge, attitudes and perception of AIDS in rural Senegal : relationship to sexual behaviour and behaviour change. *AIDS*, 10 : 327-334.

Le Guenno B., Pison G., Enel C., Lagarde E., Seck I. (1992). Clinical and immunological impact of HIV-2 infection in a rural community of Senegal. *J. Med. Virol.*, 38 (1) : 67-80.

Pison G. (1993). *Étude des comportements migratoires et sexuels dans une communauté rurale du Sénégal*. Rapport ANRS.

Pison G., Le Guenno B., Lagarde E., Enel C., Seck C. (1993). Seasonal migration : a risk factor for HIV infection in rural Senegal. *J. Acquir. Immune Defic. Syndr.*, 6 (2) : 196-200.

# **Une étude anthropologique sur la perception et les facteurs de risque des "maladies sexuelles" et du sida en milieu rural sénégalais**

## **Réflexions en vue d'une prévention en pays de faible séroprévalence**

Charles Becker\*

### **RÉSUMÉ**

Une étude anthropologique a été menée, de 1989 à 1992, en pays sereer (Sénégal), pour comprendre la perception et les facteurs de risque des "maladies sexuellement transmises" et du sida dans un milieu rural, où l'on pouvait craindre une diffusion rapide de l'épidémie du VIH.

Grâce aux enquêtes réalisées auprès des thérapeutes, des jeunes adultes, et à des enquêtes épidémiologiques sur la prévalence des maladies sexuellement transmissibles (MST) et des infections à VIH; on a distingué les représentations populaires des "maladies sexuellement transmises" différentes de celles des thérapeutes traditionnels. Alors que les personnes affectées –surtout des femmes– soulignent le lien entre ces maux et des problèmes de fécondité, les thérapeutes invoquent des causalités variées pour expliquer la transmission des maladies entre homme et femme. Les recours thérapeutiques privilégiés restent toujours traditionnels.

Dans ce milieu rural, où la séroprévalence est encore faible, les modifications des comportements matrimoniaux et sexuels demeurent assez lents, même parmi les migrants urbanisés. Il est néanmoins urgent de penser aux modalités d'une prévention du sida et des MST, tenant compte de ces spécificités et de l'ambiguïté de la notion de "maladie sexuelle". Définir la manière d'impliquer tous les acteurs sociaux dans la prise en charge de la santé paraît essentiel.

### **MOTS-CLÉS**

Maladie sexuellement transmise, sida, facteur de risque, prévention, représentation de la maladie, médecine traditionnelle, tradithérapeute, Sereer, Sénégal, Afrique.

## Introduction

Quand les recherches de ce programme<sup>1</sup> ont été entreprises, en 1989, le développement de la pandémie du sida en Afrique subsaharienne laissait craindre une diffusion rapide de l'épidémie vers le milieu rural. En effet, beaucoup de sociétés rurales sénégalaises sont fortement engagées dans les processus migratoires vers la ville et vers l'étranger. Ainsi les principales ethnies du pays, –les Wolof, les Tukulër, les Soninke, les Sereer, les Joola–, sont fortement connues pour leur participation aux migrations urbaines et, pour les trois premiers groupes, aux migrations internationales vers des pays fortement touchés par le sida. Pour les Sereer, les migrations des jeunes adultes vers Dakar qui se sont rapidement généralisées, mais dont on ne connaissait qu'imparfaitement les caractéristiques, paraissaient susceptibles d'entraîner cette catégorie de la population à adopter des "comportements à risque". Par ailleurs, les régimes matrimoniaux des Sereer du Siin sont marqués par des taux de polygynie et des taux de divortialité<sup>2</sup> parmi les plus élevés en Afrique : on pouvait également voir là un facteur de risque d'une diffusion rapide du VIH en milieu rural. En commençant notre étude anthropologique chez les Sereer de la région de Niakhar, en même temps qu'une enquête épidémiologique, il apparaissait important de mieux connaître :

- **l'histoire de la santé et des politiques sanitaires**, en particulier dans la région du Sine-Saloum ;
- **les migrations** des jeunes adultes, leur histoire, leurs caractéristiques, leurs implications sociales et culturelles ;
- **les régimes matrimoniaux (nuptialité et divortialité), ainsi que les attitudes sexuelles** et leurs transformations induites ou non par les migrations urbaines ;
- **les représentations et les pratiques actuelles en matière de santé** ainsi que les **recours thérapeutiques**.

Nous présentons ici des résultats de cette étude, en insistant sur les données recueillies auprès des jeunes adultes, sur les représentations des maladies sexuelles et des recours thérapeutiques, puis en évoquant quelques implications pour améliorer la prévention et la prise en charge.

## L'histoire de la santé, les représentations des "maladies sexuellement transmises", les connaissances et recours thérapeutiques

### Enquêtes sur l'histoire de la santé

La richesse de la documentation publiée à propos de l'histoire sanitaire sénégalaise a été mise en évidence dans un ouvrage publié en 1989 (Collignon, Becker, 1989), puis par des travaux en archives et des recherches sur la législation sanitaire durant la période coloniale, sur les statistiques sanitaires et les dispositions budgétaires en matière de santé. Les épidémies spectaculaires et redoutées, comme celles de la peste, du choléra, de la variole et la fièvre jaune sont très documentées, alors que les maladies sociales comme la tuberculose et les "maladies sexuellement transmises" le sont moins (Becker, Collignon, 1996).

<sup>1</sup> Ce programme a été réalisé grâce à une convention entre l'ANRS et l'ORSTOM d'octobre 1989 à octobre 1992. Il s'est déroulé dans une zone d'étude de l'ORSTOM, située à 150 km de Dakar, dans le Siin, où des recherches sont menées depuis 1962 autour des problèmes de démographie et de santé.

Ont pris part à la réalisation du programme et à son exploitation :

R. Collignon (CNRS), A.M. Coll-Seck (Univ. de Dakar), V. Delaunay (ORSTOM), A. Diallo (ORSTOM), M.E. Ezan (ORSTOM), W.C. Faye (Univ. de Dakar), M. Garenne (ORSTOM), P. Lemardeley (ORSTOM), M. Mbodj (Univ. de Dakar), S. Mboup (Univ. de Dakar).

Étudiants : A. Mbodj, M. Sène, M. Thioune (Univ. C.A. Diop de Dakar).

Technicien : G. Faye.

Une bibliographie partielle des travaux réalisés est donnée plus loin. Les travaux cités se trouvent à la fois dans la bibliographie spécifique du texte et dans celle des travaux du programme.

<sup>2</sup> Le taux de divortialité mesure le nombre annuel des divorces, rapportés à l'effectif total de la population (taux brut), ou au nombre de couples mariés (taux de divortialité des mariés).

Les enquêtes sur l'histoire de la santé ont voulu répondre pour le cas du Sénégal à plusieurs interrogations sur la spécificité de l'épidémie du sida par rapport aux épidémies du passé (et aux autres épidémies actuelles) sur la spécificité de sa gestion, sur les raisons de sa plus rapide expansion dans certaines régions de l'Afrique subsaharienne. Des éléments historiques peuvent éclairer des débats actuels sur les origines et les raisons du développement de l'épidémie, en particulier les discussions autour de la spécificité des régimes sexuels africains et de la faiblesse des réactions africaines face à l'épidémie (Bibéau, Murbach, 1991 ; Caldwell *et al.*, 1989, 1992 ; Dozon, Fassin, 1989 ; Engelhard, Seck, 1989 ; Fassin, Dozon, 1989 ; Le Blanc *et al.*, 1991).

La connaissance historique sur la gestion de la santé et des épisodes épidémiques permet de comprendre que les crises sanitaires sont des révélateurs des inégalités sociales et n'atteignent pas de la même manière les divers groupes sociaux. Les inégalités devant la santé et la mort se sont fortement manifestées lors des périodes de crise, comme aujourd'hui. Pour le sida et pour beaucoup d'autres maladies épidémiques, le contexte social de leur apparition inclut des facteurs économiques : croissance urbaine accélérée, migrations de travail, pauvreté urbaine, délaissement des zones rurales, lacunes des systèmes de soins qui conduisent à l'éclosion des épidémies. L'étude des épidémies du passé est à cet égard intéressante : certaines présentent des analogies avec celle du sida (par exemple les épidémies à longue période d'incubation avant l'apparition de la maladie), alors que d'autres se manifestent de manière plus foudroyante, provoquant des attitudes individuelles et des réactions sociales diverses plus ou moins fortes selon les "peurs" suscitées. Ces études permettent de comprendre –même à travers les descriptions fournies le plus souvent par des médecins occidentaux– comment elles ont été vécues par les sociétés africaines et les divers acteurs sociaux et comment les politiques sanitaires ont tenté de les gérer. L'histoire des maladies sexuellement transmises est un champ assez neuf, que des travaux récents consacrés à d'autres maladies évoquent, à titre de comparaison, M. Lyons (1992) sur la trypanosomiase, R. Packard (1989) sur la tuberculose, M. Vaughan (1991).

### **Constitution d'un corpus de proverbes sur "le corps et ses états à travers des expressions langagières sereer"**

On sait que les proverbes sont un mode d'expression et d'éducation qui est privilégié dans les sociétés de tradition orale. Leur étude est instructive, car ils traduisent les représentations traditionnelles à propos de la santé et de la maladie, et ils reflètent des conceptions éthiques qui méritent d'être connues avant des interventions en matière de santé. Ils sont utilisés dans diverses circonstances, en particulier aux moments importants de l'éducation et de la vie sociale (initiation, mariage, par exemple). Un corpus a été constitué, pour suggérer d'éventuelles utilisations dans le cadre de l'éducation sanitaire et permettre ainsi une meilleure transmission des messages destinés à améliorer la santé.

### **Enquêtes auprès des thérapeutes**

Un travail d'inventaire a été réalisé auprès des thérapeutes traditionnels, en particulier de ceux qui sont spécialisés dans le traitement des "maladies sexuelles". Ainsi, un grand nombre de thérapeutes a été localisé et des renseignements sur leur âge, leurs spécialités, leur audience, leurs méthodes de soin ont été obtenus. Grâce aux informations fournies par les personnalités villageoises, mais aussi lors des enquêtes "jeunes adultes", on a identifié les spécialistes connus pour les différentes maladies traditionnelles sereer dont la transmission peut s'effectuer par voie sexuelle.

À partir d'une série d'entretiens réalisés par René Collignon auprès des thérapeutes sereer autour de thèmes spécifiques relatifs à la santé, à la maladie et aux thérapies, une nouvelle série de 30 entretiens enregistrés, transcrits en langue sereer et traduits en français a été effectuée. Les recueils constitués sont utiles pour la compréhension des catégories descriptives et interprétatives utilisées par les Sereer à propos des "maladies sexuelles" et des modes de transmission de celles-ci.

## Enquêtes auprès des jeunes adultes

Les représentations des "maladies sexuellement transmises" ont été étudiées auprès d'un échantillon représentatif de près d'un tiers des jeunes adultes de la zone d'étude de l'ORSTOM aux environs de Niakhar<sup>3</sup>. Ainsi on a demandé systématiquement aux 2 022 enquêtés, âgés de 15 à 40 ans (parmi lesquels 1 767 ont répondu au questionnaire), quelles maladies sexuelles étaient connues, quels étaient leurs symptômes et leurs modes de transmission, les manières de l'attraper ou de l'éviter. Si une personne a été atteinte, il lui a été demandé si elle estime être guérie, et quels ont été ses recours thérapeutiques éventuels. Ces enquêtes ont donné lieu à une exploitation statistique, mais ont aussi fourni des données plus qualitatives.

Le questionnaire spécifique utilisé auprès des jeunes adultes a permis de connaître également les recours thérapeutiques choisis antérieurement par les malades.

## Enquêtes épidémiologiques sur la prévalence des "maladies sexuelles" et des personnes séropositives en milieu rural

Les études épidémiologiques ont eu pour objectif de connaître la situation en milieu rural, où les observations sont encore très rares. Elles ont été réalisées sous la direction de Pierre Lemardeley, qui a suivi trois groupes :

- les femmes enceintes qui se rendent à la visite prénatale (environ 80% des femmes enceintes de la zone d'étude des environs de Niakhar se sont présentées à ces consultations) ;
- les touseurs chroniques et les malades suspects de tuberculose ;
- les personnes se déclarant atteintes de "maladies sexuelles" lors des enquêtes "jeunes adultes" ou venues consulter spontanément.

La plupart des 493 consultants pour "maladies sexuelles" ont été vus après l'enquête anthropologique au cours de laquelle un billet de consultation avait été remis aux personnes déclarant une maladie sexuelle ; ainsi 333 ont eu recours aux consultations gratuites après l'enquête. Seize personnes ont consulté pour des préoccupations de stérilité, 109 se sont présentées spontanément pour des symptômes de "maladie sexuelle", et 35 sont des contacts de malades venus en traitement. Cependant on note la forte disproportion entre les hommes, qui n'ont recours au médecin qu'en cas grave où les symptômes sont visibles, et les femmes qui ont été beaucoup plus nombreuses à ces consultations : 412 femmes pour 81 hommes.

Pour tous les consultants souffrant de "maladie sexuelle", le médecin a rempli un questionnaire médical. À l'occasion de ces consultations a été fait un prélèvement sanguin, pour recherche du VIH et des tréponèmes. Les malades ont été soignés et leurs partenaires ont été convoqués pour consultation et soins. Cinq prélèvements ont été VIH-2 positifs au Western blot, soit un taux de séroprévalence de 1% [0,32% - 2,32%] (Lemardeley *et al.*, 1995).

## Les représentations des "maladies sexuelles" et contagieuses chez les jeunes adultes sereer et chez les thérapeutes

Le discours des thérapeutes "spécialisés" est diversement élaboré. Il mêle souvent des connaissances et terminologies d'origines variées pour parler des "maladies transmises entre homme et femme" –*jiir ndeer o koor fo o tew*– lors de relations sexuelles. Il est parfois dramatisant, insistant sur la gravité de ces maux, mais ne l'est pas excessivement, car ces maladies sont assez peu connues et répandues chez les Sereer.

Ces maladies *jiir ndeer o koor fo o tew* sont aussi appelées couramment *jiir no koor*, ou "maladies de l'homme" : cette désignation indiquerait que le principal agent de transmission de cette maladie est l'homme, et que la femme le serait secondairement. Elles surviennent pendant les relations sexuelles ou à la suite de celles-ci. Leur origine est recherchée dans une

<sup>3</sup> Rappelons que cette zone d'étude comptait 31 villages et environ 25 000 habitants lors de la réalisation des enquêtes (Becker, 1991a).

causalité naturelle ou divine (*Roog Seen*), soit dans l'hérédité, soit dans un acte maléfique. Cependant plusieurs causalités peuvent être invoquées ensemble à propos de la transmission de la maladie.

On remarque l'utilisation assez fréquente de termes d'origine étrangère –wolof ou française par exemple– pour évoquer ces maladies : cela correspond à l'idée que le mal, inconnu autrefois, est venu de l'étranger, mais indique aussi que les savoirs de la maladie se sont souvent constitués auprès de guérisseurs d'autres régions.

Ces maladies ne sont pas déclarées aux thérapeutes d'une même manière par les hommes ou les femmes. Alors que les premiers consultent lorsque la maladie est visible avec des symptômes externes nets, les secondes viennent se soigner même si elles ne présentent que des signes apparents bénins, parfois sans rapport avec le sexe : ainsi le recours a lieu dès que des problèmes de fécondité ou de stérilité se posent. La conscience d'être atteinte par une maladie de ce type naît en cas de difficulté à avoir un enfant et, donc, de mariage infécond.

Enfin, les thérapeutes soulignent volontiers le caractère évolutif de certaines de ces maladies, en particulier de celle qui est le plus souvent citée : le *kurfeteng*.

Dans les enquêtes auprès des jeunes adultes, on a constaté que les femmes se déclarent beaucoup plus souvent atteintes par une des "maladies sexuelles" connues traditionnellement par les Sereer (*socet*, *mboot* et surtout *kurfeteng*), alors que les hommes avouent assez rarement une "maladie sexuelle". À l'examen clinique et sérologique, il s'agissait manifestement rarement, pour ces femmes venues en grand nombre aux consultations proposées, de "maladies sexuelles" au sens biomédical. En fait, elles considèrent leurs maladies comme responsables d'un problème de fécondité (stérilité, avortements). Par contre, pour les hommes, la déclaration d'une telle maladie suivie par une consultation correspond très souvent à une "maladie sexuelle" au sens biomédical.

À travers les réponses au questionnaire, les discours des patients sur la "maladie sexuelle" paraissent divers. Les maladies connues ne sont pas très nombreuses. Elles sont souvent très vaguement connues. Il n'y en a qu'une –*kurfeteng*– à être citée fréquemment, par de nombreuses personnes qui déclarent en avoir été atteintes ou l'être jusqu'à présent.

Les maladies suivantes sont citées :

### ***Kurfeteng***

Cette maladie est connue par la plupart des enquêtés, jeunes adultes, qui décrivent des symptômes très variés. On la considère généralement comme une maladie héréditaire (57% des répondants), 38% la connaissant de nom mais sans savoir décrire les symptômes et le mode de transmission. Les symptômes évoqués sont surtout des démangeaisons ou des gerçures (721 cas), des toux persistantes (700), apparaissant parfois durant la grossesse, des boutons, des taches sur le corps (654), un blanchissement de la peau ou une dépigmentation (112), des douleurs articulaires (186), des plaies (336). On évoque aussi souvent des avortements ou des stérilités provoqués par la maladie (249). Beaucoup d'autres symptômes, concernant la plupart des parties du corps, sont mentionnés, en particulier des boutons dans la bouche ou sur la tête, des maux du corps mal définis, allant du mal à une partie du corps à la "fatigue générale", un amaigrissement, des fièvres, des cicatrices ou un assèchement de la peau, des œdèmes.

### ***Mboot***

Le nom de la maladie est connu par la quasi-totalité des répondants. Sa transmission aurait lieu lors des rapports sexuels selon la moitié des répondants, mais très peu évoquent des symptômes précis. Par contre, elle a été très rarement et difficilement déclarée lors de l'enquête : trois personnes seulement ont dit être encore atteintes lors de l'enquête, tous les autres répondants (1 762) affirment ne pas avoir été affectés par la maladie.

Les symptômes évoqués sont des plaies (349 cas) ou des boutons aux parties sexuelles (118 cas), des maux de ventre (351 cas), des constipations (54 cas). Les écoulements ou les pertes sont fréquemment cités.

## **Socet**

Le nom est également connu par la majorité des enquêtés, mais on ne connaît que très mal le mode de transmission de la maladie. On considère *socet* comme héréditaire (12% des répondants) et moins souvent comme transmis par rapport sexuel (5%). Les personnes déclarant avoir été atteintes par cette maladie sont nombreuses (17% des répondants), la plupart n'étant pas guéries (15% des répondants).

Les symptômes évoqués sont surtout des boutons sur le sexe (588 cas), des manifestations cutanées diverses : démangeaisons au sexe (308), boutons (89), démangeaisons (107), boutons à la bouche (81), brûlures à la miction (105). Beaucoup d'autres symptômes sont également cités et concernent la plupart des parties du corps.

## **Syphilis**

La connaissance de la syphilis est presque nulle et à peine une centaine d'enquêtés ont entendu parler de cette maladie. Quatre personnes seulement ont déclaré avoir été atteintes par la maladie.

## **Sida**

Plus de personnes ont entendu parler du sida que de la syphilis : presque la moitié des répondants connaissent le nom de la maladie, mais la description des symptômes et des modes de transmission est très vague. Seuls les rapports sexuels sont cités comme mode de transmission et l'amaigrissement comme symptôme principal de la maladie.

Pratiquement aucune autre maladie n'a été citée spontanément, trois répondants seulement ont évoqué un autre nom de maladie, celle-ci est cependant mal connue et décrite.

Il apparaît à travers les entretiens et les questionnaires que, pour les jeunes adultes enquêtés, les maladies transmises par voie sexuelle ne sont pas particulièrement redoutées, car leur occurrence ne serait pas très forte.

Les symptômes décrits sont très variés et ne concernent souvent pas directement les organes sexuels. Il est très fréquent d'associer ces maladies à des manifestations cutanées diverses :

Les femmes sont toutefois beaucoup plus concernées que les hommes, et les maladies sont mises en relation avec des problèmes pour avoir des enfants, ou lors des grossesses ou des accouchements.

La stérilité est crainte en premier lieu aussi bien chez les hommes que chez les femmes, mais sans doute plus chez les secondes.

L'hérédité est invoquée davantage que la transmission par voie sexuelle : les maladies sexuelles auraient été assez rares avant les migrations urbaines.

L'explication d'une transmission par voie de "sorcellerie" n'est pratiquement jamais avancée par les patients, alors qu'elle est privilégiée par les guérisseurs.

Grâce aux questionnaires sur la connaissance des "maladies sexuelles" (de l'enquête anthropologique et de la consultation médicale), sur les représentations des maladies, sur leurs modes de transmission, et sur les possibilités de prévention, on a pu noter la grande variété des symptômes et des manifestations somatiques ou psychosomatiques décrits pour des "maladies sexuelles" traditionnelles. L'interprétation de ces maladies, comme celles d'autres maladies contagieuses, se fait dans des catégories *sereer*, où les causalités suggérées sont souvent du même ordre que celles évoquées par les thérapeutes.

On retiendra surtout la complexité des représentations autour de la maladie, de la stérilité et de la fécondité. Pour les maladies qu'on qualifie de manière très insatisfaisante de "sexuelles" ou "sexuellement transmises", on a observé une grande variété dans le vocabulaire et dans les conceptions exprimées par les thérapeutes et par les jeunes adultes. Il ressort de la lecture des entretiens avec les thérapeutes et des réponses aux questionnaires que la tentative d'une recherche d'équivalence des termes utilisés par les thérapeutes ou les patients *sereer* avec ceux du langage biomédical s'avère illusoire. Les étiologies et les causalités mises en avant sont différentes et il importe d'en tenir compte lorsqu'on veut parler des maladies spécifiques telles celles que les médecins appellent MST. La traduction de certains termes traditionnels désignant des maladies pouvant parfois, mais pas toujours, être

transmises lors de relations sexuelles –comme par exemple *kurfeteng* ou *socet* pour syphilis– est en particulier très inadéquate.

## Les thérapies traditionnelles des "maladies sexuelles"

Le premier recours thérapeutique est très souvent traditionnel, selon la suggestion de l'entourage ou suivant l'interprétation personnelle de la maladie et de ses causes. On a donc remarqué, lors de l'enquête, que les premiers soins sont en général prodigués par un guérisseur, ou sur les conseils d'un spécialiste traditionnel, susceptible de déceler les causes ou les agents de la maladie, et donc de proposer les traitements les plus efficaces. L'appel à d'autres formes de soins intervient dans la plupart des cas dans un second temps, après l'instauration et éventuellement l'échec avéré d'une thérapie traditionnelle. On a cependant enregistré des cas où les malades ont eu immédiatement recours à des soins dans un dispensaire ou un centre de soins.

Auprès des thérapeutes traditionnels, nous avons également recueilli des informations sur les recours et les modes de soins. Malgré certaines réticences à communiquer leur savoir sur les méthodes et les médications utilisées, les thérapeutes ont parfois fourni des indications très intéressantes sur les plantes, racines, feuilles utilisées dans le cadre des cures traditionnelles.

Les renseignements recueillis permettent également de suggérer une typologie en distinguant surtout des thérapies "naturelles" (à l'aide de plantes, racines ou poudres) et des thérapies "rituelles" ou "religieuses", dans lesquelles se manifeste l'interprétation de la maladie et de ses causes. Cependant, il apparaît que de telles distinctions ne sont pas toujours pertinentes : en effet, certaines maladies sont soignées à l'aide de plantes qui peuvent avoir une efficacité "mystique" en protégeant contre les agents surnaturels ou humains intervenant dans la transmission de la maladie.

### Les types de recours thérapeutiques

Parmi les 1 767 répondants au questionnaire, 682 (plus du tiers) ont déclaré être atteints d'une des maladies sexuelles et ne pas être guéris à la date de l'enquête. Les 1 085 autres répondants affirment n'avoir jamais été affectés.

La moitié des billets distribués lors de l'enquête anthropologique a entraîné une consultation. Ainsi 330 consultants se sont présentés avec le billet de consultation, soit 35 hommes et 295 femmes. D'autres sont venus spontanément : 163 personnes, en majorité des femmes (114) mais avec proportionnellement plus d'hommes (49).

En raison de l'étiologie évoquée, certains recours thérapeutiques sont considérés comme obligatoires pour espérer une guérison, la biomédecine étant jugée incapable de traiter ces maladies. Les recours aux services de santé de type occidental ne sont pas privilégiés, sauf pour les maladies spectaculaires qui correspondent aussi à des maladies sexuelles de la classification biomédicale.

Dans le cas du *kurfeteng*, 189 répondants environ, n'ont demandé aucun soin, 242 ont fait appel à un guérisseur ou à un parent en mesure de soigner, 118 à un infirmier ou à des soins hospitaliers, 62 à un guérisseur et à un infirmier.

Pour la seconde maladie déclarée, *socet*, la plupart des répondants atteints déclarent n'avoir pas eu recours à des soins. 58 personnes ont vu un guérisseur, 17 sont allées dans un dispensaire, 7 ont reçu les deux types de soins.

Les autres maladies sexuelles ne sont pas déclarées et semblent assez rares. On ne peut ainsi pas constater de préférences thérapeutiques, car les personnes atteintes sont trop peu nombreuses.

Cependant, l'acceptation d'un recours "secondaire" aux soins dispensés par un médecin n'a pas été négligeable. Plus de la moitié des personnes atteintes sont venues dans les dispensaires pour analyses et soins.

## Les comportements sexuels. Contraception, limitation des naissances

Le principal résultat de l'enquête, aussi bien en milieu rural qu'en ville, montre que les comportements sexuels restent fortement régulés par des normes traditionnelles (Becker, 1991a, b et c ; Garenne *et al.*, 1992 ; Delaunay, Becker, à paraître ; Delaunay, 1994). Les relations sexuelles avant mariage semblent assez fréquentes, mais elles précèdent souvent un mariage formel avec le partenaire, presque toujours originaire du village ou d'un village voisin, que ces relations aient lieu en ville ou au village.

La connaissance et l'utilisation des méthodes de contraception ou de limitation des naissances sont encore très peu répandues. Si l'utilisation passée reste assez rare, il semble toutefois exister une certaine demande de la part des femmes qui se disent prêtes à employer, dans des cas précis, des méthodes contraceptives.

L'enquête anthropologique a tenté de cerner les comportements des jeunes adultes en milieu urbain. Il est important de valider certains de ces résultats auprès des jeunes adultes installés en ville lors de migrations temporaires ou de séjours de plus longue durée. Dans un contexte différent de celui du village, quelles sont leurs pratiques et les normes acceptées ? Il semble que les comportements et les représentations changent assez peu durant les migrations, et que les innovations sociales induites par les séjours urbains sont encore assez limitées dans le domaine des attitudes en matière de sexualité et de fécondité, le seul changement important étant sans doute un recul de l'âge au mariage des femmes.

## Conclusions

Les résultats de l'enquête en milieu rural, menée de 1989 à 1992 en pays sereer, sont à comparer à ceux qui ont été proposés à la suite d'études menées dans d'autres zones rurales au Sénégal (Énel, Pison, 1988 et 1992 ; Charbit, 1990 ; Mané, 1991 ; Delaunay, 1995), mais aussi aux données des travaux anthropologiques récents menés en diverses régions africaines sur ces thèmes, qui ont montré des constantes et des particularités régionales assez accusées à propos des comportements sexuels. Ces études indiquent que les modifications des comportements, relatives aux migrations et séjours en ville, revêtent de grandes spécificités selon les pays, les villes et les appartenances d'origine des personnes enquêtées, ethniques ou religieuses par exemple.

Chez les Sereer, ces changements de comportements, pouvant entraîner en particulier une augmentation ou diminution des risques de contamination par le VIH, sont peut-être adoptés moins souvent que par d'autres migrants. Cela a été confirmé par ailleurs lors d'une enquête réalisée à Dakar, auprès de jeunes migrants sereer dont les séjours sont souvent de longue durée, pour déceler des modifications dans les comportements matrimoniaux et sexuels (Thioune, 1991). Dans une large mesure, nos constats à propos de la lenteur des processus de changements concernant les connaissances et les comportements ont été retrouvés dans cette enquête urbaine.

Soulignons que les réponses obtenues lors de nos enquêtes sont assez fiables, comme le suggèrent les résultats de la surveillance épidémiologique : en effet, la diffusion des "maladies sexuelles" et du sida vers le milieu rural sereer du Siin n'a pas connu d'accélération notable au cours des trois années d'étude (Lemardeley *et al.*, 1991, 1995). Cette relative stabilité de la situation épidémiologique peut être mise en relation avec les types de comportements décrits lors de notre enquête et avec les normes sociales largement acceptées par les jeunes adultes sereer, même durant ou après de longs séjours migratoires en ville.

Ces constats sur les comportements sexuels, la connaissance et l'utilisation des moyens contraceptifs méritent d'être pris en considération lorsqu'on envisage la définition de modes de prévention et d'éducation efficaces dans un pays et dans des zones rurales où la prévalence est considérée comme faible. Ces modes devraient sans doute différer selon

qu'ils sont mis en œuvre en milieu rural ou en ville (par exemple auprès des groupes sociaux les plus exposés).

Les résultats sur les représentations de la maladie permettent également de mieux cerner certaines difficultés à faire accepter des messages de prévention lorsqu'ils sont formulés dans des langages étrangers, en des termes biomédicaux ou moraux qui ne correspondent pas aux conceptions et aux normes socialement acceptées. Une réflexion approfondie devrait être engagée afin de mieux comprendre les raisons pour lesquelles les recours thérapeutiques s'orientent encore souvent prioritairement, sinon exclusivement, vers les thérapeutes traditionnels. Cela peut engager à connaître davantage les fondements des thérapies traditionnelles et à chercher des voies de coopération honnêtes avec ces thérapeutes encore en marge des systèmes de soins officiels, mais déjà en mesure de participer à une prévention.

Un autre résultat, ayant des implications pour définir les modalités d'une prévention acceptable, a mis en évidence l'ambiguïté de la notion de "maladie sexuelle". Dans une situation épidémiologique où la prévalence des "maladies sexuelles" et du sida est encore faible, la perception de la gravité ou du danger de ces maladies reste encore limitée. On évoque, avec une multitude de symptômes, des maladies qui portent essentiellement atteinte à la reproduction. À ce titre, il est significatif de constater que les personnes se déclarant atteintes sont surtout des femmes, et que la gravité de la maladie est moins fonction de symptômes visibles (comme ceux de la nosographie biomédicale) que de symptômes plus diffus portant atteinte aux fonctions reproductrices. Dans ce contexte, le problème des "maladies sexuelles" est très largement un problème de fécondité.

Enfin, on peut suggérer une réflexion à propos de la réalisation d'études en sciences sociales, en vue de la prévention. Ces études, aussi bien pour la prévention du sida que pour celle des autres maladies majeures en Afrique, restent beaucoup trop rares. Le très faible nombre de références dans les bibliographies spécialisées consacrées à la prévention en Afrique illustre cette situation. Une réflexion sur les messages de prévention et leur spécificité, en fonction des contextes sociaux, surtout dans les zones où une maladie comme le sida fait encore peu partie du vécu social, apparaît nécessaire. Une prévention ne peut être centrée exclusivement sur cette maladie, alors que d'autres maladies, beaucoup plus familières, restent les principales causes de morbidité et de mortalité et devraient faire l'objet principal des campagnes préventives. Il est urgent de penser davantage aux modalités d'une prévention globale –des maladies présentes et d'une maladie comme le sida qui peut survenir très rapidement– ainsi que sur la manière d'impliquer tous les acteurs sociaux dans la prise en charge de la santé.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Bibeau G., Murbach R. eds (1991). *L'univers du sida*. Numéro spécial de *Anthropologies et sociétés*, 15, 2-3 : 125-147.
- Caldwell J.-C., Pat C., Quiggin P. (1989). The social context of AIDS in Sub-Saharan Africa. *Population and Development Review*, 15, 2 : 185-234.
- Caldwell J.-C., Orobuloje I.-O., Pat C. (1992). Underreaction to AIDS in Sub-Saharan Africa. *Social Science and Medicine*, 34, 11 : 1169-1182.
- Charbit Y. (1990). *Démographie, I.E.C. et planification familiale en milieu rural sénégalais. Monographies de villages (Région de Thiès)*. Paris, CERPAA : 82 p.
- Dozon J.-P., Fassin D. (1989). Raison épidémiologique et raisons d'état. Les enjeux socio-politiques du sida en Afrique. *Sciences Sociales et Santé*, 7, 1 : 21-36.
- Énel C., Pison G. (1988). Migrations et évolution de la nuptialité. L'exemple d'un village joola du Sud du Sénégal, Mlomp, Communication au Séminaire UIESP. *La nuptialité en Afrique au sud du Sahara. Évolutions en cours et impact sur la fécondité*, St Lambert-des-Bois, 14-17 septembre.
- Énel C., Pison G. (1992). Sexual Relations in the Rural Area of Mlomp (Casamance, Sénégal), in : Tim Dyson éd., *Sexual Behaviour and Networking : Anthropological Studies on the Transmission of HIV*. Liège, Derouaux-Ordina : 249-267.
- Engelhard P., Seck M. (1989). Comportements sexuels et contexte culturel. Une approche méthodologique de la prévention du sida. *Plurale*, 1, 1 : 83-108.

- Fassin D., Dozon J.-P. (1989). Les États africains à l'épreuve du sida. *Politique Africaine*, 32 : 79-85.
- Le Blanc E. M.-N., Meintel D., Piché V. (1991). The African Sexual System : Comment on Caldwell et al. *Population and Development Review*, 17, 3 : 497-505.
- Lyons M. (1992). *The Colonial Disease. A social history of sleeping sickness in northern Zaire : 1900-1940*. Cambridge, Cambridge University Press, XVI : 335 p.
- Mané B. (1991). Démographie, IEC et planification familiale en milieu rural (Monographies de villages). Région de Thiès et de Fatick. Rapport du séminaire de Thiès, 8 janvier 1991. Dakar-Paris : 51 p. multigr.
- Packard R. M. (1989). *White Plague, Black Labor. Tuberculosis and the Political Economy of Health and Disease in South Africa*, J. Berkeley, Univ. California Press, XXII : 389 p.
- Vaughan M. (1991). *Curing their Ills. Colonial Power and African Illness*. Stanford, Stanford University Press, XII : 224 p.

## TRAVAUX ET PUBLICATIONS LIÉES À LA RÉALISATION DU PROGRAMME

- Becker C. (1991a). *Étude anthropologique sur les migrations, la nuptialité et les comportements sexuels chez les Sereer du Sénégal*, rapport à l'ANRS. Dakar, ORSTOM, 4 fascicules.
- Becker C. (1991b). *Nuptialité et comportements sexuels chez les Sereer du Sénégal*. Communication au colloque Sciences sociales de la santé en Afrique de l'Ouest, Bamako, 2-4 juillet 1991. Dakar, ORSTOM : 25+6 p. multigr.
- Becker C. (1992a). Caractéristiques de la zone d'étude et de la population. In : A. Chahnazarian éd., *Population et santé à Niakhar : niveaux et tendances des principaux indicateurs démographiques et épidémiologiques de la zone d'étude, 1984-1991*, Dakar, ORSTOM : 76 p.
- Becker C. (1992b). *Vocabulaire sereer du corps et de la santé*. Dakar, ORSTOM : 102 p.
- Becker C. (1993a). L'apparition du sida et la gestion des épidémies du passé au Sénégal [ : 71-98]. In : Dozon J.-P., Vidal L. éd., *Les Sciences Sociales face au sida en Afrique. Cas africains autour de l'exemple ivoirien*. Abidjan, Gidis-CI - ORSTOM : 391 p.
- Becker C. (1993b). L'apparition du sida et la gestion des épidémies du passé au Sénégal. Communication à l'atelier *Sciences sociales face au sida en Afrique. Cas africains autour de l'exemple ivoirien*. Bingerville 15-17 mars 1993. Dakar, ORSTOM : 22 p. ; Annexe : *Le sida à travers la presse sénégalaise 1987-1992* : 60 p.
- Becker C., Collignon R. (1996). *Éléments pour une histoire des MST et du sida au Sénégal*. Dakar, ORSTOM : 18 p.
- Becker C., Collignon R., Thioune M. (collab. Faye G.) (1993a). *L'inclination amoureuse est comme une écuelle de farine : à force d'y plonger la main, on rencontre une épine*. Entretiens sur la sexualité et la maladie en pays sereer. Dakar, ORSTOM : II-251 p. (Documenta sereer, vol.7).
- Becker C., Collignon R., Thioune M. (collab. Faye G.) (1993b). *Que votre lit de mariage devienne sale !* Entretiens sur le mariage, la fécondité et la stérilité en pays sereer. Dakar, ORSTOM : II-186 p. (Documenta sereer, vol.8).
- Collignon R., Becker C. (1989). *Santé et Population en Sénégal des origines à 1960. Bibliographie annotée*. Paris, INED : 9+ 554 p.
- Delanay V. (1994). L'entrée en vie féconde. *Expression démographique des mutations socio-économiques d'un milieu rural sénégalais*. Paris, Ceped, XXII : 326 p.
- Delanay V., Becker C. (à paraître). *Vers une demande réelle de contrôle de la fécondité en milieu rural sénégalais*. Paris, ORSTOM : 29 p. Communication aux 5<sup>èmes</sup> Journées démographiques de l'ORSTOM, Paris 28-30 septembre 1994.
- Garenne M., Becker C., Cardenas R. (1992). Heterogeneity, life cycle and the potential demographic impact of AIDS in a rural Area of Africa. In : Tim Dyson éd., *Sexual Behaviour and Networking : Anthropological Studies on the Transmission of HIV*. Liège, Derouaux-Ordina, 269-282. [Version multigr. parue en 1990, dans les Actes du Séminaire IUSSP *Anthropological Studies Relevant to the Sexual Transmission of HIV*, Sonderberg, Denmark, 19-22 november 1990 : 22 p.]
- Lemardeley P., Diallo A., Becker C. et al. (1991). *Maladies sexuellement transmissibles en zone rurale au Sénégal. Rapport d'une année de surveillance épidémiologique. Novembre 1989- Novembre 1990*. Niakhar. Dakar, ORSTOM, 3 fascicules : 35 p., 41 p., 53 p.
- Lemardeley P., Diallo A., Gueye A., Sarr E., Becker C., Mboup S., Rey J.-L. (1995). Évaluation en 1991 des risques de MST et d'infection par VIH en zone rurale sénégalaise. *Cahiers Santé*, 5, 1 : 43-48.
- Thioune M. (1991). *Représentations, réseaux et recours thérapeutiques. Maladies sexuellement transmises et infécondité chez les Sereer Siin du Sénégal*. Dakar, Ucad : 73 p. (Mémoire de DEA d'Anthropologie).

# Sang fort et remèdes pour "gbasser" son gars

## Représentations étiologiques du sida et prévention chez de jeunes Ivoiriens (femmes abidjanaises et ruraux gouro) de 1990 à 1994

Corinne Ginoux-Pouyaud\*, Claudie Haxaire\*\*

### RÉSUMÉ

Dans le cadre du projet "Perceptions et pratiques de femmes et de jeunes en matière de prévention du sida en Côte-d'Ivoire urbaine et rurale" coordonné par F. Deniaud, une enquête spécifique sur la perception globale du sida (connaissance de son existence, de son origine, de ses voies de contamination et des moyens de s'en protéger) a été menée par C. Ginoux-Pouyaud de janvier à avril 1993 auprès de femmes abidjanaises de 20 à 29 ans, tandis que C. Haxaire suscitait des discussions sur ces thèmes avec les jeunes villageois gouro de la région de Zuénoula (de 15 à 30 ans). Les discours des enquêtés révèlent un ensemble de représentations témoignant de la réappropriation des messages de prévention, leur donnant sens et informant certaines pratiques. C'est autour de la "force" du sang, de ce qui l'affaiblit et de ce qui la conforte que se construisent les représentations de l'autre contaminant, lui-même renvoyant à la pollution dont sont porteurs les êtres du désordre, sorciers, génies de brousse. L'absence de changement de comportement, tout comme les conduites d'évitement paradoxales ou le recours à des pratiques d'indigénat des femmes de la capitale, font écho à leurs corollaires recueillis en pays gouro. Néanmoins, les stratégies mises en place ainsi que l'élaboration de recours spécifiques, bien que fondés sur ces visions du monde, n'en sont pas moins négociations face aux contraintes économiques. Ce qui devra être étudié plus longuement.

### MOTS-CLÉS

Information-Éducation-Communication, représentations étiologiques du sida, contagion-contamination, pratiques paradoxales de prévention, protections imaginaires, femmes abidjanaises, gouro, Afrique.

\* Université de Montpellier III, Montpellier.

\*\* UMR 116 du CNRS/Université de Paris X Nanterre – LACITO (UPR 3121) du CNRS.

Nous remercions L. Vidal, D. Bonnet et nos référés anonymes, des critiques, remarques et commentaires qui nous furent précieux.

Les enquêtes menées tant auprès des jeunes femmes de la capitale ivoirienne –étudiantes comme habitantes des quartiers spontanés d'Abidjan– qu'auprès de jeunes ruraux de quelques villages gourò de la région de Zuénoula (au centre-ouest de la Côte-d'Ivoire) ont permis de voir évoluer les représentations du sida ainsi que les pratiques de prévention entre 1990-91 et 1994. Si, en zone rurale, sont apparues certaines interprétations étiologiques du sida venues de la ville, celles-ci sont d'autant plus facilement adoptées qu'elles font écho aux conceptions de l'origine des maladies propres à cette région. En revanche, certaines interprétations, attitudes ou pratiques relevées en ville semblent se fonder sur des représentations de la personne et des humeurs du corps (du sang) proches de celles que nous connaissons en zone rurale. À l'analyse, ces interprétations et les comportements qui en sont la conséquence semblent provenir de relectures, à la lumière des conceptions locales de la contagion ou de la contamination, des informations diffusées dans les médias ou par la rumeur publique. Les consignes de prévention diffusées par les groupes de pairs éducateurs mêmes sont réinterprétées dans une autre perspective. Mendès-Leite (1995) a bien mis en évidence que l'acteur social leur redonne du sens, cherchant à les rendre plus proches de son cadre cognitif, de façon à rendre acceptable leur mise en œuvre. Il s'élabore ainsi ce que cet auteur désigne comme des "protections imaginaires et symboliques" contre le sida, issues de cette réinterprétation permanente, et qui occultent les pratiques à risque. Il importe donc de dégager les formes de rationalité de ces pratiques sexuelles à risque, et cela ne peut se faire, comme l'a fait remarquer S. Fainzang (1992), qu'en étudiant la prévention et les comportements qu'elle engendre «au regard de l'ensemble de représentations de la maladie, du corps, du malheur et du monde auquel adhèrent les individus». De nouvelles informations sont susceptibles de modifier en retour cette vision du monde. C'est donc sur cet "imaginaire social des individus" à l'origine de «réarrangements de représentations socioculturelles» selon Mendès-Leite (1994) que nous travaillons. Nous verrons si l'analyse faite dans le contexte précis de la culture gourò (Mande tout comme les Dan et les Dioula) éclaire les entretiens menés auprès de la population de la capitale, culturellement hétérogène. Ce que nous tenterons de mettre au regard des quelques travaux disponibles traitant des Baoulé, Bété, Alladian (Caprara, 1991, 1992 ; Kouamé *et al.*, 1988 ; Messou *et al.*, 1990) ou des Lobi du Burkina Faso (Cros, 1993).

## Présentation du projet, conditions des enquêtes

Les recherches dont il est fait état ici se sont déroulées dans le cadre du projet "Perceptions et pratiques de femmes et de jeunes en matière de prévention du sida en Côte-d'Ivoire urbaine et rurale" coordonné par F. Deniaud. La gestion de la prévention du sida par les jeunes (F. Deniaud) et les femmes (C. Ginoux-Pouyaud) de la capitale, les perceptions et la compréhension de supports visuels de prévention chez les écoliers (E. Vautrin-Soares) ont été étudiés tout comme le fonctionnement d'associations de "pairs éducateurs" (F. Deniaud, C. Haxaire). Nous ne traitons ici qu'un aspect de ce projet (voir aussi l'article de Deniaud *et al.*, page 43).

Les résultats présentés par C. Ginoux-Pouyaud proviennent d'une étude spécifique sur le sida réalisée de janvier à avril 1993 auprès de 122 femmes d'Abidjan âgées de 20 à 29 ans, pour la plupart ivoiriennes et catholiques, qui fut complétée en 1994 par des relations épistolaires avec certaines scolarisées. L'enquête s'est déroulée dans les maquis (restaurants), marchés et commerces, universités, dispensaires et PMI, dans le foyer féminin de Koumassi, dans les salons de coiffure et de couture ainsi qu'au domicile de certaines femmes. Les entretiens semi-directifs centrés autour de la connaissance de l'existence du sida, de son origine, de ses voies de contamination et des moyens de s'en protéger, et autour de celle du corps et de son fonctionnement ou dysfonctionnement, sont complétés par des entretiens non directifs et des récits de vie. Ils sont analysés à la lumière des résultats de l'enquête sur les trajectoires sexuelles et amoureuses des femmes d'Abidjan menée dans le cadre de l'ORSTOM de janvier 1991 à novembre 1992 (Ginoux-Pouyaud 1996).

Les données recueillies par C. Haxaire, sont issues des entretiens menés avec les jeunes de cinq villages de la région de Zuénoula où elle a tenté de mettre en place des groupes de pairs éducateurs lors d'une mission réalisée de juillet à septembre 1994 (de 10 à 30

personnes par groupe). Ces villages sont Bogopinfla où elle réside, Binzra, Tibeita, Danangoro et Maminigui qui relèvent tous du secteur de santé rurale de Bouaflé (Dr Amani) avec l'accord duquel cette étude a été réalisée. Ces entretiens ont été mis en perspective avec les réactions et commentaires enregistrés lors des réunions d'information sur le sida organisées pour les jeunes, à l'initiative de C. Haxaire, à partir de 1990<sup>1</sup> dans le village où elle séjourne régulièrement depuis quinze ans<sup>2</sup>. Ces données ont été complétées par des entretiens semi-directifs avec de petits groupes de jeunes, lycéens et/ou villageois, et d'adultes, parmi lesquels des guérisseurs, sur les représentations du sida et sur les pratiques de prévention adoptées par soi et par les autres. Enfin, l'analyse se réfère aux données ethnographiques sur les représentations du corps, sur la notion de personne et sur les représentations des maladies gynécologiques et de leur traitement traditionnel recueillies depuis une quinzaine d'années (Haxaire 1987, 1994, 1996a). Les méthodes d'analyse sont donc celles de l'anthropologie sociale et de la sociologie qualitative.

## Résultats et discussion

Nous allons tenter de mettre au jour la rationalité des attitudes, comportements ou pratiques qui apparaissent paradoxaux au regard des messages de prévention diffusés, en analysant les justifications données dans les entretiens, sur l'absence de modifications de comportement alors que sont connus la maladie et ses modes de transmission, sur les modifications de comportement visant à éviter les personnes perçues comme contaminantes, et enfin sur les pratiques visant à protéger de la contamination.

### **Pas de changement de comportement : «avant le sida, les gens mouraient, maintenant avec le sida, les gens meurent»**

L'absence de toute pratique de prévention résultait, au début des recherches (et plus rarement sur la fin pour une certaine partie des enquêtés villageois), d'une ignorance de ce que pouvait être ce nouveau mal et donc des moyens de l'éviter. Mais, pour certaines femmes interrogées en ville, ce manque de réaction tenait plutôt, selon leurs propres dires, à un effet de sidération causé par l'affiche diffusée en 1991 et sur laquelle, sous un homme squelettique d'aspect, on pouvait lire sans autres commentaires : «le sida tue». Cette affiche avait profondément bouleversé la population (Vautrin *et al.*, 1994). De plus, certaines personnes pouvaient encore ne pas avoir été confrontées à des malades. Il est de fait qu'au début de l'enquête, on pouvait entendre, en ville et surtout en zone rurale, des réflexions du type : «je n'ai jamais vu quelqu'un de malade, je n'y crois pas tellement». À cette époque, les jeunes gouros tiraient argument du fait qu'aucun résident du village n'était mort de cette maladie, alors qu'elle décimait les citadins et les femmes de la ville avec lesquelles ils avaient des relations sexuelles, pour nier la transmission sexuelle du virus et partant toutes les informations transmises. L'état de séropositivité n'était pas pris en considération alors que dans la tradition médicale gouro une maladie peut rester cachée dans le corps et ne se manifester qu'après un certain temps.

Mais, à la période où se sont déroulés les entretiens analysés ici (1993-1994), chacun avait peu ou prou entendu parler de cette maladie. Si, en ville, les femmes mariées ne changeaient pas leur comportement, c'est qu'elles n'osaient éconduire un mari volage ou lui proposer le préservatif. En zone rurale on assistait à un rejet massif, tant des filles que des garçons, de l'usage du préservatif<sup>3</sup>. Face à la perspective tragique des conséquences de conduites à risque que beaucoup reconnaissaient avoir maintenues, la réalité ou la nouveauté de ce mal et donc l'absence de thérapie, étaient déniées, tant en ville qu'en pays gouro. Il était fait appel pour cela à des croyances particulières dans ce qui peut rendre un individu vulnérable aux maladies en général ou inversement dans ce qui peut le protéger.

<sup>1</sup> Lors de missions CNRS (UPR 3121).

<sup>2</sup> Ces entretiens, tout comme les réunions, se sont tenus en gouro, les hommes et les femmes séparément, comme il convient dans cette société lorsqu'il est question de parler de sexe.

<sup>3</sup> Dans un but de prévention du sida car il était adopté pendant les périodes d'aménorrhées (Haxaire 1996b).

Pour les femmes abidjanaises tout comme pour les gouro, jeunes et adultes confondus, le sida est fréquemment défini comme une attaque en sorcellerie (au sens de *witch*), ou comme l'action d'un fétiche maléfique. C'est ce que pensent également 20% au moins des Bété et Baoulé interrogés par Caprara *et al.* (1992). Pour les femmes, une épouse jalouse peut lancer le sida contre sa rivale. Pour certains guérisseurs ou féticheurs gouro interrogés, les symptômes du sida tels qu'ils les perçoivent renvoient à une ancienne maladie : "le mal insidieux", à savoir un affaiblissement qui peut être dû à l'action des sorciers ; les plus grands d'entre eux en détiendraient le remède, fort de la puissance de leurs fétiches. Certes, le sida est nouveau pour les Occidentaux, mais c'est parce qu'ils n'ont pas accès à ce registre de soin, «à chacun son climat»<sup>4</sup>, conclut un lycéen. Ces nouveaux cas de longue maladie apparus dans la région de Zuénoula ont en effet été attribués à l'action de sorciers ou de fétiches selon le témoignage des médecins<sup>5</sup> qui avaient toutes les peines du monde à convaincre leurs patients du diagnostic de sida. Personne n'étant à l'abri de ces agressions, il n'y a pas lieu de se prémunir spécifiquement des attaques aboutissant au sida. Aussi les femmes sont-elles fondées à répondre à l'enquêtrice qu'elles ne changent en rien leur comportement. Elles comptent sur leur "force" : «*si tu fais l'amour avec un sidéen et que tu es la plus forte, la maladie ne va pas te gagner*». Cette "force" apparaît comme une qualité du sang, elles évoquent le *sang fort* ou le *sang pur*, ce sur quoi nous reviendrons.

Pour certaines femmes de la capitale les pratiques de prévention consistent à se confier entièrement à Dieu (pour les chrétiennes), ou à la chance. D'autres considèrent que «*le mal est fait, si je dois attraper la maladie, je l'ai déjà*» et/ou. «*il faut bien mourir de quelque chose*». Elles défient ainsi le destin, se désignant comme «*fous la mort*» (de «je me fous» –«je me moque»– «de la mort»). En pays gouro de même, en 1994 encore, de nombreux jeunes se fiaient exclusivement à leur chance (*zu*), à leur destin, ce qui signifie littéralement faire confiance à son dieu tutélaire. Ils font remarquer que tous ceux qui ont entretenu des relations avec une personne séropositive (ce que sa maladie ultérieure a révélé) n'ont pas contracté la maladie (mais ils ignorent bien entendu leur statut sérologique). Pour ces jeunes Gouro, cette différence de vulnérabilité tiendrait à l'état du double invisible de la personne (*lei*) qui doit être affaibli avant qu'une maladie ne puisse altérer le corps, ce qui ne peut se produire si le dieu tutélaire protège le double (littéralement «*le couvre*»). D'après les vieux sages, le dieu tutélaire, parcelle du souffle de Dieu, donc des ancêtres, couvre le double s'il est bon (noir), ou le laisse à la merci du malheur s'il est méchant (rouge). Selon le destin qui lui est attribué par Dieu à la naissance, la personne hérite d'un bon ou d'un mauvais dieu tutélaire; on ne peut le changer. Mais, toute transgression des lois des ancêtres, donc de Dieu, amène ceux-ci à retirer leur protection à l'individu en faute, eût-il à l'origine un bon dieu tutélaire. Parmi les êtres malfaisants à l'origine du malheur, les sorciers s'en prennent au souffle vital (*fuu*) du double tandis que les fétiches maléifiques annihilent sa force vitale (*nyale*). Dans ces conditions une maladie quelconque peut se développer. Pour les citadines, de même, la maladie peut être une sanction, divine ou non. L'offense faite à une instance invisible, génie ou ancêtre peut être à l'origine d'une agression en sorcellerie : «*Une rivale agresse une épouse mais si elle l'agresse ce n'est pas pour rien, c'est sûrement Dieu qui l'a voulu*».

Aussi, de nombreuses personnes ne changent pas de comportement car elles ne se sentent pas menacées, ne s'étant pas rendues coupables de transgressions majeures. L'origine du sida est attribuée à des pratiques considérées comme perverses (zoophilie, toxicomanie, prostitution, homosexualité) comme le révèlent certaines métaphores du sida rencontrées lors de l'enquête abidjanaise : «*punition de Dieu, attaque de sorcier, faire affaire avec les chiens, maladie de blanc, maladie de singe*». Dans l'enquête en milieu urbain, il apparaît que sont également transgressifs les individus ayant consommé la viande d'animaux interdits (singes, chien), ou ceux qui ont eu des relations sexuelles non autorisées (incestueuses ou adultérines ainsi qu'en brousse, pendant l'allaitement ou les règles).

En 1994 dans les entretiens menés en pays gouro, nous retrouvons cette interprétation de l'origine du sida que M. Cros (1993, voir aussi dans cet ouvrage page 87) avait déjà

<sup>4</sup> En français dans le texte gouro.

<sup>5</sup> Communications orales des Dr Kenum (Zuénoula), Ouattara (Zuénoula), Amani (Bouaffle).

recueillie au Burkina Faso : «Des gens nous ont dit que le sida, c'étaient les Blancs qui l'avaient introduit. Pour de l'argent, ceux-ci donnent leurs bonnes à des chiens ou même à des chimpanzés, or personne ne connaît les maladies qu'ont ces animaux. Certains chimpanzés maigrissent en brousse et meurent, de même des chiens au village ; ce peut être du sida. Donc si tu couches avec la bonne qui est ta copine, tu attrapes leurs maladies». À notre sens, cette interprétation recouvre en partie les explications antérieures à l'arrivée de ces "mythes" venus de la ville, car il s'agit dans tous les cas d'un contact avec un monde autre. Pour expliquer, en 1990, que toutes les femmes ne sont pas contaminantes, les jeunes Gouro spéculaient en effet sur la spécificité de certaines. «Ce sont les femmes qui ont envoyé le sida, parce que celles qui tournent [courent] beaucoup avec des inconnus ont des rapports avec des génies de brousse [you] [métamorphosés en séduisants partenaires]. C'est quand un humain fait l'amour avec l'une de ces femmes à la suite du génie, qu'il attrape le sida. Le génie et l'humain n'ont pas le même sang.» Il s'agit donc d'une maladie sexuellement transmissible due au contact avec un "sang" autre, celui du génie. Pour les Gouro, ces génies (you), mi-hommes mi-animaux, métamorphoses d'êtres de la brousse, détiennent une force vitale d'une telle puissance qu'elle peut détruire quiconque entre en contact avec eux (Haxaire, 1994). Leur pouvoir de métamorphose est caractéristique de la sorcellerie. C'est en parvenant à les apprivoiser un instant que l'on obtient d'eux des objets puissants. (les fétiches you), destructeurs ou protecteurs, selon qu'ils annihilent ou renforcent la propre force vitale de l'individu visé. Cette force vitale (nyale), ayant pour support le sang, serait même l'équivalent du sang pour le double. Génies et humains n'ont pas le même sang. Leur rencontre, si l'on y survit, est source de maladies. Il n'est donc pas étrange que pour certains, le sida soit venu ainsi d'un contact avec le monde de la brousse. Comme l'a bien montré M. Douglas (1971), c'est aux marges de la structure sociale, dont le corps est le miroir, que les sociétés attribuent pollutions et dangers. Plus que de la transmission sexuelle et de la contagion par contact, fût-ce par la salive ou le souffle (supports de force vitale), il s'agit d'une pollution par la souillure dont ces êtres ou ces objets sont porteurs<sup>6</sup>. Les personnes qui transgressent les règles sociales rejoignent dans l'asocialité les êtres de la brousse et tout comme eux, tiennent leur pouvoir de nuire de la puissance destructrice du désordre qui émane d'eux. On comprend alors qu'un sang "fort", non souillé soit également qualifié de "pur" dans les entretiens en français.

L'ignorance ou le déni de l'existence de la maladie ne sont donc pas seuls responsables d'une absence de modification des comportements, celle-ci résulte également de conceptions particulières de l'étiologie des maladies en général et du sida en particulier. La langue reflétant cette vision du monde, les messages de prévention eux-mêmes se laissent piéger par la traduction. Lorsque le médecin dit que l'on perd ses défenses, que l'on s'affaiblit, il pense immunodéficience, affaiblissement du corps ; la langue gouro traduit que le double devient faible devant toutes les maladies : c'est ainsi qu'est pensé le message<sup>7</sup>. Dans cette perspective, se protéger du sida ne comporte donc aucune spécificité. Outre l'observance des règles sociales, il est possible d'avoir recours à toute pratique susceptible de renforcer le double.

### **Changements de comportement dans les rapports sociaux et dans le nombre et le choix des partenaires : «un partenaire propre sur lui, pas gazeur et respectant la coutume»**

Reconnaître la réalité de cette nouvelle maladie et admettre qu'il faille modifier son comportement ne signifie pas pour autant adopter les recommandations préconisées par les campagnes de prévention. Les consignes sont réinterprétées selon des modèles que nous allons essayer d'analyser.

Dans un premier temps, on a pu constater la mise en place de conduites d'évitement explicables par la transposition des modèles familiaux de contagion par contact existant dans

<sup>6</sup> Ce qu'a développé Capprara chez les Alladians (1991) reprenant M. Dupire (1985).

<sup>7</sup> Le «problème du sida est que cela ne demande pas une seule maladie, c'est toutes les maladies, cela dépend de la chance (zu) de chacun. Certains ont plus de chance d'avoir des maladies (le dessus du double mou, fragile)... ; si le sida entre dans ton corps, alors il tue toutes les défenses de ton corps et ton double devient faible devant toutes les maladies.»

les cultures étudiées. C'est en effet par exemple en marchant sur l'urine ou la salive d'un malade, ou en se lavant avec les mêmes objets de toilette, que l'on contracte certaines maladies. Dans les rapports avec les inconnus, cela conduit à éviter toute approche corporelle directe (poignées de main, accolades, etc.) ou tout contact par le truchement d'objets ou d'excrétions corporelles : «*Il ne faut pas marcher ou uriner là où un malade du sida a uriné*». Les citadines évitent de «*saluer les gens dans la rue*», de porter des vêtements brodés (c'est-à-dire d'occasion), voire «*de respirer le même air qu'un malade du sida*» en étant à ses côtés. Ces notions de contagion sont également si prégnantes pour les jeunes Gouro que même les lycéens bien informés dans leurs établissements avouent répugner à serrer la main de leurs camarades malades.

Pendant le contact ne peut être évité avec les partenaires sexuels dont le nombre va être limité et qui vont être sélectionnés selon des critères qui tiennent à l'apparence, aux comportements liés à la sexualité, mais également aux comportements autres que sexuels.

De nombreuses femmes ne retiennent des consignes de prévention que ce qui concerne les paramètres sur lesquels elles peuvent avoir prise, c'est-à-dire leur propre conduite. L'épidémie de sida semble avoir conforté la fidélité de certains qui ne remettent pas en question le comportement du partenaire : «*je n'ai pas peur de la maladie puisque je ne sors qu'avec un homme*». Mais fréquemment, elles pensent tout simplement diminuer les risques de contamination en restreignant le nombre de partenaires : «*je ne fais pas l'amour avec la capote mais depuis le sida, j'ai moins de partenaires sexuels, c'est comme ça que je me protège*».

Ces partenaires sont alors sélectionnés. Les critères permettant de repérer l'Autre dangereux se fondent, tant en zone rurale qu'en ville, sur les manifestations de la maladie. Les femmes sont attentives à sortir avec quelqu'un de «*bien en forme*» tout en prônant pour elles-mêmes la beauté plantureuse awoulaba<sup>8</sup> : «*Je ne fais plus le régime sinon les gens vont dire, elle a le sida, elle*». Il est également souhaitable d'avoir «*l'air dynamique, sans boutons*», etc. Le "dynamisme", est pour beaucoup la manifestation d'un sang fort. Mais au-delà de la recherche des stigmates trop manifestes de la maladie, les femmes «*étudient*» l'hygiène de leurs partenaires tout en étant attentives à leur propre apparence, notamment à travers l'habillement et la coiffure : «*depuis le sida je séduis encore plus avec mon corps, je le présente bien propre, je fais plus attention à ça*». Outre le fait qu'une bonne hygiène corporelle permettrait de se sentir "à l'abri" du sida («*après un rapport je me lave bien pour ne pas tomber malade*»), on considère que les gens malades seraient contraints de se négliger : «*si un homme est malade, s'il a le palu, il sera trop fatigué pour se laver, se brosser, il aura froid, il ne voudra même pas toucher l'eau glacée*». La propreté ne serait que le reflet d'une bonne santé : «*j'aime les hommes propres, bien sur eux, la maladie n'aime que la saleté, je surveille ça chez eux*». La saleté (qui révèle la contamination à laquelle le partenaire expose) étant pour M. Douglas (*op. cit.*) «*essentiellement désordre*», on voit ici, au-delà des rationalisations, transparaître la crainte de la pollution déjà mentionnée.

Le comportement sexuel des partenaires est également analysé. On se méfie des «*coureurs de jupons, des baratineurs, des gazeurs* [hommes ayant de multiples partenaires sexuelles]» et on leur préfère des «*hommes sérieux et timides qui ont l'air fidèle*». On s'efforce de «*sortir avec un copain que l'on connaît*», c'est-à-dire quelqu'un du quartier ou de la rue mais surtout pas avec un étranger dont on ne sait rien. La sexualité ou le "passé sexuel" des hommes sont, dans la mesure du possible, pris en considération. Un nouvel intérêt est alors accordé aux ex-partenaires sexuels dont on sous-estime ou l'on ignore la vie sexuelle après la rupture : «*je peux retourner avec lui puisque je suis toujours en vie après avoir couché avec lui, ça veut dire qu'il n'a pas beaucoup de filles*». Comme dans les enquêtes de Mendès-Leite, l'Autre familial est ici crédité de peu de danger. Mais dans la marge entre cet Autre familial et l'Autre étranger absolu qu'est le partenaire issu du monde de la brousse évoqué plus haut, prend place tout un ensemble de figures de l'altérité dangereuses. Ainsi, un jeune Abidjanais

<sup>8</sup> Il s'agit d'un canon de beauté dit traditionnel (bien en chair, plantureuse, cou plissé, etc.) remis à la mode au milieu des années 80 par l'épouse du Président Houphouët Boigny.

ébrûé<sup>9</sup> de 21 ans s'est-il séparé de sa partenaire plus âgée (donc plus puissante) responsable, selon lui, d'un affaiblissement général et d'un vieillissement dus à l'épuisement de sa semence : *«Ça peut te rendre malade. Si tu fais l'amour avec une femme plus âgée, d'accord elle suce ton énergie, mais ton sang aussi. Elle te pompe le sang ! Et tu parais plus vieux ! Je suis sorti une fois avec une fille de 24 ans (j'en avais 20), j'étais trop faible ! Elle gâtait mon sang, j'étais malade, j'ai dû tout arrêter.»* Son "sang" n'était pas de puissance à résister. Ainsi «trop donner son sperme» et au-delà son sang, entraînerait un affaiblissement physique, une perte de sang, de vie, tandis que pour la femme, le recevoir en abondance serait souvent considéré comme bénéfique. Dans la représentation commune du corps gouro (Haxaire, 1987), la force est due à l'abondance de sang, toute diminution l'affaiblit (le sperme étant du sang). Pour quelques guérisseurs interrogés, une des étiologies de certaines maladies sexuellement transmissibles (*flolo*), à laquelle ils assimilent celle du sida, pouvait être l'excès de rapports sexuels. L'affaiblissement qui s'en suit est homologue à la perte de vitalité due à l'attaque sorcellaire : *«Si quelqu'un a le sida, c'est qu'il a la chaude-pisse. C'est quelqu'un dont le sang est fini à force de trop de rapports sexuels. Si ton sang est fini, il ne circule plus, et tu maigris tant qu'à la première maladie tu as la diarrhée... Nous disons que les sorciers ont mangé cet homme.»* (La même maladie pouvant être causée par le fétiche dont le mari jaloux aurait doté la partenaire, supposée adultère). Du risque que fait courir le multipartenariat, contre lequel les campagnes de prévention mettent en garde, nous passons à la dangerosité d'une sexualité démesurée donnant prise aux êtres du désordre.

Mais certaines enquêtées déclarent avoir redoublé d'attention sur le comportement, souvent autre que sexuel, de leur partenaire. Celui-ci est d'autant plus susceptible d'avoir le sida qu'il enfreint des règles sociales, ce qu'exprime une citadine malade : *«Si je suis malade et que ce n'est pas à cause de moi mais que c'est la faute de mon gars qui m'a donné ça, ça veut dire qu'il a mal agi et que Dieu l'a puni.»* En conséquence, *«il ne faut pas gazer [sortir et/ou avoir des rapports sexuels] avec un homme qui ne respecte pas la coutume, sans ça c'est le sida qui t'attend.»* Ne pas respecter la "coutume" signifie ici transgresser les lois des ancêtres. Cela n'implique pas nécessairement que le partenaire est séropositif, mais que la perte de résistance à la maladie que ses transgressions induisent, le met en danger quelles que soient ses pratiques de prévention du sida. Nous savons que le malheur est alors susceptible de s'étendre sur toute la maisonnée, ainsi "découverte" elle aussi. On devient victime des transgressions de l'autre : *«tu peux très bien ne pas coucher avec ton mari et avoir le sida à cause de ses erreurs, juste en partageant la même natte ou en l'aidant dans ses problèmes.»* C'est dire que la pollution dont est porteur le mari contamine en dehors de toute relation sexuelle. Dans l'enquête en ville, on cite, à l'origine de l'infection par le VIH, les transgressions des règles sociales par le malade ou par son entourage (inceste ou adultères ignorés). Ce qui est remarquable ici est l'idée d'un début de chaîne sexuelle. Force est de constater que si les messages de prévention ont bien été entendus, ils ont été aussi réinterprétés.

### **Adoption de nouvelles pratiques : contraintes et paradoxes du préservatif, réagir autrement : «se purger ou gbasser<sup>10</sup> son gars»**

En Côte-d'Ivoire, les campagnes d'information présentent l'utilisation du préservatif comme la méthode la plus sûre de prévention du sida. Néanmoins, sa disponibilité, tout comme son emploi, ne vont pas de soi. En 1994, les groupes de pairs-éducateurs constitués en pays gouro durent pallier le manque<sup>11</sup> de commercialisation des boîtes de "Prudence" (100 francs CFA pour quatre préservatifs) dans la zone rurale étudiée. On vit alors, tout comme en ville, se mettre en place des usages paradoxaux de ce moyen de prévention, parallèlement à sa substitution par d'autres types de recours.

<sup>9</sup> Population lagunaire de Côte-d'Ivoire.

<sup>10</sup> Utiliser des mixtures aphrodisiaques ou des fétiches.

<sup>11</sup> Grâce à un accord avec PSI (Population Service International), S. Compaoré et R. Dilligham et deux étudiants en médecine, M. Sissoko et J.C. Fampou-Toundji, que nous remercions, sont venus assurer la formation des groupes de pairs-éducateurs.

Pour les citadines, la décision d'imposer le préservatif à l'homme et, en cas de désaccord, de refuser toute relation sexuelle avec lui, s'accompagne souvent d'une réduction incontrôlable du nombre de partenaires sexuels : *« beaucoup d'hommes ne veulent plus me sortir quand je leur dis de chausser capote. »* Généralement considéré comme une entrave à la séduction (*« si tu as la chance de trouver un gars bien, tu vas pas gâter l'affaire avec capote »*) le préservatif, du fait de son rôle contraceptif, pose problème dans une relation constituée, au sein d'une société qui valorise avant tout le statut de la mère. Les effets secondaires qu'on lui attribue ("maladies du ventre", mortalité infantile future, stérilité, etc.<sup>12</sup>) confortent cette réticence.

Si en pays gouro, où les jeunes, filles comme garçons, trouvent également que les rapports protégés perdent tout "goût" et empêchent d'avoir des enfants (fussent-ils illégitimes), la proposition de commercialisation de "Prudence" a été accueillie avec enthousiasme, c'est qu'un tout autre usage en était envisagé. Ils permettent la reprise de rapports sexuels pendant les aménorrhées du *post-partum* ou, pour les adultes, avec les femmes ménopausées. Dans cette société, comme chez les Samo (F. Héritier, 1996) les femmes, sèches et chaudes lorsqu'elles n'ont pas leurs règles, risquent la consommation au contact de la puissance du sperme. Il en est de même des nourrissons de ces femmes transgressives, leur lait étant altéré (Haxaire C., 1996b, déjà noté dans les enquêtes de Kouamé K. *et al.* en 1988).

Un autre usage paradoxal du préservatif est observé en ville. L'une des stratégies féminines (notamment chez des femmes chrétiennes et d'un niveau d'instruction supérieur) vise en effet, pour *« passer pour une go [fille] sérieuse et [pour] cadenas [séduire et retenir] un homme »*, à proposer le préservatif dans l'unique objectif de le délaisser ultérieurement. Faisant alors passer pour inédits les rapports sexuels non protégés, elle fait croire au partenaire ainsi séduit que seuls l'amour et la confiance qu'il lui inspire autorisent cette prise de risque. Cette stratégie suppose bien entendu que la femme ait la possibilité d'établir un compromis dans une relation où le partenaire reste soucieux de se protéger lui-même.

En revanche, de nombreuses femmes des quartiers "spontanés"<sup>13</sup> d'Abidjan comme Zoé Bruno ou Aklomianbla ne sont pas en mesure de négocier. Pour une prostituée par exemple, le prix d'une boîte de préservatifs correspond au prix d'un "contact" avec un client ou est imputé sur le budget de la nourriture. Devant de tels problèmes financiers (*« soit je le réutilise, soit je fais l'amour sans le préservatif »*), le "prix" de la relation sexuelle protégée se trouve confronté au risque *« est-ce que ce gars peut avoir le sida, est-ce que ça vaut le coup que je dépense mon argent »* et le risque au plaisir sexuel (*« qu'est-ce que petit caoutchouc peut dire quand affaire, là, ça devient chaud ? »*), cela d'autant plus que le doute subsiste quant à son efficacité : *« et puis avec la capote, est-ce que je suis sûre d'être protégée ? »*

Face à des hommes dont elles connaissent les comportements à risque, nombreuses sont donc les femmes à la recherche d'une sorte de préservatif féminin indécélable (*« l'homme ne doit pas sentir le goût »*) les dispensant de l'approbation impossible à obtenir de leur partenaire : *« les hommes reprochent au préservatif une diminution du plaisir, ils disent tout le temps que c'est pas doux ! »* Tout comme les jeunes Gouro, elles utilisent parfois des antibiotiques : *« après avoir eu des rapports trop chauds, je prends des antibiotiques pendant quelques jours [ou des] médicaments indigénats. »* Ces derniers, de moindre coût, et insoupçonnables, sont généralement les seuls moyens préventifs (et dans certains cas, contraceptifs) dont elles disposent : *« il y a des remèdes qui protègent contre le sida, tu les mets dans le vagin et la maladie ne peut plus te gagner, ça t'immunise. »* Les recettes circulent entre amies ou sont délivrées par des guérisseurs : *« pour le sida, tu n'as qu'à te purger ou gbasser ton gars. »* Le remède introduit par le vagin ou le rectum est sensé agir dans tout le bas ventre : *« Pour moi, si tu veux faire passer une grossesse, tu vas te purger [voie rectale] avec l'indigénat pour que le médicament aille devant [dans le vagin], là, ça va te protéger aussi du sida ! Tu fais cela de temps en temps ou après un rapport. Il faut se dépêcher avant*

<sup>12</sup> Ces croyances sont entretenues en Côte-d'Ivoire par des journaux condamnant l'emploi du préservatif : «Elles [les capotes] dénaturent les rapports entre l'homme et la femme en soumettant cette dernière à des risques pour sa santé. Beaucoup de femmes racontent que la capote cause "la sécheresse", la frigidité, la perte blanche et tue les propriétés de sécrétions de la muqueuse.» Extrait du *Saint Esprit en action*, nov.-déc. 1993.

<sup>13</sup> D'habitat précaire.

que la maladie puisse se retourner. Indigénat là, ça va tout te nettoyer, Bobodiman; tout ça, c'est plus fort. Tu peux boire aussi une gbasse façon qui va te faire passer la grossesse. Mais pour sida, ça sera plus difficile, il faudra plus de temps, peut-être que ça va marcher, c'est pas sûr.» Dans cet énoncé les lavements abortifs, et les remèdes de bobodiman, entité pathologique résultant d'une accumulation de sperme dans l'utérus et dont la rétention provoque douleurs et stérilité, semblent, par extension, prémunir du sida. Pour les deux premières indications, il s'agit d'éliminer par les purges, d'une part le fœtus, de l'autre la boule de sperme. Il a pu être montré que, dans la pharmacopée gouro, ces recettes sont également appliquées à certaines MST, pour éliminer la maladie (Haxaire, 1996a). On comprend alors que, puisque le VIH se transmet par le sang et le sperme, les pratiques visant à évacuer le sperme puissent entraîner dans le même temps le virus dont il est porteur. Les décoctions bues, *gbasses*, seraient d'action moins directe donc moins sûres. Celles-ci intéressent autant pour leurs effets "aphrodisiaques" ou protecteurs (*gbasse*, fétiches) : «Avec indigénat, même si tu trompes ton mari, il va te pardonner.» Les *gbasses* peuvent être composés de cheveux, de poils, de sang des règles ou de sperme, réduits et préparés en onguents ou ajoutés à des parfums féminins que l'on dépose à un endroit précis ou que l'on fait ingérer par l'homme, à son insu. Sous le terme indigénat, ils sont également assimilés, dans ces discours, à des poudres d'écorces ou de feuilles ou encore des décoctions, données également comme aphrodisiaques, contraceptives, abortives ou protectrices contre les MST en général. Sous forme d'instillations vaginales, oculaires ou nasales, ils visent à dégager toutes les impuretés corporelles. Chez les Gouro (Haxaire, *op. cit.*), "stérilité" tout comme "impuissance" sont traitées par des remèdes sensés augmenter la force donc le sang. Les fétiches (les *gbasses*) sont ici préparés à partir des phanères, c'est-à-dire des productions issues de la frontière du corps, où la force vitale se condense. Pour se prémunir, ou protéger son partenaire, de cette maladie transmise par le sang, c'est donc à renforcer le sang dans sa double acception (sang dans sa matérialité et support d'une composante du double invisible) que s'emploient nos interlocutrices.

## Conclusion

Dans les entretiens auprès des femmes abidjanaises et des jeunes Gouro, il est apparu que changer ou non de comportement résultait autant du contenu des messages de prévention que de leur interprétation à la lumière de représentations traditionnelles de l'étiologie des maladies. Si, selon ces messages, la maladie se transmet par le sang, les diverses acceptions de ce terme qui peut, par métonymie, désigner également les instances invisibles dont il est le support, conduisent à interpréter les consignes dans une tout autre direction. Sera alors contaminant le partenaire, souillé lui-même par la transgression des règles sociales qui l'apparente aux Autres absolus que sont les êtres de la brousse, tandis que l'on se protège en consolidant, par des *gbasses*, fétiches issus de ces mêmes êtres, la force vitale de son sang. Mais si nous avons pu tenter de restituer certaines visions du monde et donc de percevoir les logiques qui sous-tendent les comportements et les pratiques révélés par cette enquête, il est apparu qu'elles n'enferment pas nos interlocuteurs. Ainsi, un guérisseur gouro précise-t-il d'emblée qu'il vaut mieux utiliser des préservatifs, personne n'étant jamais assuré de la force de son double. Nous avons décrit les stratégies adoptées par les citadines pour se protéger (bien ou mal) ou pour imposer l'emploi du préservatif à des fins qui leur soient propres (*cadenas*). De même, en pays gouro, avons-nous noté un usage détourné du préservatif qui n'est peut-être pas sans incidence sur la transmission du VIH, celui de permettre la reprise de relations sexuelles avec les femmes en aménorrhées. Mais si, comme nous commençons à le percevoir, certaines femmes jouent de la nouvelle situation parce qu'elles gardent leurs capacités de négociation, il n'en est pas de même de celles des quartiers les plus défavorisés. C'est par impuissance à imposer d'autres méthodes de prévention et même à se les procurer que certaines sont contraintes de recourir à des recettes plus familières, mais dangereuses. Comme P. Farmer (1993) l'a bien montré en Haïti, c'est le subtil aménagement entre le concevable et les contraintes sociales et économiques qu'il faut maintenant étudier.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Le *Saint Esprit en action* (1993). Journal mensuel de l'action et l'œuvre du Saint Esprit parmi le peuple de Dieu, 5 : 3.
- Capprara A. (1991). La contagion; conceptions et pratiques dans la société Alladian de Côte-d'Ivoire, *Anthropologie et Sociétés*, 15 (2-3) : 1898-203.
- Capprara A., Seri D., de Gregorio G.C., Parenzi A., Salazar C. M., Goze T. (1992). The perception of aids in the Bete and Boule of the Ivory Coast, *Soc. Sci. Med.*, 36 (9) : 1229-1235.
- Cros M. (1993). Participer autrement, de l'ethnographie en temps de sida, in : Dozon J.-P., Vidal L. eds, *Les sciences sociales face au sida. Cas africains autour de l'exemple ivoirien*, Abidjan, GIDIS-CI & ORSTOM : 325-345.
- Douglas M. (1971). *De la souillure, essai sur les notions de pollution et de tabou*, Paris, Maspéro.
- Dupire M. (1985). Contagion, contamination, atavisme. Trois concepts Sereer Ndut (Sénégal), *l'Ethnographie*, 2 : 123-139.
- Fainzang S. (1992). Réflexions anthropologiques sur la notion de prévention, in : *Comportements et santé, questions pour la prévention*, Nancy, Presses universitaires de Nancy : 18-27.
- Farmer P. (1993). Women, poverty and aids, *Culture, medicine and psychiatry*, 17 (4) : 387-397.
- Ginoux-Pouyaud C. (1996). *Trajectoires sexuelles et amoureuses, l'exemple des femmes de Marcory et Koumassi (Abidjan)*, janvier 1996, Thèse de Doctorat, Université de Montpellier III, 551 p.
- Ginoux-Pouyaud C. (1993). Trajectoires sexuelles et amoureuses des femmes à Abidjan. In : Dozon J.-P., Vidal L. eds. *Les Sciences sociales face au sida : cas africains autour de l'exemple ivoirien*, Abidjan, ORSTOM-GIDIS-CI : 173-177.
- Haxaire C. (1987). Les maux qui le cachent. Étiologie et perception de troubles gynécologiques chez les femmes gouro, in : Retel-Laurentin A., *Etiologie et perception de la maladie*, Paris, L'Harmattan : 73-84.
- Haxaire C. (1994). L'achatine, le génie de brousse et le jeune homme darteux, ou maladie et a-socialité dans quelques contes gouro de Côte-d'Ivoire, in : Bardolph J. ed. *Littérature et maladie en Afrique. Image et fonction de la maladie dans la production littéraire*, Paris, L'Harmattan : 27-48.
- Haxaire C. (1996a). Remèdes de jouvence, remèdes de femme, *Communication au 3<sup>ème</sup> colloque européen d'ethnopharmacologie*, Gènes (Italie), 28 mai-2 juin.
- Haxaire C. (1996b). Les ambiguïtés des usages du préservatif en pays gouro, *Sociétés d'Afrique et Sida*, 11 : 4.
- Héritier F. (1996). *Masculin/Féminin, la pensée de la différence*, Paris, éd. Odile Jacob.
- Kouame K. et al. (1988). *Préservatifs masculins et prévention de l'infection à VIH*. Abidjan, Institut national de la santé publique (rapport).
- Mendès-Leite R. (1994). Le sida et la (re)construction de l'imaginaire social des sexualités, in : *L'insertion sociale*, sous la direction de S. Guth, Actes du colloque "sociologies IV", Tome 1, Paris, L'Harmattan.
- Mendès-Leite R. (1995). Identité et altérité. Protections imaginaires et symboliques face au sida, *Gradhiva*, 18 : 93-103.
- Messou E., Sia J., Kouame K. et al. (1990). *Enquête nationale sur les CAP de la population ivoirienne à l'égard du sida*, Abidjan, Programme national de lutte contre le sida (rapport).
- Vautrin E., Soares A., De Ceita, Deniaud F., Rey J.-L. (1994). Jugements de jeunes Ivoiriens sur des images de prévention du sida, *Cahiers Santé*, 4 : 315-324.

# Perceptions et pratiques chez les jeunes en matière de prévention du sida en Côte-d'Ivoire urbaine et rurale

François Deniaud\*, Emmanuelle Vautrin-Soares\*\*, Angelo de Ceita\*\*

## RÉSUMÉ

La prévention du sida suscite chez les populations étudiées des réactions mitigées, où le désir de suivre les mesures de prévention conseillées ne se traduit pas toujours dans les faits, notamment pour des raisons socio-culturelles et individuelles.

Même si le sida continue de progresser en Côte-d'Ivoire, sa prévention évolue en dépit de ses avatars. Elle est en train de "changer les choses" dans la sexualité et la vie sociale ; l'utilisation croissante des préservatifs chez les jeunes en est un exemple frappant. Il existe également des attentes réalistes de la part des jeunes en matière de matériaux visuels de prévention. Leur pragmatisme dépasse la prise en compte des valeurs sexuelles traditionnelles et de leurs tabous. Enfin, l'implication de jeunes dans le cadre d'associations en faveur de la lutte contre le sida leur permet de se forger une nouvelle identité sociale.

## MOTS-CLÉS

Sida, prévention, perceptions, représentations, jeunes, Côte-d'Ivoire, préservatifs masculins, affiches, recherche-action, Afrique.

\* ORSTOM, Centre de Petit Bassam, Abidjan.

\*\* Département de psychologie, Université de Montpellier III, Montpellier.

Deux recherches portant sur la gestion de la prévention du sida par des jeunes en Côte-d'Ivoire sont présentées ici. Elles s'inscrivent dans un projet global intitulé "Perceptions et pratiques de femmes et de jeunes en matière de prévention du sida et des MST en Côte-d'Ivoire urbaine et rurale", financé par l'ORSTOM, l'ANRS et l'AUFELF-UREF (Agence francophone pour l'enseignement supérieur et la recherche) (Deniaud *et al.*, 1994) :

- L'utilisation des préservatifs masculins chez des jeunes âgés de 15 à 25 ans ainsi que le fonctionnement d'une association de jeunes luttant contre le sida, dans la capitale économique de la Côte-d'Ivoire (étude menée par F. Deniaud).
- Les perceptions et la compréhension de supports visuels de prévention du sida chez des écoliers âgés de 10 à 20 ans, dans une région du centre, près de Bouaké (étude menée par E. Vautrin-Soares).

## Contexte et objectifs

Les premières campagnes de prévention du sida auprès du public ont commencé assez tardivement en Côte-d'Ivoire, avec la diffusion, fin 1988, d'une affiche qui représentait un homme terrorisé par la survenue du sida et son caractère homicide : «Le sida est là. Il tue»<sup>1</sup>. Cette affiche fut suivie de deux autres, l'une (en 1989) «Sida : ne mourez pas par ignorance» et la seconde (en 1990) «Sida : dites non... Protégez-vous». À part ces trois affiches, peu d'autres supports d'information, éducation et communication (IEC) ont été développés jusqu'en 1991, date du début de nos recherches. Citons un document vidéo financé par la coopération française et diffusé à la télévision nationale en 1989, une bande dessinée parue dans la presse en 1989, quelques brochures d'information et des émissions régulières de radio où le sida était abordé. Quant aux actions de terrain, les premières ont été le fait d'organismes non gouvernementaux. Elles ont concerné le milieu urbain ou semi-urbain, mais très peu le milieu rural. Enfin, en 1991, aucune action spécifique d'IEC auprès de la jeunesse n'avait été faite, et le ministère de l'Éducation n'avait pas encore inclus de modules sur le sida, ni conçu de guides pédagogiques pour un abord compréhensif de ce sujet dans les différentes classes.

Si nos recherches ont pu s'appuyer sur plusieurs enquêtes déjà réalisées sur le sida en Côte-d'Ivoire (Kouame, 1988 ; Dédy et Tapé, 1991 ; de Gregorio *et al.*, 1990), nous ne disposons, en début de travail, d'aucune donnée tangible nous permettant de juger de l'efficacité et de l'impact des moyens de prévention au sein de la population et de la jeunesse ivoiriennes. En revanche, nous savions qu'il y avait un nombre croissant de personnes touchées par le sida en Côte-d'Ivoire, puisque la séroprévalence estimée pour l'ensemble du pays était passée de 400 000 en 1990 à environ un million en 1994, tandis que le nombre des malades du sida passait de 1 500 en octobre 1989 à un peu plus de 12 000 fin 1992<sup>2</sup>. Face à la progression de la maladie chez les jeunes (les jeunes filles en particulier), Tapé G. et Dédy S. avaient préconisé la mise en place d'une «stratégie de prévention visant à modifier le comportement sexuel des Ivoiriens dès l'adolescence» (Dédy, Tapé, 1991). Mais le changement des comportements sexuels, l'intégration des messages préventifs, l'usage des préservatifs sont des sujets délicats, vis-à-vis desquels les considérations d'ordre socio-affectif, culturel, cognitif et émotif sont prégnantes ; il s'agit de thèmes dont l'approche doit s'inscrire dans le cadre d'une démarche psychosociale où sont prises en compte, entre autres, les connaissances, les représentations, les croyances et les pratiques des populations concernées.

<sup>1</sup> Il semble que les concepteurs de l'affiche aient voulu marquer les esprits des gens afin de contrecarrer la tendance à la minimisation du sida, notamment celle du ministre de la Santé de l'époque, qui était intervenu en particulier lors d'une émission de télévision en 1987. Selon les dires, cette affiche a été retirée peu de temps après sa sortie car elle aurait provoqué la panique des gens dans les rues d'Abidjan, tandis que les autorités l'auraient jugée «mauvaise pour le tourisme».

<sup>2</sup> Relevé épidémiologique hebdomadaire, OMS, juillet 1992.

C'est dans cette perspective que nous avons orienté nos recherches, menées à la fois auprès de jeunes Abidjanais et d'élèves vivant dans la région de Bouaké. Il s'agit de comprendre les dilemmes et obstacles de la prévention du sida ; d'identifier leurs modes de résolution élaborés par les jeunes ; enfin d'émettre des recommandations en vue de futures campagnes.

## **Conduite des recherches**

Concernant les jeunes Abidjanais, l'accent a été mis sur l'usage du préservatif masculin. Les enquêtes avaient deux objectifs : d'une part, étudier les connaissances, attitudes et pratiques des jeunes à l'égard du préservatif ; d'autre part, avec une volonté de faire participer la population étudiée à un projet pilote de prévention du sida, de recueillir les attentes, les besoins et les suggestions des jeunes en la matière ainsi que leurs représentations et perceptions du préservatif. De 1991 à 1994, des entretiens se sont tenus avec plus de 400 jeunes de 15 à 25 ans, à Abidjan et aux environs (une dizaine à Dabou). D'un côté, des entretiens individuels approfondis et semi-dirigés menés par F. Deniaud ; d'un autre, des entretiens guidés par un questionnaire à réponses fermées et ouvertes conduits par des enquêteurs ivoiriens ; enfin F. Deniaud a également mené des entretiens informels avec des jeunes, individuellement ou en groupe, et avec des adultes exerçant une activité en rapport avec la prévention du sida. Par ailleurs, à partir de décembre 1992, de jeunes lycéens qui avaient manifesté le désir de participer à la lutte contre le sida ont, après avoir été formés dans le cadre d'un projet d'éducation par les pairs, engagé individuellement des discussions de sensibilisation, dans la rue ou à l'école. Des données pertinentes peuvent ressortir de ces discussions, par le biais des "feuilles de route" que ces jeunes ont remplies à l'intention du chercheur et des commentaires qu'ils y ont fait figurer.

Parallèlement à ces travaux plus spécifiquement orientés sur l'usage du préservatif, appréhendé à la fois comme moyen de prévention de l'infection à VIH et nouveau comportement sexuel, les recherches d'E. Vautrin-Soares ont porté sur la perception des messages de prévention. Plus précisément, l'étude a visé à appréhender la perception, par les jeunes Ivoiriens, des supports visuels de sensibilisation (notamment les affiches) et leur impact en terme de prévention. Les enquêtes ont été conduites en milieu scolaire, auprès de jeunes de 10 à 20 ans, résidant à Bouaké (milieu urbain) et à Botro (milieu rural). Une première enquête, menée auprès de 1 280 élèves appartenant à huit établissements scolaires différents, a consisté en des tests sur les connaissances relatives au sida et leurs liens avec les supports visuels de prévention diffusés en Côte-d'Ivoire (affiches d'une part, dessins et brochures d'autre part) selon la procédure classique du pré- et post-test utilisée dans les études d'apprentissage. Deux autres enquêtes ont été réalisées auprès d'un échantillon plus restreint (120 élèves), par entretiens individuels d'environ 20 minutes : l'une a pris comme support 13 figurés et dessins réalisés par des jeunes Français et Ivoiriens (en vue de définir, à partir des jugements perceptifs des élèves interviewés, les supports visuels les mieux acceptés et les plus adaptés à la sensibilisation) ; l'autre a porté sur les effets visuels susceptibles de moduler la construction du système perceptif.

## **Perceptions "mixtes" du sida et de la prévention chez les jeunes**

Il n'y a pas une source unique d'élaboration des représentations du sida chez les jeunes. Ainsi, en 1991, des jeunes Abidjanais connaissent le sida, mais parfois nient son existence ou se réfèrent à des schémas "vernaculaires", modernes ou mixtes sur le fonctionnement du corps, la procréation et le mécanisme des maladies sexuellement transmises. En effet, certaines représentations en rapport avec le sida rappellent des conceptions traditionnelles relatives à la santé, à la procréation et à la causalité des maladies graves (Etienne, 1972 ;

Lafargue, 1976 ; Field, 1970 ; Héritier, 1983) ; d'autres tiennent compte, en les réinterprétant, des informations reçues directement par des pairs ou des aînés, par des médias "officiels" ou, indirectement, par une rumeur persistante<sup>3</sup>.

Le sang –par sa puissance, son impureté, sa circulation et sa rencontre avec un autre sang– est au centre de ces représentations. Diverses entités nosologiques populaires en Côte-d'Ivoire montrent le rôle du sang et de sa circulation dans des processus physiologiques et pathologiques mettant en interrelation reproduction biologique, santé génésique, fonction digestive, etc. Ainsi, une jeune femme conditionne-t-elle la fécondation à une compatibilité des sangs des deux partenaires. À l'inverse, l'incompatibilité des sangs (notée chez les Samo du Burkina par F. Héritier en 1983, sans référence au sida) peut entraîner, selon quelques jeunes, le sida ou d'autres maladies non précisées. Faisant écho aux sangs, c'est la rencontre des "spermes" masculin et féminin qui crée l'enfant, selon les dires de certains. Un lycéen croit que la contamination du VIH survient du fait de ce mélange lors de la jouissance sexuelle. Un autre croit que le virus du sida, porté par les spermatozoïdes, va dans l'utérus et pénètre la "cellule" mais il se demande comment le virus quitte la femme pour arriver chez l'homme.

C'est plus généralement la circulation et l'échange qui sont mis en cause. Les risques de contamination par le VIH sont imputés à la circulation des humeurs telles que le sang, les fluides sexuels, mais aussi à celle des hommes, des peuples et à l'échange et au mélange des cultures. On voit donc que le champ "corporel" de la transmissibilité du sida, délimité par les fluides sexuels et sanguins, a de multiples échappées symboliques.

Les responsables de la prévention n'ont pas assez expliqué et argumenté les choses en rapport avec le sida. Aujourd'hui, les risques de contamination sexuelle du VIH sont dans certains cas toujours minimisés ou déniés, à cause de "l'invisibilité" du virus dans les sécrétions génitales (apparence normale du sperme, absence de sang) ou de l'absence de symptômes dans les suites immédiates de la contamination et pendant un temps plus ou moins long. La plaisanterie africaine selon laquelle le sida serait en fait le "syndrome inventé pour décourager les amoureux", toujours aussi souvent citée depuis plusieurs années, peut refléter un certain déni inconscient de l'épidémie, à replacer dans un contexte conflictuel entre les Africains et les Occidentaux sur des sujets aussi délicats que l'origine du sida et la sexualité des uns et des autres. Cela étant, sida et MST sont à présent moins dissociés dans les esprits que par le passé. Ce rapprochement ne se fait cependant pas sans quelques confusions ou fausses notions : par exemple, des lycéens pensent qu'une MST non soignée peut évoluer vers le sida.

Dans le même sens, contrairement à l'opinion occidentale qui avait cours lorsque les premières mesures de prévention ont été mises en place en Afrique –à savoir que les préservatifs seraient inadaptés à la culture ou la société africaine– il apparaît que cette méthode est en train d'être adoptée par la jeunesse abidjanaise, tant pour la prévention que la contraception. Pour autant, diverses utilisations atypiques ont pu être relevées, telles le retrait prématuré de la "capote", son percement délibéré ou l'utilisation répétée du même préservatif pour des coïts consécutifs. Elles sont motivées par des impératifs où se côtoient pragmatisme et représentations masculines : frustration du plaisir et besoin d'insémination (pour le retrait du préservatif et son percement), insuffisance de préservatifs disponibles sur le moment ou manque d'argent pour avoir plus d'un préservatif avec soi, refus du ou de la partenaire<sup>4</sup>.

<sup>3</sup> La rumeur publique était, en 1989, la principale source d'information sur le sida déclarée par les élèves ivoiriens dans une enquête nationale sur les connaissances, attitudes et pratiques relatives au sida (Kouamé *et al.*, 1990).

<sup>4</sup> Dans de telles conditions, il est nécessaire d'envisager la faisabilité et l'acceptabilité en Afrique de nouveaux moyens de protection laissés à l'initiative de la femme comme les préservatifs féminins ou des microbicides vaginaux. Une étude sur le préservatif féminin a été menée à Abidjan en 1996 (Deniaud *et al.*, 1996).

Le "traitement interprétatif" dont est l'objet le préservatif masculin chez les jeunes Abidjanais ressort particulièrement lorsqu'il est question de ce qui entoure l'utilisation proprement dite (l'avant et l'après) : comment se propose ou se négocie l'utilisation du préservatif (Deniaud, 1993, 1995) ? Mais aussi, comment s'en débarrasse-t-on après l'utilisation –moment auquel on s'est peu intéressé jusqu'à présent alors qu'il semble décisif pour les utilisations ultérieures ? De ceux qui disent avoir réutilisé, parfois à plusieurs reprises, des préservatifs à ceux qui éliminent le préservatif usagé avec nombre de précautions (emballage dans du papier journal, enfouissement), toute une gamme d'attitudes sont repérables dont les motivations mettent en lumière l'obstacle principal à l'usage du préservatif : l'opposition symbolique au sperme et à la capacité de procréer, ou la péjoration que la capote serait supposée faire subir au sperme (gaspillé, il devient sale, voire dangereux). Mais cet ensemble de pratiques, et notamment les réutilisations, montrent également que les représentations traditionnelles et les tabous liés aux fluides sexuels et à la procréation s'infléchissent aujourd'hui, comme le notait déjà Taylor au Rwanda (1994), face à la volonté pragmatique d'éviter les grossesses et de se protéger contre la menace bien réelle du sida. Rappelons qu'en décembre 1991 à Abidjan, déjà près d'un jeune sur dix connaissait personnellement un séropositif ou un malade (Deniaud, 1993).

La situation décrite au sujet des jeunes d'Abidjan n'est cependant pas nécessairement représentative de la jeunesse ivoirienne. Dans la région de Bouaké, aussi bien en milieu urbain que rural, la plupart des élèves ont une représentation tronquée du sida, manifestement en rapport avec l'insuffisance des moyens d'information et de sensibilisation. En effet, en mars 1992, seulement un élève sur trois en milieu rural et un sur deux en milieu urbain déclare avoir déjà vu la deuxième affiche de prévention du sida («Sida : ne mourrez pas par ignorance»), pourtant diffusée dans le pays dès la fin de 1989. La troisième affiche éditée en 1990 «Sida : dites non... Protégez-vous» n'a été perçue que par environ un élève sur trois en milieu rural et un élève sur quatre en milieu urbain.

Il ressort de la première enquête (Vautrin-Soares E., 1993), effectuée auprès d'un échantillon de 1 280 élèves, qu'en mars 1992, le sida était encore pour les jeunes Ivoiriens de la région de Bouaké une maladie aux "contours assez flous", difficilement perceptible sur les supports visuels alors diffusés en Côte-d'Ivoire. Maladie dont ils connaissaient mal notamment les modes de transmission, les risques de contamination et la portée, le sida constituait alors pour ces élèves un sujet chargé de suspensions, de confusions et de paradoxes, particulièrement chez les élèves les plus jeunes, peu scolarisés, vivant en milieu rural et chez ceux qui n'avaient pas encore vu d'affiches de prévention de la maladie.

Pour autant, si les élèves ayant déjà vu des affiches de prévention du sida diffusées en Côte-d'Ivoire ont globalement mieux répondu aux questions qui leur ont été posées sur le sida et les modes de transmission du VIH, aucun lien objectif n'a pu être établi entre le fait d'avoir vu une affiche et celui d'avoir une meilleure connaissance du sida. Ceci vraisemblablement parce que la perception que chaque élève a de ces affiches –si elle dépend avant tout des images et messages diffusés– reste modulée, entre autres, par les besoins, les intérêts, les connaissances préalables des sujets sur cette "étrange maladie".

Plus généralement, à travers la perception, c'est tout un passé d'apprentissages et d'expériences qui s'exprime et ce, indépendamment de la chronologie des faits perçus ; dès lors le "message lu" sur un support visuel n'est pas nécessairement celui exprimé par ses concepteurs mais plutôt celui qui lui est attribué par celui qui le perçoit.

Les entretiens effectués auprès de 120 élèves (Vautrin-Soares *et al.*, 1994) montrent notamment que les élèves rejettent tout rapprochement et toute analogie évoquant par exemple : "sida et humour", "sida et amour", "préservatif et gris-gris", "habit et protection". Il pourrait s'agir ici du reflet d'une attitude socioculturelle à l'égard de sujets graves, sur lesquels il ne peut y avoir ambiguïté ou plaisanterie. Par ailleurs, les images présentées –particulièrement celles dessinées par les élèves français– ont été

l'objet d'interprétations diversifiées rappelant que la perception des formes picturales et l'interprétation des dessins est indissociable des vécus individuels et des codes culturels.

Reste à préciser le rôle du message écrit et de l'image elle-même dans la perception et l'intégration du contenu des supports visuels de prévention du sida. Ceci est l'objet de l'étude en cours "Images et messages écrits dans la compréhension et l'intégration de supports visuels de prévention" (en milieu scolaire dans la région de Bouaké, Côte-d'Ivoire).

## **L'éducation par les pairs**

L'éducation par les pairs est un mode éducatif d'origine anglo-saxonne où les "éducateurs" et le groupe cible auquel ils s'adressent font partie du même groupe social. Parallèlement aux enquêtes, on a tenté de favoriser la mise en place de tels groupes comme méthode expérimentale d'IEC auprès des jeunes.

À la fin de l'année 1992, un petit groupe de lycéens abidjanais a été constitué et encadré dans ce sens. Ce groupe s'est transformé en une association intitulée "Cellule santé anti-sida" (CESAM). Aujourd'hui, dix cellules de lycéens existent à Abidjan, localisées dans cinq communes sur les dix agglomérations, ainsi que quatre cellules de jeunes en apprentissage ou non scolarisés. Des cellules ont également été créées dans six villes de province. Elles organisent des causeries-débats dans des lycées, des salles de quartier ou municipales, participent à des manifestations sur le thème du sida, et associent à leurs actions des sondages sur le sida, les MST et sur les pratiques de contraception auprès des jeunes.

Étant donnée l'ampleur prise par ce mouvement, il convient de s'interroger sur les motivations des jeunes à s'impliquer bénévolement. Chez beaucoup d'entre eux, on sent bien une démarche humaniste, un dévouement spontané, un altruisme, mais aussi l'occasion de mieux s'informer soi-même sur le sida et de rallier une noble cause. La reconnaissance progressive de cette nouvelle identité par leurs pairs du lycée, de leur quartier et par leurs aînés, à des niveaux sociaux d'échelle croissante jusqu'au milieu professionnel de la lutte contre le sida a créé chez eux un sentiment de prestige, jusqu'à présent plutôt positif. Mais certains aspects sont négatifs, liés à leur jeune âge et à un certain manque de maturité et de fiabilité. De plus, l'hétérogénéité des groupes entraîne des tensions au sein de la CESAM dues à des clivages de genre (filles-garçons), de nationalité, de niveau d'instruction et de milieu socioéconomique ou culturel. À côté des bonnes intentions générales, on remarque des comportements individuels liés à l'ambition, la volonté de contrôle, de pouvoir, la recherche d'argent ou de privilèges, petits ou grands que certains essaient de légitimer par leur fonction, leur ancienneté ou la place particulière qu'ils occupent au sein de l'association.

## **Conclusion : la prévention du sida, un facteur de changements sociaux**

La prévention du sida commence à être prise en charge par la population elle-même comme on vient de le voir au sujet de la CESAM. Elle est, par exemple, un thème de discussions entre femmes d'Abidjan ; certains jeunes scolaires ont des attentes précises et réalistes en matière de messages visuels de prévention ; d'autres jeunes luttent contre le sida en association. On sent poindre une certaine volonté de reconnaissance sociale à travers une contribution personnelle ou l'exercice en groupe d'activités en faveur de la prévention du sida.

Cette activité de prévention a contredit les pronostics, réservés, sur son succès potentiel en Afrique. Elle a rendu plus aisé le discours public sur des sujets tabous ou désavoués officiellement, tels que la contraception, les rapports sexuels, les préservatifs. Elle favorise ou accélère la prise en charge des problèmes de santé considérés auparavant comme

secondaires –bien qu'étroitement liés au sida– tels que la planification familiale et la lutte contre les MST. Elle se traduit par une utilisation croissante des préservatifs.

Les représentations du sida et leurs conséquences sur la prévention évoluant au fil du temps, il est important de suivre ces transformations et d'identifier les facteurs qui les déterminent. De plus, il est nécessaire de continuer à rechercher des pistes pour la construction de messages préventifs afin de contredire les fausses croyances et les représentations ambiguës. La délivrance de ces messages sous forme de questions-réponses et de conseils dans le cadre d'une communication entre pairs peut être productive. En tout état de cause, des messages adaptés aux besoins et aux désirs de la cible, à son fonctionnement perceptif et pouvant susciter l'intérêt du récepteur, pourront être efficaces.

À l'heure actuelle, peu de données sur l'évaluation de l'impact de la prévention en Côte-d'Ivoire sont disponibles. Il est donc nécessaire de trouver de nouveaux outils d'évaluation des campagnes et des actions d'information, de sensibilisation et de communication afin de limiter ou prévenir d'éventuels effets contreproductifs.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Cadet C., Charles R., Galus J.-L. (1990). *La communication par l'image*, Paris, Nathan.
- Dédy S., Tapé G. (1991). *Enquête sur les comportements sexuels en Côte-d'Ivoire* (rapport), Abidjan, Organisation mondiale de la santé-PNLS.
- Deniaud F. (1993). Jeunesse urbaine et préservatifs en Côte-d'Ivoire : un exemple de recherche d'ethno-prévention du sida et des MST, in : Dozon J.-P. & L. Vidal eds. *Les sciences sociales face au sida : cas africains autour de l'exemple ivoirien*, Abidjan, ORSTOM-GIDIS-CI, 111-134.
- Deniaud F. (1995). *Capotes anglaises, "chaussettes" africaines : une monographie de la prévention du sida en Afrique* (Thèse de Doctorat en ethnologie sous la dir. de J.-P. Warnier), Paris, Université Paris V.
- Deniaud F., Ginoux-Pouyaud C., Haxaire C., Vautrin-Soares E. (1994). *Perceptions et pratiques de femmes et de jeunes en Côte-d'Ivoire urbaine et rurale en matière de prévention du sida* (rapport final pour l'Action incitative Science sociales et sida), Paris, Montpellier, ORSTOM-ANRS.
- Deniaud F., Deluz A., Doumbia D., Fampou-Toundji J.-C., Msellati P., Coulibaly I.-M. (1996). *Étude d'acceptabilité du préservatif féminin auprès de femmes en Côte-d'Ivoire*. ORSTOM-FNUAP-CNRS-PNLS Côte-d'Ivoire.
- Etienne P. (1972). *Les interdictions du mariage chez les Baoulé* (document de travail), Abidjan, ORSTOM, Centre de Petit-Bassam.
- Field M.J. (1970). *Search for security: an ethnopsychiatric study in rural Ghana*. New York, W.W. Norton.
- Fortes M. (1949). *The web of kinship among the Tallensi. The second part of an analysis of the social structure of a trans-volta tribe*, London, New-York, Oxford University Press.
- Fraisse P. (1988). *Pour la psychologie scientifique*, Bruxelles, éd. P. Mardaga.
- Gibbal J.-M. (1974). *Citadins et villageois dans la ville africaine : l'exemple d'Abidjan*, Paris, Maspéro.
- Ginoux-Pouyaud C. (1993). Trajectoires sexuelles et amoureuses des femmes à Abidjan, in : Dozon J.-P. & Vidal L. eds. *Les sciences sociales face au sida : cas africains autour de l'exemple ivoirien*, Abidjan, ORSTOM-GIDIS-CI : 173-177.
- de Gregorio G., Parenzi A., Salazar C. (sous la dir. de Tapé G. & Dédy S.) (1990). *Aspects socio-culturels des maladies transmissibles en milieu rural : le cas du sida en pays baoulé et bété* (rapport), International course for primary health care managers (Rome), Comité national de lutte contre le sida.
- Haxaire C. (1987). Les moux qui le cachent. Étiologie et perception de troubles gynécologiques chez les femmes gouro, in : Retel-Laurentin A. éd. *Etiologie et perception de la maladie dans les sociétés modernes et traditionnelles*, Paris, éd. L'Harmattan, 73-84.
- Héritier F. (1983). Stérilité, aridité, sécheresse, in : Augé M., Herzlich C. eds. *Le sens du mal*, Paris, éd. des archives contemporaines.
- Kouame K. (1988). *Préservatifs masculins et prévention de l'infection à VIH* (rapport), Abidjan, Institut national de la santé publique.
- Kouame K., Messou E., Jossieran R. (1990). *CAP des élèves ivoiriens face au sida* (rapport). Abidjan, Institut national de la santé publique/Service national d'éducation pour la santé/Comité national de lutte contre le sida.
- Lafargue F. (1976). *Religion, magie, sorcellerie des Abidji en Côte-d'Ivoire*. Paris, Nouvelles éditions latines.
- Schafer R., Murphie G. (1943). The rôle of autism in a visual figure ground relationship, *Journal of Experimental Psychology*, 33 : 335-343.
- Taylor C.-C. (1994). Cosmologie et changements au Rwanda, *Sociétés d'Afrique et sida*, 3 : 7.
- Vautrin-Soares E., Soares de Ceita A., Deniaud F., Rey J.-L. (1994). Jugements de jeunes Ivoiriens sur des images de prévention du sida, *Cahiers Santé*, 4 : 315-324.
- Vautrin-Soares E. (1993). *Perception des supports visuels d'information et de sensibilisation sur le sida* (rapport), Montpellier, ORSTOM.
- Victoroff D. (1978). *La publicité et l'image*, Paris, éd. Denoël-Gonthier.
- Vincke E. (1991). Liquides sexuels féminins et rapports sociaux en Afrique centrale, *Anthropologie et sociétés*, 15, 2-3 : 167-188.

# Sexualité et prévention du sida en milieu urbain africain

## Une enquête auprès des jeunes filles célibataires et des femmes seules de Ouagadougou<sup>1</sup>

Isabelle Bardem\*, Isabelle Gobatto\*\*

### RÉSUMÉ

Les jeunes filles célibataires et les femmes seules, analphabètes ou déscolarisées, vivant dans la capitale burkinabé, sont toutes confrontées au risque de contracter le VIH puisqu'elles sont sexuellement actives et ont parfois plusieurs partenaires, de façon sérielle ou simultanée. Pourtant, toutes ne sont pas aussi vulnérables qu'on le prétend au sida. Cette étude montre que les jeunes femmes les plus exposées du fait qu'elles pratiquent une sexualité de service sont en fait les moins vulnérables car elles se sont senties particulièrement visées par les premiers messages de prévention qui désignaient le multipartenariat comme comportement à risque. Elles utilisent le plus régulièrement possible les préservatifs. À l'inverse, les jeunes filles qui paraissaient *a priori* les moins exposées car vivant dans leur famille et, avant tout, à la recherche d'un unique partenaire censé devenir leur mari se révèlent être extrêmement vulnérables au virus.

### MOTS-CLÉS

Femmes, sexualité, milieu urbain, sida, prévention, Afrique.

<sup>1</sup> Les résultats de cette étude sont publiés sous le titre *Maux d'amour, vies de femmes. Sexualité et prévention du sida en milieu urbain africain* (1995), Paris, l'Harmattan (coll. Santé et sciences humaines).

\* UNICEF, Rabat.

\*\* Laboratoire de Sciences sociales, Université Paris V, Paris.

Cette étude réalisée en 1994 analyse les trajectoires amoureuses et sexuelles de jeunes filles célibataires et de femmes seules, analphabètes ou déscolarisées, vivant en milieu urbain, plus précisément dans la capitale burkinabé. Cent dix-neuf récits de vie permettent d'appréhender les comportements sexuels de ces femmes, leurs attentes dans leur vie de couple, leurs perceptions du sida, les contraintes qu'elles rencontrent et les stratégies préventives qu'elles développent pour gérer le risque du sida. Leurs conduites, souvent irrationnelles aux yeux de la médecine, renvoient à des logiques sociales cohérentes au regard des contraintes socio-économiques influant sur leur vie quotidienne et dont la mise au jour est nécessaire pour envisager avec elles des stratégies préventives.

S'intéresser aux jeunes filles célibataires et aux femmes seules vivant à Ouagadougou, c'est s'imposer une grande diversité d'histoires de vie, se donner l'opportunité de recevoir l'inattendu, ouvrir le débat vers d'autres perspectives que celles encore trop souvent retenues dans une analyse de la vulnérabilité au risque du sida et refuser de réfléchir en termes de "groupes à risque" –classiquement représentés par les serveuses de bar et les prostituées. Mener une recherche auprès des jeunes filles et des femmes seules permet en effet, grâce à la disparité qui caractérise cette population, d'éviter de mettre l'accent sur des personnes et oriente plutôt l'analyse sur des comportements à risque ; toutes ces femmes sont *a priori* sexuellement actives et ont potentiellement la possibilité de changer de partenaire ou d'entretenir des relations avec plusieurs hommes à la fois. Toutes sont confrontées au risque du sida, intégré avec plus ou moins d'efficacité –dans son acception strictement biomédicale– à la gestion de leur vie de femme seule. L'un des principaux apports de cette étude est de montrer que, parmi les femmes africaines confrontées à la précarité de la survie urbaine, nombreuses sont celles qui planifient leur avenir, qui font des choix dans leur vie et qui, pour les imposer, mettent en valeur leurs capacités de négociation dans leurs rapports avec les hommes. En effet, malgré les difficultés économiques qui touchent la majorité de ces femmes et malgré les obstacles psychosociaux qui pèsent sur elles, beaucoup sont devenues aujourd'hui les actrices d'un changement des comportements dans un sens préventif.

Quatre groupes constituent cet ensemble de femmes seules. Le premier comprend les "**jeunes filles à marier**", avec lesquelles 30 récits de vie ont été réalisés. Nous les avons rencontrées dans leur quartier, par l'intermédiaire de jeunes animateurs chargés de mener une sensibilisation autour de la contraception et des MST. La plupart du temps inactives, ces jeunes filles vivent toujours dans leur environnement familial et leur objectif premier est de trouver un mari pour quitter la cour familiale. Le second groupe réunit **des femmes seules qui ont toujours été célibataires ou qui sont veuves ou divorcées** ; elles tirent leurs ressources d'activités du secteur informel. Nous avons ainsi réalisé 50 récits de vie avec des commerçantes de différents marchés, des vendeuses isolées (de riz cuisiné, de beignets...) installées aux bords des routes, des marchandes de vêtements, mais aussi des femmes vivant d'activités artisanales comme le tissage, ou de service, comme la coiffure. Le troisième groupe est constitué de **femmes "libres" qui s'assument majoritairement par les services sexuels "haut de gamme"** qu'elles offrent à des clients fortunés, rencontrés aux bars des grands hôtels ou dans les boîtes de nuit huppées. Trois boîtes de nuit et le bar d'un cinéma fréquenté lors de projections des films hindous nous ont permis de prendre contact avec plusieurs femmes libres dont seulement 15 ont accepté l'entretien et sont venues aux rendez-vous que nous nous étions fixés dans un lieu plus calme. Enfin, le quatrième groupe est composé de **jeunes femmes qui vivent de la prostitution** en se vendant aux tarifs les plus bas ; avec ces dernières, 24 récits de vie ont pu être réalisés. Nous les avons contactées sur leur lieu de racolage. Par conséquent, celles qui acceptaient de s'entretenir avec nous ne pouvaient masquer leurs pratiques.

## Les jeunes filles "à marier"

Pour une seule catégorie, les jeunes filles à marier vivant toujours dans leur famille ainsi que, dans une moindre mesure, pour une minorité de femmes seules qui "se débrouillent" en exerçant des activités dans le secteur informel, cette étude confirme l'idée d'une sexualité féminine non autonome, dépendante du partenaire et fortement conditionnée par les normes

sociales qui instaurent une dissymétrie dans les rapports sociaux entre les sexes. En effet, pour la majorité d'entre elles, les décisions concernant la sexualité, y compris celle d'utiliser un préservatif, reviennent à l'homme et ces jeunes filles sont les plus exposées aux risques liés à leur activité sexuelle, et par conséquent au VIH. Ainsi, elles subissent de fortes pressions de la part de leur entourage en faveur du mariage et leur sexualité est largement déterminée par l'espoir d'être un jour épouse puis mère. Cette contrainte influence prioritairement les relations de ces jeunes filles à l'autre sexe. Tout d'abord, le caractère sérieux qu'elles veulent donner à leurs relations s'oppose à l'utilisation du préservatif, perçu comme une mise en doute de leur fidélité<sup>2</sup>. La majorité déclare ne jamais avoir de relations protégées même si presque toutes savent que les hommes qui les courtisent, et qu'elles appellent fréquemment leur fiancé, ont d'autres partenaires. Il faut souligner que pour la majorité de ces jeunes filles, l'aspect ludique de la relation sexuelle est l'apanage des femmes libres et non celui des jeunes filles "sérieuses", avant tout désireuses de fonder un foyer. Les récits recueillis révèlent une sexualité modelée par des codes sociaux qui dévalorisent le plaisir féminin, la recherche de la fidélité du conjoint, et idéalisent la procréation comme base de l'harmonie dans le couple. Les relations sexuelles constituent avant tout un devoir dont ces jeunes filles sont contraintes de s'acquitter, mais qu'elles cherchent souvent à éviter. Le partenaire et futur mari n'attend d'ailleurs pas de sa femme d'être attirante ni de développer le moindre érotisme, ils le recherchent par contre dans les relations extra-conjugales. Ces jeunes filles vivraient très négativement le fait que leur partenaire décide d'avoir avec elles des rapports sexuels protégés, car elles auraient l'impression d'être assimilées à des femmes "légères" donc indignes d'être épousées.

Une seconde contrainte, totalement imbriquée à celle du mariage, constitue à son tour un élément majeur qui accentue la vulnérabilité de ce groupe de jeunes filles au risque du sida : c'est leur absence d'autonomie économique. Dépendantes de leur partenaire comme de leur famille, ces jeunes filles ne veulent pas prendre le risque de décevoir leur ami, de se faire rejeter et de rester célibataires, donc de représenter une charge supplémentaire pour l'entourage familial, d'autant plus que les hommes capables de les prendre financièrement en charge, et qui sont jugés dignes de devenir leur mari, sont finalement peu nombreux dans un contexte économique difficile. Les jeunes hommes qu'elles ont l'occasion de fréquenter dans leur quartier survivent souvent grâce à des emplois précaires dans le petit commerce, à des activités de service ou à du trafic en tout genre, qui rendent pour eux le mariage matériellement impossible.

La crainte de ces jeunes filles n'est donc pas le sida mais le célibat. Les contraintes qui pèsent sur elles sont si fortes que, malgré leur connaissance de la maladie et de sa transmission par voie sexuelle, elles n'ont pas adopté, dans leur majorité, de comportements préventifs dont elles seraient les initiatrices. Le sida reste un risque majoritairement délaissé, comme tous les risques liés à l'activité sexuelle. Il faut en effet souligner la vulnérabilité des jeunes filles aux grossesses indésirées, qui révèle en corollaire l'absence de protection contre les MST. Dès qu'elles ont des relations sexuelles, "le" risque ressenti est celui d'une grossesse, ce qui met au second plan les autres risques. Elles présentent deux comportements principaux : tout d'abord l'absence totale de protection, qui s'avère parfois être une stratégie. En effet, la relation avec un homme connu dans la sphère domestique ou privée est ouvertement acceptée par l'entourage familial, ce qui constitue pour ces filles une forme de garantie ; les grossesses n'étant un problème que si elles annoncent la naissance d'un enfant non reconnu, elles ne s'estiment pas concernées. De plus, l'arrivée d'un enfant hâte parfois dans leur esprit un concubinage ou un mariage que le compagnon tarde à envisager. Ce comportement s'explique en outre par la peur qu'elles affichent face à l'utilisation de la pilule qui véhicule de nombreuses idées fausses. Le deuxième comportement prépondérant est l'abstinence périodique en fonction du cycle ovulatoire, ce que les filles appellent "compter". Elles se sont montrées beaucoup plus préoccupées et à la recherche d'informations sur les moyens d'éviter une grossesse que sur les risques de contracter une MST dont le sida.

<sup>2</sup> Ce facteur est également souligné dans d'autres contextes (Schoepf, 1992 ; de Bruyn, 1992 ; Le Palec, 1993 ; Orubuloye et al., 1994).

De plus, les jeunes filles avec lesquelles nous nous sommes entretenues montrent un faible niveau d'information sur le VIH et ne se sentent majoritairement pas très concernées par l'épidémie qui, selon elles, touche surtout les filles qui ont plusieurs partenaires simultanés, ce qui n'est que très exceptionnellement leur cas. Elles appliquent finalement à leur manière, le message de prévention en vigueur au Burkina Faso : «fidélité ou capote»<sup>3</sup>. Ainsi ces jeunes filles, vivant toujours dans un contexte familial et soumises à des référents traditionnels, qui sont *a priori* considérées comme les moins exposées au virus et plutôt oubliées dans les actions de prévention, s'avèrent extrêmement vulnérables au sida du fait des contraintes qui pèsent sur elles et qui les rendent peu aptes à se protéger, comme beaucoup de femmes mariées contaminées lors de relations sexuelles avec leur mari.

## Les femmes seules, célibataires, veuves ou divorcées

Excepté ces jeunes filles, on rencontre, dans les autres groupes, des femmes qui ont révélé des possibilités insoupçonnées de négociation dans leurs rapports avec les hommes. Les femmes seules qui exercent de petites activités au sein du secteur informel se sont davantage autonomisées par rapport à leur milieu social d'origine. L'augmentation du célibat féminin dans les capitales africaines, quelquefois subi mais également voulu en raison d'exigences nouvelles ou du refus de certaines contraintes, est une des manifestations des bouleversements sociaux qui se révèlent de manière privilégiée en milieu urbain. Certaines pratiques encore courantes en zone rurale, comme le mariage forcé ou l'union avec un homme âgé et polygame, ne sont plus acceptées en ville. De plus en plus de femmes vivent seules, tout en ayant parfois des enfants à charge. Certaines ont toujours été célibataires alors que d'autres sont veuves, divorcées ou séparées. Leurs activités permettent à quelques-unes d'être totalement indépendantes sur le plan matériel, tandis que d'autres survivent et ont quelquefois du mal à assurer le quotidien. Sur le plan sentimental, elles ont des aventures avec des hommes qui souvent les aident matériellement. Parmi les femmes qui arrivent à gagner correctement leur vie, les deux tiers sont tout de même aidées par leurs amants, la plupart du temps pour le superflu. Certaines femmes parviennent à avoir des revenus conséquents en se livrant à des pratiques semi-prostitutionnelles avec de nombreux amants. Seulement un tiers des femmes à revenus intermédiaires déclarent ne pas compter sur les hommes ; les autres sont elles aussi aidées par un ou plusieurs partenaires. Il apparaît donc que les femmes à revenus intermédiaires ne comptent pas plus sur les hommes que celles qui ont des revenus confortables. Quant à celles dont les revenus sont très bas, elles sont majoritairement aidées par un membre de leur famille.

Ces femmes seules qui "se débrouillent" ont des histoires sociales et familiales différentes, mais partagent pour la plupart une vie sentimentale fortement marquée par l'échec, ce qui pèse aussi bien sur leur vie présente que sur leurs projets futurs. Ces échecs les ont particulièrement aguerries et leur ont donné une personnalité plus affirmée, les rendant plus aptes à faire des choix et à les imposer, tant au niveau de leur engagement avec un partenaire que dans leurs comportements sexuels. À la différence des jeunes filles vivant encore en famille, elles ont un rapport actif à leur sexualité, en ce sens qu'elles maîtrisent par exemple les risques de grossesses indésirées, notamment parce que les soins qu'elles apportent à leurs enfants les ont mises en rapport avec les services de santé maternelle et infantile, dans lesquels les jeunes filles en famille n'osent que très exceptionnellement se rendre pour avoir une sexualité protégée. De plus, la sexualité n'est pas pour ces femmes actives un sujet tabou, elles en parlent relativement facilement et échangent des informations entre elles, y compris au sujet de la contraception ou des MST.

Toutes "font leur vie" loin de leur groupe familial, de ses contraintes, de son influence. Si elles présentent une certaine homogénéité dans la connaissance du sida, leurs comportements et leurs modes de gestion du risque diffèrent. Ce groupe réunit des femmes qui ont présenté le plus de disparités en matière de comportements sexuels et de gestion du risque du sida, comme d'ailleurs dans les attentes liées à leur vie de couple. Sur 40 femmes

qui ont toujours une vie sexuelle active, 15 prétendent utiliser les préservatifs de façon systématique, 12 de manière sporadique et 13 déclarent ne jamais en employer.

Les femmes qui ont pris la décision d'avoir des rapports sexuels protégés précisent que, malgré les réticences de certains hommes, elles arrivent à imposer le préservatif. En prenant en compte le critère des revenus, il apparaît nettement que celles qui ont les plus hauts gains sont les plus rigoureuses. Leur indépendance économique peut être appréhendée comme un élément de stabilité et de pouvoir dans leur vie et plus spécialement dans leurs relations à l'autre sexe. Les femmes qui disent avoir systématiquement des rapports sexuels protégés sont aussi celles qui n'ont pas de compagnon fixe ou qui ont plusieurs partenaires en même temps. On peut noter qu'elles se sont davantage senties concernées par les premiers messages de prévention qui préconisaient «la fidélité ou la capote» et exposaient la nécessité d'utiliser les préservatifs en cas de «vagabondage sexuel». Ces éléments se conjuguent pour augmenter leur capacité de négociation avec les hommes et les placer sur un pied d'égalité face aux choix concernant leur vie sexuelle.

Les femmes seules qui utilisent de manière sporadique les préservatifs présentent en fait deux logiques de fonctionnement différentes voire opposées. Il y a, d'une part, celles qui ont un partenaire fixe et qui se protègent habituellement. Il arrive cependant que les deux amants se montrent négligents parce qu'ils n'ont plus de préservatifs ou parce qu'ils cèdent parfois à la tentation d'une relation non protégée qu'ils estiment meilleure. Ces femmes ne sont alors pas dans une situation d'infériorité ou de soumission par rapport à un choix strictement masculin, et ce sont elles qui parfois proposent des rapports sans protection. Mais il y a un second groupe de femmes qui nourrissent en matière de sexualité les mêmes craintes que les jeunes filles à marier. Elles ne conçoivent pas l'utilisation du préservatif en dehors d'une initiative masculine parce que, proposé par elles, leur partenaire les prendraient pour des femmes volages. Le préservatif est alors plutôt utilisé selon le bon vouloir de l'homme.

Quant aux femmes seules et actives qui n'utilisent jamais de préservatif, ce sont soit celles qui, comme les jeunes filles vivant toujours dans leur famille, ne se sentent pas vraiment vulnérables au VIH et qui n'ont pas la capacité d'en discuter avec leurs partenaires, soit celles qui "n'aiment pas" les préservatifs. Dans ce cas, elles ont décidé, malgré des risques qu'elles estiment minimales, de ne pas les utiliser. Il est néanmoins intéressant de souligner que ces femmes ont toutes un seul partenaire et que leur relation dure depuis plusieurs mois. Elles présentent ceci comme une stratégie de prévention puisqu'elles déclarent désormais fuir les hommes qui les courtisent pour rester avec un seul partenaire (qui reconnaît parfois les tromper, en utilisant cependant des préservatifs). Elles évitent les relations avec des hommes censés faire partie de groupes exposés, en particulier les routiers.

**Ainsi, pour ces femmes, le multipartenariat simultané semble être appréhendé comme un facteur primordial de risque puisque celles qui se protègent le mieux sont celles qui pratiquent.** Par contre, il semblerait que le multipartenariat sériel ne soit pas perçu comme un facteur déterminant de risque du sida.

## Les femmes "libres"

Parmi les femmes qui prétendent utiliser systématiquement le préservatif et sont les moins vulnérables au risque du sida, se trouve la quasi-totalité des femmes libres qui pratiquent une prostitution de luxe. Cette forme de prostitution, de plus en plus fréquente en milieu urbain, échappe, par son caractère ambigu, à un étiquetage sans équivoque. En effet, une femme élégamment parée, qui boit un verre à la terrasse d'un bar sans attitude provocante ou des jeunes filles qui viennent s'amuser en boîte de nuit n'apparaissent pas au premier abord comme des marchandes de sexe. Ces pratiques n'excluent d'ailleurs pas une certaine attirance, voire de l'affectivité. Certains parleront de prostitution, d'autres non. Il existe en effet une grande variété de relations sexuelles impliquant une compensation et certaines seront, selon les sociétés, qualifiées ou non de prostitution. Ces jeunes femmes pratiquent en tout cas une sexualité de service.

Ces femmes libres sont celles qui, se percevant comme groupe exposé du fait de leurs pratiques sexuelles et des premiers messages de prévention qui visaient le multipartenariat, ont le plus rigoureusement modifié leurs comportements dans un sens préventif. La vaste médiatisation menée depuis trois à quatre ans a probablement renforcé auprès d'elles la nécessité de se protéger systématiquement. Outre ces messages, il faut souligner que la jeunesse, le charme, le pouvoir de séduction de ces femmes leur offrent des espaces de négociation pour imposer le préservatif que n'ont pas les prostituées se vendant aux tarifs les plus bas et avec lesquelles toute "drague" est exclue. Il n'y a aucun jeu de séduction entre ces dernières et leurs clients qui peuvent facilement passer de l'une à l'autre en cas de refus de rapport non protégé.

On a donc affaire, avec les femmes libres, à un groupe dit "à risque" qui finalement a moins que les autres des comportements à risque. Cependant, elles tissent parfois des relations amoureuses, au sein de la sphère professionnelle ou en dehors, avec des amants de cœur qu'elles espèrent épouser. Les femmes libres inscrivent souvent leurs relations avec les hommes dans le cadre de la recherche d'un mari, si possible riche, tout en commercialisant partiellement cette relation: En effet, elles ont conscience que leurs atouts de séduction s'altèrent avec les années; aussi la majorité d'entre elles souhaite se marier pour être à l'abri du besoin. Un amant porte-monnaie peut donc devenir un amant de cœur. La limite entre les deux sphères, professionnelle et privée, n'est pas claire et la barrière entre celles-ci peut s'effacer lorsqu'un partenaire semble pouvoir devenir plus qu'un amant ponctuel. Lorsqu'une relation avec un client dure, elle peut devenir une histoire sentimentale qui conduit les deux partenaires à cesser d'utiliser des préservatifs. Le caractère suivi de la liaison fait passer le risque au second plan, justement parce que les femmes se positionnent alors en épouses potentielles. Avec leurs amants de cœur, le sentiment amoureux et la fidélité ne sont pas compatibles avec la méfiance liée à l'utilisation du préservatif. Leur logique ressemble, dans ce contexte, à celle des autres femmes.

Elles font cependant preuve d'une grande autonomie dans le choix de leur partenaire autant dans la sphère professionnelle que dans la sphère privée. La richesse du partenaire est bien sûr un critère important, néanmoins elles ont d'autres exigences face à une union conjugale qu'elles ne veulent pas à tout prix. La fidélité, la complicité, l'égalité sont des valeurs qu'elles souhaitent valoriser dans une vie de couple. Elles critiquent ainsi les hommes qui ne recherchent que leur propre plaisir.

Enfin, les femmes libres apparaissent comme les mieux informées sur le sida, et c'est bien un ensemble d'informations et de connaissances réappropriées en risque personnel qui les incite à trouver des espaces de négociation pour imposer le préservatif, malgré la place prépondérante de l'argent dans la gestion de leur sexualité.

## **Les jeunes prostituées**

Les jeunes femmes qui se prostituent en se vendant aux tarifs les plus bas ont des histoires et des conditions d'exercice très variées (Buckner, 1996). Qu'elles soient togolaises, béninoises, nigérianes, ghanéennes, burkinabées, qu'on les appelle des "prostituées sur-tabouret", des "chandelles", des "trotteuses", leur trait commun est de proposer des relations marchandes sans ambiguïté et sans jeu de séduction. Pour la plupart d'entre elles, la prostitution est strictement vécue comme un moyen de gagner rapidement de l'argent –particulièrement pour les Ghanéennes et les Nigérianes pour lesquelles le franc CFA correspond à une devise qu'elles échangent chez elles au marché noir et qui leur permet de "s'enrichir" plus rapidement qu'en travaillant dans leur pays– comme une activité passagère qu'elles seront libres d'arrêter lorsqu'elles estimeront leurs économies suffisantes, et qui sera oubliée plus tard. À la différence des femmes libres, l'activité de prostitution ne donne pas lieu à des stratégies de détournement du rapport marchand vers une relation sentimentale ou une union matrimoniale. Elles aussi, en majorité, ont pris en compte le risque du sida et disent avoir modifié leurs comportements dans un sens préventif. Elles se perçoivent comme des individus à risque en raison de leurs comportements sexuels. Mais plus que les autres

femmes, elles parlent du sida comme d'une maladie de grande ampleur qui touche beaucoup de gens. Comme elles vivent en communauté, on peut penser que la circulation de l'information ou de rumeurs contribue à développer parmi elles l'idée d'un réel fléau.

Un peu plus de la moitié d'entre elles ont adopté des comportements préventifs qu'elles gèrent avec rigueur, puisqu'elles prétendent imposer systématiquement le préservatif à leurs clients malgré les pertes financières entraînées. Les autres, bien que conscientes du risque encouru, ont des gestions plus aléatoires. Les comportements de prévention varient, allant d'une quasi-absence de protection à une protection sporadique : on constate que, soit elles laissent à l'homme l'initiative d'utiliser un préservatif, soit leur pouvoir de négociation est neutralisé par l'exigence d'un client qui refuse le préservatif, soit enfin, comme c'est le cas de quelques jeunes femmes ghanéennes, elles s'estiment protégées par des remèdes traditionnels. En outre, ces dernières adoptent parfois un comportement contraire à la prévention puisqu'elles font payer plus cher les rapports protégés : elles prennent 500 francs CFA pour un rapport sexuel avec préservatif contre 300 francs CFA si le client n'en utilise pas. Elles expliquent ce comportement par le fait que les préservatifs bon marché qu'utilisent les hommes les irritent et rendent les rapports très douloureux ; elles en ont par conséquent moins dans la journée. On aurait pu *a priori* penser que certaines femmes étaient moins rigoureuses parce que leurs clients payaient plus cher pour avoir des rapports sans protection. Au contraire, ils doivent payer plus cher pour des rapports protégés. Les clients étant souvent des hommes peu fortunés, ils hésitent beaucoup à dépenser davantage.

L'inverse existe également : certaines prostituées exigent une somme plus importante pour des rapports sans protection ; elles ont alors clairement conscience du risque, mais il devient très secondaire par rapport aux gains financiers immédiats.

On constate également que les femmes présentant des gestions aléatoires du risque proposent tout de même en majorité le préservatif, en laissant au client la décision de l'utiliser ou pas. Elles ne sont pas en position de traiter d'égal à égal avec les hommes qui peuvent très facilement choisir une autre fille. Dans ce cas, les pertes financières sont importantes et certaines hésitent à les assumer. Elles n'en ont pas moins une gestion limitée et passive du risque en essayant d'éviter par exemple les situations dans lesquelles leur pouvoir de négociation est neutralisé : par exemple lorsqu'elles se rendent au domicile de leur client ; une fois chez lui, celui-ci domine la relation et peut imposer un rapport non protégé ou certaines pratiques qu'elles jugent plus à risque (sodomie).

En conclusion, les jeunes filles célibataires et les femmes seules, interrogées dans le cadre de cette recherche, sont loin d'être uniformément vulnérables face au risque du sida. L'initiative d'un comportement préventif peut être féminine ; **l'image de la femme africaine soumise, n'ayant pas les moyens de gérer sa sexualité, n'est plus vraiment conforme à la réalité** du contexte des sociétés urbaines africaines. Les femmes peuvent avoir accès à de nouveaux statuts, notamment celui de célibataire. Elles grignotent peu à peu des marges d'indépendance qui, quelquefois, les placent sur un plan d'égalité avec les hommes et en font de véritables partenaires. Elles ont alors la possibilité de gérer leur sexualité comme elles gèrent leur vie, et peuvent choisir d'utiliser le préservatif. Leur gestion du risque est déterminée par plusieurs éléments qui, en fonction de leurs histoires sociales et familiales, influent plus ou moins sur leurs pratiques. Certains de ces éléments apparaissent de façon privilégiée dans cette étude : ce sont les contraintes sociales comme celle du mariage, la pression des codes sociaux qui entourent la sexualité, la possibilité d'obtenir une forme d'autonomie économique qui autorise des espaces de négociation dans les rapports entre les sexes, ou encore la perception de l'exposition au risque de contamination par le VIH. On voit, avec cette étude, que les femmes célibataires qui paraissaient *a priori* les plus vulnérables car les plus exposées en vivant du commerce sexuel (et parfois accusées de favoriser la propagation du virus), à savoir les femmes libres pratiquant un multipartenariat sériel ou simultané et les prostituées, sont aujourd'hui beaucoup moins vulnérables que les jeunes filles déscolarisées, inactives qui vivent encore dans leur environnement familial, et en faveur desquelles aucune sensibilisation n'était envisagée au moment où cette étude se réalisait.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- De Bruyn M. (1992). Women and aids in developing countries : a negotiating behavioral change. *Social.Sci. & Med.*, 34 (3) : 249-262.
- Buckner M. (1996). Village woman as town prostitutes : cultural factors relevant to prostitution and HIV epidemiology in Guinea-Bissau. *Communication au colloque international "Sciences sociales et sida en Afrique. Bilan et perspectives"*, Sali, Portugal, 4-8 nov. 1996, 1 : 397-406.
- Desclaux A. (1996). L'État contre la santé publique ? La désignation d'un groupe social dans le discours public sur le sida au Burkina Faso. *Sociologie Santé*, 13 : 84-91.
- Engelhard P., Seck M. (1989). Comportements sexuels et contexte culturel. Une approche méthodologique de la prévention du sida. *Plurale*, 1 (1) : 83-108.
- Ginoux-Pouyaud C. (1993). Trajectoires sexuelles et amoureuses à Abidjan. L'exemple des femmes de Marcory et de Koumassi. *Actes de l'Atelier Les Sciences sociales face au sida. GIDIS/ORSTOM*, 173-176.
- Leonard T.L. (1990). Male clients of female street prostitutes : unseen partners in Sexual Disease Transmission. *Medical Anthropologie*, Q 4 : 41-55.
- Héritier F. (1992). D'où vient ce mal invisible et sournois et comment le traiter ? *Remarques anthropologiques sur la perception de la maladie dans les sociétés traditionnelles*. Paris, éd. Autrement, 130 : 148-157.
- Le Palec A., Diarra T. (1993). Révélations du sida à Bamako. Le traitement de l'information, in J.-P. Dozon et L. Vidal édés. *Les sciences sociales face au sida ; cas africains autour de l'exemple ivoirien*. Abidjan, GIDIS/ORSTOM, 137-153.
- Lindan C., Allens S., Carael M. (1991). Knowledge, attitudes and perceived risk of aids among urban Rwandan women : relationship to HIV infection and behaviour change. *AIDS*, 5 : 993-1002.
- Lindenbaum S. (1992). Woman at risk. Cases studies from Zaïre, in : Herdt G. ed. *The time of aids*, 259-286.
- Lindenbaum S. (1993). Action research on aids with women in Kinshasa : community-based risk reduction support. *Soc. Sci. & Med.*, 37 : 1401-1413.
- Orubuloye I.O. (1994). Sexual networking and aids in sub-saharan Africa : behavioural research and the social context. The Australian National University, *Health transition review*, 4.
- Schoepf B.G. (1988). Women, Aids and economic crisis in Central Africa. *Can. Jour. Af. Stud.*, 22 (3) : 625-664.
- Standing H. (1992). Aids : conceptual and methodological issues in researching sexual behaviour in sub-Saharan Africa. *Soc. Sci. & Med.*, 34 (4) : 475-483.
- Thompson P. (1980). Des récits de vie à l'analyse du changement social. *Cahiers Internationaux de Sociologie*, LXIX : 249-268.
- Ulin R.P. (1992). African women and aids : negotiating behavioral change. *Soc. Sci. & Med*, 34 (1) : 63-73.
- Vidal L. (1995). Les risques du culturalisme. *Le journal du sida*, 75-76 : 32-34.

# **Contexte socio-culturel de la sexualité dans une région forestière enclavée du Zaïre Interdits de relations sexuelles et espaces de tolérance<sup>1</sup>**

Hélène Pagezy\*

## **RÉSUMÉ**

Menée en 1991, dans une zone de l'Afrique centrale forestière où la prévalence du VIH est faible, l'étude porte sur le contexte socio-culturel de la sexualité, en particulier sur la gestion de la sexualité dans des régions où les femmes doivent respecter de longs interdits de relations sexuelles liés à l'allaitement. La réclusion de la femme primipare qui retourne pour une durée de deux à cinq ans chez ses parents représente une "valeur-pivot". C'est un rite de passage. La coutume ménage cependant au quotidien des espaces de tolérance. Voyages, déplacements saisonniers vers les campements de pêche représentent les principales stratégies mises en œuvre par les hommes. La connaissance du contexte socio-culturel de la sexualité constitue un préalable à la mise en place d'une stratégie de prévention du sida culturellement adaptée.

## **MOTS-CLÉS**

Sexualité, prévention sida, normes culturelles, réclusion, interdits sexuels, Afrique.

<sup>1</sup> La présente étude a été menée en 1990-1991, grâce au soutien financier de l'ANRS (projet n°90 085) et conjointement avec Anne-Marie Subervie, infirmière, qui a réalisé son mémoire de DEA d'anthropologie dans le cadre de ce travail.

\* CNRS UMR 6578 - Adaptabilité humaine, Université d'Aix-Marseille II, Marseille.

Au Zaïre comme ailleurs en Afrique, la transmission sexuelle est le risque dominant pour la contamination par le VIH. Selon Engelhard et Seck (1989), «les tests de séropositivité peuvent être considérés comme une mesure acceptable du risque actuel ; l'étude des comportements sexuels comme une appréhension correcte (du risque potentiel). Dans une perspective de prévention, l'étude du risque potentiel paraît plus déterminante que celle du risque actuel pour deux raisons au moins :

- le risque actuel et le risque potentiel peuvent diverger considérablement ; en d'autres termes, certains comportements peuvent se prêter dans un proche avenir à une contagion rapide, alors que le taux actuel de séropositivité est faible voire négligeable ;
- l'étude des comportements sexuels et de leur contexte culturel présente l'avantage de fournir des arguments efficaces d'une campagne de prévention.»

Dans les aires rurales africaines, les données concernant la séropositivité sont rares. Les seules dont nous disposons en 1991 pour le Zaïre (de Cock, Mc Cormick, 1988) permettent de supposer que le taux s'est maintenu autour de 1% comme au début de l'épidémie. La région de l'Équateur manque cruellement de données épidémiologiques fiables ; une seule référence a retenu notre attention par sa méthodologie et la nature des tests pratiqués. À Yambuku, région rurale située au nord-ouest du Zaïre (distante d'environ 500 km du lieu d'étude), le taux de 0,80% s'est maintenu de 1976 à 1986 (Nzilambi *et al.*, 1988 ; Piot *et al.*, 1992).

Les normes sociales ou culturelles d'une société ne sont pas figées ; en temps ordinaire, on observe une certaine souplesse dans leur interprétation –souplesse qui a cependant ses limites– la culture ménageant dans l'énoncé même de ses règles des espaces d'interprétation ou de liberté. Le sida, par l'ampleur de ses implications, peut agir comme facteur de changement ; il ne se suffit pas de ces ajustements conjoncturels mais peut, à plus ou moins longue échéance, entraîner ou accélérer certaines tendances au changement qui se dessinent. Dans notre hypothèse de départ, nous avons considéré que le respect de l'abstinence sexuelle liée à l'allaitement (en particulier pendant la réclusion de longue durée de la femme primipare), ainsi que le statut de polygamie, étaient deux des niveaux du système social que le sida aurait pu modifier. Peut-être parce que la maladie n'était qu'à un stade d'émergence, et que la société n'était encore confrontée qu'à des représentations et non à un vécu (cf. Farmer, 1990, lorsqu'il décrit l'évolution des attitudes liées à la représentation du sida en Haïti), il nous est rapidement apparu qu'aucun changement d'importance dans la gestion de la sexualité ne semblait être imputable au sida. Comme le souligne Bibeau (1989), ce changement émergera le cas échéant dans un contexte social, culturel, religieux, économique, démographique, épidémiologique particulier, qu'il est important de définir. Nous avons donc orienté nos recherches vers un objectif plus global, l'approche du contexte dans lequel se transmet le virus, en particulier la "culture de la sexualité" sous ses formes normatives, centrées autour de valeurs-pivots (Bibeau, 1989 ; Devisch, 1992), et ses aspects plus cachés. Elles devront permettre d'appréhender le risque potentiel, préalable à la mise en place d'actions de prévention culturellement adaptées.

## Méthodologie

Le terrain où s'est déroulée l'étude<sup>2</sup> est celui où nous travaillons depuis 1970. Nous y avons instauré des relations de confiance. Les méthodologies complémentaires que nous avons adoptées sont très importantes pour notre propos. Il s'agit d'entretiens individuels ou de groupes, et d'observations, menés le plus souvent de façon "opportuniste" (Pagezy, Subervie, 1992). Nous avons organisé nos propos autour des questionnements de nos interlocuteurs (questions motivantes) sur le sida ou la sexualité dans son contexte global (fécondité, stérilité, maladies vénériennes, etc.).

<sup>2</sup> Les sociétés concernées par l'étude sont les Ntomba et les Ekonda, deux sociétés constituant la limite sud du grand groupe Mongo du Zaïre (région fortement enclavée de forêt inondée entre le lac Tumba et le lac Mai Ndombe). Les Ntomba et Ekonda sont constitués de deux groupes distincts : les ba-Twa, descendants de chasseurs-cueilleurs qui, après une longue période de contact, suivent les mêmes règles culturelles et parlent la même langue que les ba-Oto agriculteurs sur brûlis et pêcheurs (Bahuchet, 1993).

### **Les "causeries"**

Une première occasion de causerie collective est la halte obligée sous le hangar du clan lors d'un passage dans un village. Ce rituel donne lieu à l'échange des événements importants survenus de part et d'autre depuis le passage précédent. Spontanément, nous avons été apostrophées à propos du sida : nos interlocuteurs n'ont pas bien saisi le sens des informations diffusées dans la hâte deux ans auparavant lors de la campagne nationale de prévention. Nous prenons la balle au bond et embrayons sur la sexualité vécue au quotidien.

Le village de Nzalekenga qui compte environ 800 personnes est le lieu privilégié de nos études. Nous y avons notre propre maison depuis 1989. C'est là que nous avons organisé autour d'un verre des causeries réunissant trois à cinq personnes cooptées : il s'agissait de personnes de même sexe appartenant à une même classe d'âge, ayant un statut social voisin et ayant des liens de connivence (jeunes célibataires, jeunes ou vieux monogynes, polygynes, femmes primipares, femmes de monogames ou de polygames). Le lieu et l'heure étaient choisis par le groupe. Le sujet des causeries concernait la gestion de la sexualité au quotidien (cycle des femmes et fécondité, contraception, maladies vénériennes), les connaissances relatives au sida et à sa prévention. Dans le cas de causerie en Lingala, le traducteur ou la traductrice était lui-même coopté.

### **Les entretiens individuels**

En complément de ces entretiens collectifs, nous avons suscité de façon opportuniste de nombreuses discussions individuelles au fil de la vie quotidienne, dans le village de Nzalekenga ou au cours de nos déplacements à vélo ou à pied. Sous prétexte de visites de bon voisinage, auprès des femmes dans la cuisine, des hommes sous le hangar ou encore à notre domicile, nous avons échangé de nombreux points de vue et obtenu des informations plus confidentielles sur les sujets qui nous intéressent.

### **La participation à un programme de marketing social des préservatifs**

En 1991, nous avons participé parallèlement à une action de prévention proposée par le Programme de Marketing Social (PMS) de Kinshasa qui n'avait aucune possibilité de contact avec cette région isolée du Zaïre. Nous avons mené une "recherche-action" utilisant "l'objet préservatif" à la fois comme méthodologie d'approche des comportements sexuels et comme test d'une éventuelle stratégie de prévention. Au village de Nzalekenga comme dans les autres villages visités ou sur la route, nous annoncions que nous détenions des préservatifs. Le prix, fixé en accord avec le PMS, était de trois unités pour 100 Zaïres, soit trois pour dix centimes (deux à cinq fois moins cher que le prix moyen pratiqué dans la région). Opérer à notre domicile, lieu relativement neutre et garantissant la discrétion, nous a semblé un bon choix. Au bout de quelques jours nous avons accueilli des clients, plutôt le matin, lorsque le village est vide, et en soirée. Nous relevions leur statut matrimonial, leur âge et leurs motivations. Dans quel but souhaitaient-ils utiliser ces préservatifs ? Contraception, crainte du sida, autre motif ? A toute question posée nous ne leur répondions qu'après avoir obtenu leur propre point de vue sur le sujet. Il arrivait que des jeunes envoient un "petit frère" à leur place, non pour nous éviter mais comme il est courant de le faire lorsqu'on achète des articles au village, ce qui laisse supposer une certaine banalisation du produit.

### **Le contexte normatif de la sexualité**

Les Mongo représentent une ethnie forte d'un million de personnes qui occupent un territoire grand comme la France. Dans les groupes méridionaux, qui seuls ont fait l'objet de ce travail, la sexualité s'exprime dans un contexte normatif et moral de mariage (Hulstaert, 1938, 1961 ; Van Everbroeck, 1961, 1974 ; Katamu, 1979 ; Pagezy, 1991) et de réclusions de longue durée associées aux périodes d'allaitement (Pagezy, 1991). Elle s'exprime également dans un contexte épidémiologique de maladies vénériennes autrefois stérilisantes (Retel-Laurentin, 1974 ; Romaniuk, 1967), et dans un contexte socio-économique

lié à une situation politique et monétaire instable, à la dégradation des voies de communication et des moyens de transport terrestres (Pourtier, 1991). Cette récession économique, et l'appauvrissement de la population qui en résulte, s'est particulièrement fait sentir en termes d'accès aux biens matériels et aux soins, ainsi qu'aux possibilités de fêter les principaux événements sociaux (comme ceux qui marquent l'accession aux trois grandes étapes du mariage ou le retour chez son mari de la femme primipare après deux à quatre années de "réclusion").

Chez les **Ntomba**, le système d'éducation ne prévoit pas de communication ouverte sur la sexualité entre parents et enfants. Dès l'âge de sept ans, l'enfant reçoit une éducation "sur le tas" par son intégration dans le réseau de complicité avec ses aînés du même sexe (Nzala, 1987).

À l'adolescence, les jeunes jouissent d'une grande liberté sexuelle. Ils se rencontrent librement, de préférence après la tombée de la nuit, dans la maison du grand frère ou de la grande sœur, celle d'un ami, voire derrière la maison. Ces rencontres mobilisent tout un réseau de complicité. À ce stade, les parents ne posent pas de questions. Par contre, si la relation s'avère durable, ils estiment devoir être tenus au courant des intentions du jeune homme afin de passer à un stade plus officiel conduisant au mariage. Selon Katamu (1979), «le terme de mariage n'a pas de sens chez les Mongo ; il est le long processus comportant des étapes différentes, mais nécessairement reliées, en vue d'aboutir au fait conjugal notoire ou mariage proprement dit. (...) La dot précède, accompagne et parfois suit le mariage. Elle n'est acceptée dans sa totalité que plusieurs années plus tard». La dernière étape du mariage se situe chez les Ntomba au moment de (ou peu après) la sortie de "réclusion" de primiparité ; chez les **Ekonda** elle entérine une longue histoire commune, le couple pouvant avoir déjà mis au monde quatre ou cinq enfants.

La polygamie n'empêche pas les infidélités de part et d'autre : la femme d'un polygyne pense que son mari est tout aussi coureur que lorsqu'elle était seule épouse. Inversement, elle jouit d'une plus grande liberté pour se déplacer, la co-épouse prenant en charge la nourriture du mari et de ses invités et remplissant en son absence les devoirs conjugaux. De plus, en temps normal, comme l'accès au lit conjugal suit une séquence prédéterminée, elle serait, selon Hulstaert (1938), davantage disponible pour ses amants.

Les divorces sont fréquents<sup>3</sup> et concernent surtout les couples (jeunes ou moins jeunes) les moins engagés dans le processus de mariage. La stérilité, autrefois très répandue, n'est pas un motif essentiel pour répudier sa femme.

Chez les Mongo du sud, comme ailleurs, faire l'amour "est naturel". Néanmoins, hommes et femmes n'aiment pas avoir de relations sexuelles pendant les règles. L'homme considère que le sang des menstrues est de "la pourriture" que doit évacuer le corps<sup>4</sup> et avec laquelle il n'a pas envie d'être en contact. Chez les Ntomba, les hommes craignent aussi que les relations pendant les menstrues «n'entraînent des douleurs et des maladies chez la femme». Sous l'angle de la transmission du VIH, ces pratiques ne favorisent pas le contact entre liquides sexuels et sang.

L'homme aime les femmes dont le vagin est sec (voir Vincke, 1991 ; de Bruyn, 1992), car il jouit davantage, même s'il convient que celles-ci peuvent en souffrir. Ils ont l'impression de «retrouver la virginité»<sup>5</sup>. Yeli, jeune adulte de Nzalekengá, dit que les femmes qui ont des

<sup>3</sup> À Nzalekengá en 1980, la mobilité conjugale est élevée : la majorité des femmes âgées de 15 à 24 ans ont contracté de une (77%) à quatre (2%) unions officialisées. Au-delà de 45 ans, elles ne sont plus que la moitié à n'avoir contracté qu'une seule union, l'autre moitié ayant contracté de deux à six unions officialisées (n = 171 ; Pagezy, 1988).

<sup>4</sup> F. Héritier-Augé (1987) rapporte que dans bien des sociétés du monde, «le sang menstruel est considéré comme porteur de la mauvaise odeur».

<sup>5</sup> E. Vincke (1991) constate deux attitudes opposées en rapport avec les sécrétions féminines en Afrique. Certains groupes les déprécient fortement, ce qui se traduit par des pratiques d'assèchement vaginal au moyen de plantes. D'autres groupes valorisent ces fluides ; leurs pratiques sexuelles en tiennent compte. Ces attitudes renvoient à deux systèmes de représentation opposés faisant référence au chaud vs frais, valorisant la virginité et les rapports rudes ou au contraire le plaisir de la femme et ses manifestations, comme des sécrétions abondantes même en l'absence de pénétration.

sécrétions abondantes, ne sont pas appréciées. Elles ont un «*mauvais corps*» ou un «*mauvais appareil*». Les femmes utilisent certaines feuilles pour s'assécher le vagin, auxquelles elles peuvent ajouter du piment ou des extraits de racines comme celles de la liane mohime (*Pentadiplendra sp.*). Selon une jeune célibataire, les pratiques d'assèchement du vagin ne sont utilisées que par les femmes dont le corps n'est «*pas normal*». Les femmes «*normales*» n'ont pas besoin de ça. Selon les hommes, ce serait les femmes qui n'apprécieraient pas l'usage de préservatifs, car ils procurent une sensation de glissade. Il est vrai que l'on peut se les procurer à la mission protestante de Ntongo<sup>6</sup> avec une solution virucide : ils sont alors réutilisables dans des conditions plus conformes au goût puisqu'ils perdent leur lubrification (mais également leur capacité à protéger).

Les relations sexuelles sont dangereuses pendant la journée ; enfreindre cette prescription risque de causer le *membile* au fautif. Celui-ci «*devient faible endormi sans ressort ni énergie*» (Van Everbroeck, 1974). Pendant la journée «*on doit conserver sa force pour les travaux ; les rapports sexuels prennent votre énergie*»<sup>7</sup> (hommes jeunes et femmes monogames, Nzalekenga, 1990). Par contre, le soir, les rapports multiples sont la règle. Ne pas les mener à terme est générateur d'angoisse. Ainsi ce jeune homme de Lopanzo, venu nous trouver en privé après une causerie sur la sexualité et le sida, pour nous soumettre son cas : il n'arrive pas à éjaculer après le troisième rapport. Est-ce grave ? Est-il malade ? Que doit-il faire ? De jeunes Ekonda nous demandent si l'on peut mourir d'un orgasme ? Ils parlent d'un stimulant sexuel appelé *okasa*, vendu 2 000 Z<sup>8</sup> le comprimé et que les deux partenaires doivent prendre avant chaque rapport. La crainte de l'impuissance se manifeste encore à travers les conséquences de l'infraction à la plupart des interdits alimentaires des jeunes garçons qui sont menacés de perdre leur pilosité pubienne, interdits levés après leur premier rapport. Elle se manifeste également à travers les bienfaits attribués au thé fermenté *kargasok*, dont la recette venue de Kinshasa serait originaire de Russie profonde.

## Les aspects normatifs de l'abstinence

Chez les Mongo du sud, l'abstinence est valorisée. Par l'abstinence et le rêve (métaphorique), le pêcheur ou le chasseur peuvent entrer en contact avec les *bilima*, «*maîtres des animaux*», qui les informent de leurs intentions à leur égard. Le chef de clan ou la guérisseuse des grands rites de possession peuvent, par l'abstinence, atteindre un état leur permettant d'entrer en contact avec les mânes et les esprits. Enfin, par l'abstinence, la femme primipare *Wale* devient l'égale d'un *nkumu*, grand chef coutumier, médiateur entre les hommes et les esprits.

## Interdit sexuel d'allaitement, cas général

À l'instar d'autres populations africaines, la femme qui allaite est soumise à un interdit de relations sexuelles appelé *makeko*. Cet interdit ne concerne que la mère ; le non-respect de celui-ci attire sur l'enfant une terrible maladie, désignée également par le mot *makeko*, qui se manifeste par un amaigrissement important accompagné de diarrhées pouvant le conduire à la mort. Ce *makeko* provient de la transformation du sperme en sang, liquide qui remonte dans le corps de la femme et empoisonne le lait (cf. explication donnée par Héritier-Augé, 1985). Le sperme peut aussi passer par les articulations : genoux, coudes, épaules, chevilles.

<sup>6</sup> L'approvisionnement de cet hôpital n'est ni régulier ni à la hauteur des besoins régionaux. Le stock rapporté de Kinshasa tous les six mois environ atteint dans le meilleur des cas 50 à 100 unités.

<sup>7</sup> Selon F. Héritier Augé (1985), la transmutation de la nourriture au sang puis au sperme, produit parfait, s'accompagne pendant les rapports sexuels d'un affaiblissement majeur et de douleurs dans les reins, le dos et la nuque, preuve d'une ospiration maximale de la semence hors des os. On retrouve un modèle conceptuel d'articulation alimentation/moelle/sperme/sang quasi identique en des lieux et des époques extrêmement divers, explicable par une même contrainte initiale purement physique faisant référence à l'anatomie et la physiologie humaines.

<sup>8</sup> 20 FF en 1990, soit deux jours de travail.

Aussi, ne prend-on jamais un enfant sur les genoux mais dans son giron. L'interdit dure jusqu'au sevrage définitif de l'enfant, soit 18 à 24 mois (Pagezy, 1983). Autrefois, raconte Mbokolo (femme âgée de Nzalekenga), «on respectait l'interdit pendant toute la durée de l'allaitement, soit au moins pendant deux années, et pour tous les enfants. Quand une femme avait huit enfants, pendant seize ans elle ne connaissait pas son mari. Celles qui transgressaient l'interdit lavaient l'enfant avec une décoction de lianes ou d'écorces». Il y a bien des façons de conjurer le sort, mais d'une façon générale le *makeko* est extrêmement redouté ; il est rendu responsable de la plupart des maladies graves des enfants allaités.

### Cas des deux premiers enfants

Pour le premier enfant, le sperme est considéré encore plus dangereux. La période d'abstinence est anormalement longue, deux à quatre ans, parfois davantage, durée qui excède celle de l'allaitement qui autrefois atteignait deux à trois ans, actuellement 12 à 18 mois.

Après son premier accouchement, la jeune femme appelée *Wale*, âgée de 15 à 18 ans, retourne dans sa famille. Physiquement éloignée de son mari, elle est surveillée le jour par un enfant et la nuit par sa mère. Elle dort dans une pièce séparée, parfois encore dans un lit clos ; elle ne peut s'asseoir que sur son propre tabouret ou lit afin de ne pas être contaminée par d'éventuelles traces de sperme laissées par des personnes ayant eu des rapports sexuels. Désirée et intouchable, la *Wale* attire de nombreux galants. Elle ne participe pas aux travaux des champs ni à la préparation des repas, activités qui marqueront sa vie sociale de femme. Elle reçoit une part spéciale de nourriture qu'elle partage avec son enfant. Lorsqu'il lui rend visite, son mari apporte des cadeaux. En aucun cas il ne peut prétendre passer la nuit avec elle.

La *Wale* ressort avec fierté de la longue épreuve d'abstinence. Elle le fera savoir à l'occasion de sa danse de sortie qui, par ses connotations sexuelles évidentes, est un hommage à la fécondité (Pagezy, 1991).

**Le mari de *Wale*** n'est pas concerné par l'interdit. Néanmoins, ses relations extra-conjugales doivent être discrètes ; il ne doit pas les officialiser s'il ne veut pas être pénalisé. On attend qu'il se comporte "bien" avec sa femme, lui rende souvent visite, lui apporte ainsi qu'à ses parents cadeaux et nourriture (poisson et viande de préférence).

**La mère de *Wale***, comme toute femme qui partage même temporairement la case de réclusion avec la primipare, est soumise à l'interdit de relations sexuelles. Durant ces longues années, elle pourvoit à l'éducation de sa fille et lui dispense de nombreux conseils relatifs à sa vie de femme.

**Le père de *Wale*** se trouve dans le même cas que le mari, à la différence qu'il réside dans la même maison que sa femme. Aussi longtemps que celle-ci dort avec la *Wale* dans la pièce de réclusion, il s'en trouve de fait séparé de corps.

À la naissance du deuxième enfant, le sperme est encore perçu comme fortement dangereux pour l'enfant. La jeune mère peut retourner dans sa famille pour quatre à six mois, jamais plus d'un an. Ce n'est qu'à partir du troisième enfant qu'elle restera dès la naissance auprès de son mari.

## La gestion de l'abstinence au quotidien : état des lieux

### Cas général

L'interdit de relation sexuelle lié à l'allaitement, qui ne concerne que la femme, s'accompagne d'une grande tolérance de la société à l'égard du vagabondage du mari. Lorsque sa femme habite auprès de lui, il peut, dans le secret de l'alcôve, respecter ou non l'interdit. Seule la rumeur détectera les entraves à la coutume si par hasard l'enfant maigrit

ou tombe malade. Les relations extra-conjugales, inévitables en cas de séparation des conjoints, ne sont pas pour autant évitées lorsque le couple vit ensemble. D'une façon générale, la séparation de corps est garante du respect de l'interdit ; dans le cas contraire, il existe certains aménagements permettant de le contourner.

### Non respect de l'interdit

De nos jours, la majorité des jeunes maris qui habitent avec leur femme pratiquent ce qu'ils appellent la "vaccination", c'est-à-dire la reprise précoce des relations sexuelles. Néanmoins, il est impératif d'attendre une à deux semaines que le sang ait fini de s'écouler «*car une fois dans le corps de la femme, le sperme se transforme en sang. Si les sangs des parents ne s'entendent pas, l'enfant aura le makeko*» (homme jeune Nzalekenga, 1990). Il ne faut pas trop attendre non plus. Après le premier mois *post-partum*, il sera trop tard ; l'enfant qui n'aura pas été habitué à consommer le lait "vacciné" pourra contracter le *makeko* (Nzala, 1987). En pratique, la "vaccination" consiste en **la reprise progressive des relations sexuelles** durant le premier mois de *post-partum*, les parents restant très attentifs aux réactions de l'enfant, en particulier au moindre signe clinique ou comportemental de l'enfant.

### Respect de l'interdit

Certains jeunes maris ne l'entendent pas ainsi car, lorsqu'une femme pratique la "vaccination", «*elle s'habitue à faire l'amour et peut devenir infidèle (par plaisir) : si elle couche avec son mari, elle peut coucher avec d'autres hommes. Normalement, une femme psychologue, qui pense que l'abstinence est bonne pour l'enfant, doit encourager son mari à "se déplacer". Elle doit laisser son mari tranquille. Si une femme est jalouse, elle doit être "vaccinée", mais c'est surtout bon pour les "inamoureux" (ceux qui aiment leur femme) et non pas les "amoureux" (ceux qui ont une fiancée ailleurs)*» (jeune de Nzalekenga, 1990).

Ce respect de l'interdit par le mari s'accompagne le plus souvent de relations extra-conjugales. C'est le cas de Yeli, 27 ans, jeune-père de trois enfants dont le dernier a trois mois. Yeli a une maîtresse qui a l'espoir d'être sa seconde femme. Il l'a rencontrée alors qu'elle avait 18 ans et lui 22. C'est une fille du village. Pour lui donner rendez-vous il utilise son "petit frère" comme messenger, toujours le même. Il retrouve sa maîtresse la nuit tombée (à cause du *membile*, cf. supra) dans un lieu sûr, la maison d'un frère, d'un cousin ou d'un ami. Cette femme est enceinte et il n'a pas l'intention de l'abandonner. Sa femme est jalouse. Au moment de la naissance, il devra dédommager à la fois sa maîtresse régulière qu'il appelle son «*deuxième bureau*» et sa propre femme.

Les jeunes de Nzalekenga évaluent à «80% les maris qui pratiquent la "vaccination", 90% (10% de plus) ceux qui pratiquent "vaccination" et relations extra-conjugales, et seulement à 10% ceux qui ne pratiquent que l'abstinence», bien que cette dernière soit très valorisée.

### Cas du premier enfant

La naissance du premier enfant est un événement extrêmement important qui est associé à de nombreuses prescriptions. En milieu rural comme en milieu semi-urbain, les femmes comme les hommes semblent très attachés à l'abstinence liée à la naissance du premier enfant. On peut considérer l'institution de *Wale* comme une valeur-pivot. Nous avons décrit ailleurs son aspect biologiquement adaptatif au regard de la santé de la mère et du premier enfant (Pagezy, 1983). Sur le plan psychosocial, l'évolution des mentalités et des aspirations des jeunes l'a rendue sur bien des points inadaptée. Les *Wale* vivant en milieu semi-urbanisé, comme la fraction de *Wale* dite la plus "évoluée" du milieu rural, suivent un rituel ayant subi certains aménagements, le rendant mieux ajusté aux contraintes de la vie "moderne".

**En milieu rural**, actuellement comme autrefois, on peut affirmer qu'à de rares exceptions près, la femme primipare respecte toujours l'interdit de relations sexuelles. La *Wale* ne doit pas être enceinte. Si cela arrivait, ce serait «*la honte pour sa mère et pour elle-même*», affirment les jeunes gens de Nzalekenga qui précisent que «*la honte revient à 100 % à la mère, 95% à la Wale, 70% à son père, 50% seulement au mari.*» Pour des raisons économiques toutefois (familles et maris ne peuvent faire face à la fois au coût de la fête de

sortie et au trousseau de *Wale*), la réclusion peut s'éterniser, certaines *Wale* n'étant pas "sorties" au bout de six ans (la naissance d'un deuxième enfant atteste cependant que l'interdit n'a plus été respecté). On prétexte également du décès d'un proche (parfois même d'un moins proche dans les familles pauvres) pour faire sortir une *Wale*, échappant ainsi aux contraintes économiques de la sortie.

**En milieu semi-urbain** ou au sein de couples qui se disent "évolués" vivant en milieu rural, la durée de la réclusion est réduite à une année. Les jeunes désirent "collaborer" au plus vite «pour que l'amour ne meure pas». On appelle cette forme moderne *Wale w'amoti*, *Wale* "pour l'honneur".

S'ils vivent séparément, le mari "inamoureux" (qui aime sa femme) cherchera un moyen de contourner l'interdit, du moins si la *Wale* consent, parfois avec l'accord tacite de la mère. À Biteke, certains jeunes avouent avoir eu des relations sexuelles lorsque la mère était aux champs, ou le soir derrière la maison lorsque leur femme leur apporte l'eau pour se laver (la mère ne pouvant refuser à son gendre de se faire apporter l'eau par sa propre femme). Sur la route de Mbolo à Wenga, un jeune mari de *Wale* assure avoir des relations avec sa femme avec la complicité de sa belle-mère. Il pense que «si le couple n'a pas de relations pendant tout ce temps, l'amour tombe». À la mission protestante de Ntondo, les *Wale* "modernes" rapportent que «si le mari essaie d'approcher sa femme, celle-ci peut accepter les relations pour lui faire plaisir. Tout se passe en coulisses, "dare-dare"... En général elles ont peur que la capote reste coincée, peur qu'on les surprenne, peur des parents, que l'enfant ne grandisse pas, peur du *makeko*». Ces craintes, très vives chez les femmes, jouent le rôle de frein aux relations illicites, l'interdit étant encore pour le premier enfant très respecté, bien que les mœurs évoluent et que certaines mères de *Wale* aient parfois des faiblesses : un mari qui rend toujours visite à sa femme et ne l'abandonne pas, dans ces temps de crise, vaut certainement quelques infractions à la coutume.

La reprise des rapports sexuels étant très rare, même pour les *Wale* "modernes", celles-ci doivent accepter voire encourager les relations extra-conjugales du mari, de peur que le *makeko* ne tue leur enfant. Les *Wale* de la mission de Ntondo savent que leurs maris connaissent d'autres femmes. Elles acceptent le risque qu'ils puissent épouser une de leurs maîtresses car, de toutes façons, elles ne peuvent "collaborer" sous peine de faire du mal à l'enfant. «Le but des hommes est de satisfaire leurs besoins sexuels», disent-elles. Elles laissent donc leur mari tranquille parce qu'elles sont *Wale* et taisent leur jalousie de peur que leur entourage ne pense qu'elles veulent coucher avec lui. Elles gardent ainsi leur dignité. S'il naît un enfant de ces liaisons illégitimes, l'homme qui aime sa femme *Wale* laissera tomber sa maîtresse et paiera pour l'enfant qui deviendra sien. Officialiser une liaison pendant que sa femme est *Wale* est une cause de divorce. Le mari doit attendre la "sortie" de celle-ci, car c'est elle qui doit recevoir la seconde épouse. En attendant, son mari, lui, est libre et en profite.

Actuellement à la mission protestante de Ntondo, une minorité de *Wale* habite chez le mari. Dans ce cas, comme pour les enfants suivants, elles pratiquent la "vaccination". Les amulettes que l'enfant porte autour de la taille le protégeront le cas échéant du *makeko*.

## **Les stratégies de gestion de la sexualité pendant les périodes d'abstinence : voyages et déplacements**

Chez les Ntomba, les relations extraconjugales se réalisent essentiellement à travers les déplacements (voyage ou résidence de plus ou moins longue durée hors de son village). Hors de l'espace social du village, tout est possible. Il suffit que le secret soit partagé avec des personnes de confiance. La pêche saisonnière dans les campements, les grandes fêtes comme les sorties de *Wale* ou les levées de deuil, les déplacements à but commercial, les visites familiales ou pour régler des "affaires", la fonction d'enseignant dans les écoles secondaires, sont autant d'occasions pour avoir des aventures.

### **Les maris de *Wale***

La sortie de la *Wale* coûte cher au mari en habits, rémunération du groupe et nourriture, sans compter qu'un important versement dotal doit accompagner la "sortie". Une des stratégies du mari pour amasser rapidement une somme importante est de se rendre dans les campements de pêche situés sur les grandes rivières. Ce sont des lieux que visitent fréquemment des femmes commerçantes "temporairement libres" ; il arrive souvent que le terme de l'échange soit commué en relations sexuelles. Par ailleurs et d'une façon générale, les maris de *Wale* sont très mobiles, les déplacements étant aussi des occasions de rencontres amoureuses.

### **Les parents de *Wale***

S'il trouve le temps long, le père de *Wale* peut emmener sa femme en voyage. Durant ce voyage, celle-ci sera libérée de ses obligations de continence. Le jour de la sortie, son gendre le dédommagera financièrement en réparation du préjudice que constitue l'interdiction de relations sexuelles avec sa femme (ayant dormi, durant toute la période de réclusion, dans la case de *Wale*). Par ailleurs, lorsque la mère de *Wale* est jeune (35 à 40 ans) on tend, surtout chez les Ntomba, à la remplacer par la grand-mère ou par une grand tante maternelle plus âgée. Ainsi, le père de *Wale* ne sera pas "inquiété".

## **Contexte culturel et gestion de la sexualité : éléments pour une prévention culturellement adaptée**

Si la détérioration des conditions économiques et du réseau de communication s'est gravement fait sentir dans l'accès aux biens matériels et aux soins, elle a certainement été un facteur freinant la diffusion du VIH dans les régions enclavées. C'est avec un retard important que les premiers cas de sida sont apparus dans la région, la plupart venus de Kinshasa, et à présent il existe quelques cas autochtones. Une fois la maladie introduite, on peut supposer que sa dissémination par voie sexuelle est facilitée par certains facteurs ou comportements "à risque". Parmi ces facteurs, citons la valorisation du vagin sec fragilisant la muqueuse vaginale, la forte prévalence des maladies vénériennes facilitant la pénétration du virus, le respect de longs interdits sexuels liés à l'allaitement –en particulier dans le cas du premier enfant– s'accompagnant d'une grande tolérance vis-à-vis du vagabondage des hommes (la mobilité sexuelle étant un facteur de risque pour les MST, dont le sida).

En milieu rural, les femmes sont très occupées par les travaux des champs, le ménage et les enfants. Le voyage et les fêtes sont des moments de liaisons occasionnelles pour les femmes comme pour les hommes. Les femmes seules, abandonnées par le père de leurs enfants ou dont le mari voyage, font partie des "femmes temporairement libres". Ayant du mal à joindre les deux bouts, elles sont souvent obligées d'accepter les propositions d'hommes de la ville qui paient généreusement.

Cette ouverture des réseaux sexuels vers les gens de la ville, conséquence des conditions économiques précaires, est une brèche dans les stratégies propres de la population qui se targue d'éviter toute personne ayant transité par Kinshasa. Bien que l'on ne puisse comparer cette situation à celle qui prévaut dans la plupart des pays d'Afrique (la fréquence des camions et des bateaux de commerce sillonnant la région de l'Équateur au Zaïre est infime par rapport à celle des taxis et des camions sillonnant les routes d'Afrique de l'Est et de l'Ouest), la dynamique de diffusion du virus Zaïre s'appuie sur des comportements analogues.

Notre expérience de collaboration avec le Programme de Marketing Social a montré que les habitants des villages étaient demandeurs de préservatifs, même si leur mobile n'était pas lié à la prévention du sida ou si la qualité lubrifiée du préservatif allait à l'encontre des représentations d'une sexualité "virginale". Seulement, ces objets sont quasiment introuvables. En milieu semi-urbanisé, s'ils sont disponibles, ils sont relativement chers et distribués avec parcimonie par des institutions prônant fidélité et abstinence. Néanmoins, cette demande latente est encourageante, car elle laisse supposer qu'il existe des mobiles permettant de banaliser leur utilisation (Pagezy,

Subervie, 1992). La contraception (en cas de relations illicites, voire avec sa propre femme *Wale*, pour les plus jeunes ; afin d'éviter des naissances pour les plus âgés) et la protection contre les MST (hors sida), semblent être, selon les groupes interrogés, les principales motivations à l'utilisation de préservatifs. Le sida, maladie mal identifiée, voire inconnue, proche des maladies contractées par sorcellerie, n'est que peu évoqué.

La mise en évidence de facteurs de risque potentiel à la transmission du sida dans cette région forestière et d'arguments pouvant motiver l'utilisation de préservatifs pourraient être utilisés en vue d'une prévention plus efficace du sida, parce que culturellement mieux adaptée.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Bahuchet S. (1993). History of the inhabitants of the central African rain forest : perspectives from comparative linguistics. In Hladik C.M. et al. eds. *Tropical forests, people and food ; biocultural interactions and applications to development*. MAB, UNESCO : Man and the Biosphere series, 13 : 37-54.
- Bibeau G. (1989). Pour une approche bio-culturelle du sida. Impasses et nouvelles pistes. *Plurale*, 1 : 153-159.
- de Bruyn M. (1992). Women and AIDS in developing countries. *Soc. Sci. Med.*, 34 : 249-262.
- de Cock K.M., McCormick J.B. (1988). HIV infection in Zaïre. *New Engl. J. of Med.*, 319 : 309.
- Devisch R. (1992). *Alimentation, tradition et développement*. Introduction aux journées d'étude de l'association belge des Africanistes, Musée royal de l'Afrique centrale, Tervuren.
- Engelhard P., Seck M. (1989). Comportements sexuels et contexte culturel. Approche méthodologique de la prévention du sida. *Plurale*, 1 : 83-89.
- Farmer P. (1990). Sending sickness : sorcery, politics, and changing concepts of AIDS in rural Haiti. *Medical Anthropology Quarterly*, 4 : 6-27.
- Héritier-Augé F. (1985). Le sperme et le sang. *Nouvelle Revue de Psychanalyse*, 32 : 111-122.
- Héritier-Augé F. (1987). *La mauvaise odeur l'a saisi*. Le Genre humain, 15 (la fièvre), 7-17.
- Hulstaert G. (1938). *Le mariage des Kundu*. Inst. Royal colonial belge. section sciences morales et politiques. Mém. t. VIII, 519 p.
- Hulstaert G. (1961). *Les Mongo. Aperçu général*. Tervuren : Musée royal de l'Afrique centrale, archives d'ethnographie, n°5, 66 p.
- Katamu M. (1979). *La pratique de la polygynie et ses conséquences socio-culturelles chez les Ntomba de Bikoro*. Mémoire de licence, Anthropologie sociale et culturelle, UNAZA, campus de Lubumbashi, faculté des Sciences sociales, politiques et administratives, 122 p.
- Nzala A.B. (1987). *La sexualité vécue chez les jeunes Ntomba de Bikoro*. Mémoire de graduat, IPN, section Sciences humaines, Kinshasa/Binza, 71 p.
- Nzilambi N., de Cock K.M., Forthal D.N., Francis H., Ryder R.W., Malébe I., Getchell J., Laga M., Piot P., Mc Cormick J.B. (1988). The prevalence of infection with human immunodeficiency virus over a 10-year period in rural Zaïre. *New Engl. J. of Med.*, 31 (5) : 276-279.
- Pagezy H. (1983). The attitude of the Ntomba society towards the primiparous woman and its biological effects. *J. of Biosocial Science*, 15 : 421-431.
- Pagezy H. (1998). *Contraintes nutritionnelles en milieu forestier équatorial liées à la saisonnalité et la reproduction : réponses biologiques et stratégies de subsistance chez les ba-Oto et les ba-Twa du village Nzalekenga (lac Tumba, Zaïre)*. Thèse de doctorat d'État, Université d'Aix-Marseille III, 489 p.
- Pagezy H. (1991). Fatness and culture among the Southern Mongo (Zaïre) : the case of the primiparous nursing woman. *African study monographs*, 12 (3) : 149-160.
- Pagezy H., Subervie A.M. (1992). *Sida et modification des comportements sexuels : le cas des réclusions de longue durée chez les Mongo du Sud au Zaïre*. Rapport ANRS, 105 p.
- Pourtier R. (1991). L'inéluctable défi des transports. *Politique africaine*, n° spécial, Zaïre : un pays à reconstruire, 41 : 22-31.
- Retel-Laurentin A. (1974). *Infécondité en Afrique Noire. Maladies et conséquences sociales*. Paris, Masson, 188 p.
- Romaniuk A. (1967). *La fécondité des populations congolaises*. Paris, Mouton, 348 p.
- Van Everbroeck N. (1961). *Mbomb'lpoku, le Seigneur de l'abîme*. Tervuren : Musée Royal d'Afrique Centrale, Archives d'Anthropologie, n°3, 310 p.
- Van Everbroeck N. (1974). *Ekond'e Mputela. Histoire, croyance, organisation clanique, politique, sociale et familiale des Ekonda et de leurs Batoa*. Tervuren : Musée royale d'Afrique centrale, archives d'anthropologie n°21, 306 p.
- Vincke E. (1991). Liquides sexuels féminins et rapports sociaux en Afrique centrale. *Anthropologie et Sociétés*, 15. (2-3) : 167-188.

# Représentations sociales et culturelles du sida

## Introduction

Karine Delaunay\*

Ce chapitre traite des représentations liées au sida, en ce qu'elles s'inscrivent dans des systèmes déjà existants de normes et de croyances (relatifs au corps, à la maladie, à la vulnérabilité, etc.) mais aussi dans des logiques sociales dynamiques, liées aux processus de changement et de recomposition travaillant les sociétés concernées. Il s'agit de tenter de comprendre les "mises en sens" (voir l'article de Michèle Cros, page 87) comme les "jeux d'interprétation" (voir l'article de Claude Fay, page 95) dont le sida est l'objet dans des contextes socio-culturels africains différenciés, et –en se démarquant par là des discours finalistes ou utilitaristes, souvent dominants en matière de "comportements" de santé– de contribuer à «ouvrir un espace de compréhension» qui, en prise avec la complexité du réel (tel que les gens le vivent et l'interprètent), n'en est pas moins «indispensable à l'action» (Fassin, dans Dozon et Vidal, 1995).

## La question culturelle

Une première question soulevée se rapporte à l'idée, somme toute assez répandue, selon laquelle, en matière de sida, l'Afrique serait, d'une certaine façon, malade de sa (ou ses) culture(s) : le travail social sur le symbolique et l'imaginaire auquel l'épidémie de sida a donné lieu au sein des sociétés africaines paraîtrait détourner ces mêmes sociétés des messages de prévention contre l'infection à VIH et faire obstacle à l'adoption de pratiques préventives.

Une première réponse peut être esquissée à partir du cas des Lobi du Burkina Faso étudié par Michèle Cros (voir page 87). Dans cette région qui fait pourtant figure de "Far West" africain, au début des années 90, au cours des danses d'un culte de fécondité (le *bir*), on tape le balafon en chantant le sida «pour civiliser la population». De même, au cours de veillées, les enfants jouent aux devinettes... où il est notamment question du sida, «la maladie qui fait mourir très sérieusement» : deux manifestations d'une «pleine inscription du sida dans le quotidien», mais aussi d'une perception du risque «gérée à la Lobi» (Cros et al., 1994). S'inscrivant dans une logique d'imputation de la maladie assez largement observée sur les divers terrains étudiés<sup>1</sup>, les messages délivrés dans le cadre de cette «prévention sauvage» ont une teneur assez conservatrice : évoquant la prostitution et la liberté sexuelle des jeunes, ils font aussi du migrant revenant de Côte-d'Ivoire le sidéen-type (ce jeune-vieux dont on souligne alors le dénuement et l'isolement) et en appellent finalement, en creux, à la restauration d'un ordre ancien (où jeunes et femmes sont soumis au contrôle des aînés) pour juguler le désordre social du présent dont le sida serait

\* ORSTOM, Paris.

<sup>1</sup> Logique d'imputation qui relève elle-même des représentations de type persécutif de la maladie assez générales en Afrique (dont l'attaque en sorcellerie est l'une des figures centrales) qui inscrivent celle-ci dans le double registre de la (dé)régulation biologique et de la (dé)régulation sociale ; pour quelques études de référence concernant ces représentations et leur évolution, on peut se reporter à Augé, 1975 ; Piault, 1975 ; Zempléni, 1985 ; ainsi qu'au manuel dirigé par Fassin et Jaffré, 1990.

l'expression voire la résultante<sup>2</sup>. Pourtant les dessins réalisés par des collégiens à la demande de Michèle Cros montrent qu'ils ont connaissance des principaux modes et des chaînes de transmission du virus ; cela est confirmé par l'enquête de type CAP (Connaissances, Attitudes, Pratiques) conduite auprès de ces élèves par les deux médecins de l'équipe. Pour autant, l'irruption du sida qui, précisément, touche à l'intimité des individus, ne peut être déconnectée des conceptions locales de la personne, de sa force et de sa vulnérabilité.

Précisément, la faible prise en compte de la "parole autochtone" est à l'origine d'un certain hiatus entre messages de prévention et représentations sociales. Mais il ne s'agit pas là d'une simple opposition entre modernité (placée en l'occurrence du côté biomédical) et tradition (sous-entendu culturelle)<sup>3</sup>. Ici comme en d'autres domaines, modernité et tradition sont en rapport dialectique permanent, la tradition aujourd'hui énoncée pouvant ainsi fournir un "langage" donnant sens à la nouveauté (G. Balandier, 1971). Comme le souligne E. Gérard (dans Diarra *et al.*, 1994), le champ de la maladie est «lui aussi le théâtre d'une dialectique de l'ouverture et de la fermeture» où «se joue le double procès de l'adaptation de la société aux changements globaux qui l'affectent et de sa préservation, à travers celle de ses principales structures et institutions». L'exemple des parcours thérapeutiques des malades montre amplement que la dichotomie établie entre médecines dites moderne et traditionnelle ne rend que très imparfaitement compte des logiques et contraintes des recours effectivement mobilisés (où s'articulent sélection, succession et cumul), y compris, et peut-être particulièrement, en temps de sida<sup>4</sup>. Laurent Vidal le démontre en étudiant les itinéraires thérapeutiques de séropositifs à Abidjan (Vidal, 1992 ; Vidal *et al.*, 1994 ; Diarra, dans Diarra *et al.*, 1994, ainsi que les articles de Laurent Vidal *et al.*, page 153 et Claude Fay *et al.*, page 95 de cet ouvrage). Qui plus est, l'irruption du sida, face auquel la biomédecine se révèle encore impuissante, contribue à la dynamique de ce paysage thérapeutique et à la recomposition des jeux de rôles dont ce pluralisme est le cadre<sup>5</sup>.

C'est bien également en termes de pluralité et de syncrétisme que l'on peut tenter de rendre compte des représentations liées au sida : pas seulement comme «l'application» de catégories préexistantes, ni une simple "orientation" de celles-ci par des référents nouveaux» (Fay, dans Diarra *et al.*, 1994) mais bien comme un façonnement actif d'interprétations au sein duquel sont reprises et travaillées des informations médicales relatives notamment à la transmission sexuelle du VIH et au thème du sang. Par ailleurs, on ne peut ignorer les problèmes liés aux messages de prévention eux-mêmes, à la multiplicité de leurs émetteurs, à leur caractère parfois contradictoire, problèmes qui participent aussi bien à la production de rumeurs qu'aux procédures inévitables de sélection de la part des divers récepteurs (tout en permettant à ces derniers de réciter tout ou partie d'une leçon assez bien apprise sans pour autant l'intégrer à leurs expériences de vie (voir l'article de Étienne Lecomte et Djigui Diakité,

<sup>2</sup> Sur un autre terrain, au Mali, dans la région de Sikasso, précisément à Sélingué, dans un site hydro-rizicole soumis à un processus de profonde transformation sociale depuis une dizaine d'années, E. Gérard note aussi que «d'une manière générale, la présence du sida, ou simplement sa menace, résultent danc, dans l'imaginaire, d'une contamination du champ social (...) par des éléments (personnes ou biens) exogènes» (dans Diarra *et al.*, 1994).

<sup>3</sup> Et ce, même si les messages de prévention jouent parfois eux-mêmes dangereusement de cette opposition stéréotypée, par exemple, au Mali, en valorisant une tradition érigée en valeur nationale, sous la forme d'une image simplificatrice, unifiée et idéale d'un univers social fondé sur la moralité» en vue de dénoncer auprès des jeunes (à Bamako) un «mode de vie urbain considéré comme débridé», c'est-à-dire facteur d'exposition au risque d'infection par le VIH (Le Palec, dans Diarra *et al.*, 1994).

<sup>4</sup> Maladie polymorphe où se combinent différents troubles et affections qui peuvent être antérieurement connus (faisant eux-mêmes l'objet de diverses interprétations tant en terme de diagnostic que sur le plan thérapeutique) mais dont la combinatoire, la conjonction de symptômes et la succession de rémissions et rechutes, paraît aussi imprévisible que désordonnée, compliquant la trajectoire du malade. Par ailleurs, souligne L. Vidal (dans Dozon et Vidal, 1995), alors qu'on a tendance à considérer qu'un traitement symptomatique est recherché auprès des institutions biomédicales et un traitement étiologique auprès des guérisseurs et devins, il «semble qu'avec le sida le problème est un peu plus compliqué : il y a aussi la recherche d'un traitement auprès du guérisseur, bien évidemment, mais aussi la recherche d'une cause, d'un nom à cette maladie, de ses modes de transmission, auprès des médecins».

<sup>5</sup> Voir Dozon, dans Dozon et Vidal, 1995; Diarra *et al.*, 1994 (particulièrement le texte de E. Gérard et celui de C. Fay) ; ainsi que Gruénais *et al.*, 1994 et, page 117, leur présentation (qui introduit largement au thème des réponses à l'épidémie).

page 105). Il n'y a, pas plus en Afrique qu'ailleurs, de lien mécanique entre restitution et adhésion aux messages de prévention, comme entre adhésion à ces messages et adoption de comportements préventifs.

Une seconde réponse à la question des "obstacles culturels" à la prévention relève de cet «écueil culturaliste» que Jean-Pierre Dozon discute plus particulièrement en conclusion de ce volume (page 169).

Il convient de replacer ce problème dans un contexte idéologique et politique plus large, celui des relations Nord-Sud qui n'est pas sans lien avec cette «tendance à l'ethnocentrisme» (Vidal, 1995). En effet, en temps de crises économiques et politiques, de plans d'ajustement structurel imposés par les institutions financières internationales aux États, c'est désormais la "faillite" et la "tragédie" du continent africain qui sont mises en avant. L'image de l'Afrique s'est ainsi rapidement recomposée «en la désignant à la vindicte publique comme coupable de ses propres malheurs et dépositaire d'une altérité pouvant désormais lui être fatale» (Dozon, 1991). La survenue du sida a cristallisé cette construction globale : les premières analyses épidémiologiques, en se situant dans une perspective culturaliste systématique, ont ainsi contribué à tisser «entre le sida et l'Afrique, des liens privilégiés, presque électifs» (Dozon, Fassin, 1989)<sup>6</sup>. Cette dimension politique et idéologique est également partie prenante des représentations liées au sida. Sur différents terrains, en particulier au Mali, au Burkina comme aussi au Congo (Diarra *et al.*, 1994 ; Lecomte et Diakité, page 105 de cet ouvrage ; Cros, dans Dozon et Vidal, 1995 ; Cros *et al.*, 1994 ; Fassin, 1994), on observe ainsi un singulier retour à l'envoyeur quant aux origines fantasmatiques du sida : la maladie serait due à des pratiques zoophiliques dont les Blancs seraient les acteurs ou les ordonnateurs-voyeurs, ou bien encore aurait été envoyée par les Blancs pour limiter la croissance démographique et/ou écouler leur production de préservatifs ; la dévaluation du Franc CFA semble d'ailleurs avoir contribué à la réactivation exacerbée de ces dernières interprétations parmi les jeunes de Bamako<sup>7</sup>.

Cette quête de sens populaire qui travaille les imaginaires aussi bien sur les origines que sur les causes de diffusion d'une maladie nouvelle se conjugue avec une tendance assez générale qui consiste à «taire le sida»<sup>8</sup>.

## La question de l'annonce de la séropositivité

En effet, une deuxième question abordée à partir des textes présentés dans cette partie de l'ouvrage, concerne le problème de l'annonce de la séropositivité au VIH ou plus exactement de sa "non-annonce". Pour Tieman Diarra, «la non-révélation de la séropositivité et du sida n'est-elle pas le plus grand comportement à risque dans la progression de la maladie au Mali ?» ; interpellation qui conduit à étudier au même titre que les représentations populaires celles que «le personnel médical confronté à la maladie véhicule dans le cadre de ses rapports aux malades» (Le Palec, dans Diarra *et al.*, 1994).

Le problème, récurrent, de l'annonce doit d'abord être replacé dans des contextes où les services hospitaliers, souvent surchargés, disposent de peu de moyens, ce qui rend délicate la question de la prise en charge et même parfois celle de la confirmation des tests<sup>9</sup> ; ce problème s'inscrit également dans des contextes où l'exercice de la profession médicale n'a guère été en mesure jusqu'ici de développer ce "colloque singulier" nécessaire à l'écoute et à l'accompagnement des patients. Placés dans cette situation, les médecins font état, dans leurs discours relatifs à l'annonce, de différents facteurs faisant obstacle à une parole annonciatrice

<sup>6</sup> Les modes de transmission du virus (par les relations sexuelles et le sang) ont fourni la matière à la réactivation de nombre de stéréotypes ; la résurgence du thème de la "promiscuité sexuelle", relevant d'un vocabulaire évolutionniste du XIX<sup>e</sup> siècle, est à cet égard révélatrice.

<sup>7</sup> Cette «construction de l'altérité» dans laquelle «s'inscrit l'interprétation de ceux par qui l'épidémie arrive» (Fassin, 1994) n'est pas seulement dirigée vers un ailleurs lointain : en Côte-d'Ivoire, les prostituées ghanéennes auraient introduit le sida, au Congo les prostituées zairoises, au Mali et au Burkina, les migrants revenant de Côte-d'Ivoire.

<sup>8</sup> Pour reprendre en partie le titre de l'article d'A. Le Palec paru dans Collignon *et al.*, 1994.

<sup>9</sup> Ce serait le cas au Burkina et au Mali (Cros *et al.*, 1994 ; Diarra *et al.*, 1994).

de mort qui met en cause leur capacité à soigner : ces facteurs tiennent à la fois à la représentation qu'ils se font de leur pratique professionnelle et aux réactions supposées des patients, réactions assez généralement redoutées<sup>10</sup> (dégradation de l'état général, suicide, contamination volontaire de tiers, violence, etc.) mais référées par ces praticiens au contexte socio-culturel dans lequel ils évoluent, c'est-à-dire à la conception qu'ils en ont<sup>11</sup>.

Si nombre de médecins s'estiment dans l'incapacité d'annoncer la séropositivité à celui qui est porteur du virus, ils n'en estiment pas moins de leur responsabilité professionnelle de contribuer à limiter la transmission du VIH. Dans la plupart des cas, ils délivrent donc au patient dépisté séropositif un message préventif, concernant en particulier la protection des relations sexuelles. Mais l'adoption effective (et dans le long terme) de comportements préventifs est rendue d'autant plus problématique que ce message est déconnecté de l'annonce (au mieux rapporté alors à un "sang mauvais" selon le vocabulaire métaphorique auquel peut avoir recours le praticien)<sup>12</sup>. Qui plus est, face à un problème tel que le lévirat, les médecins de Bamako se sentent parfois contraints d'informer, non la personne testée, mais l'un des membres de son entourage, en l'occurrence un parent de leur patient afin qu'il fasse en sorte que les veuves ne soient pas mariées au sein de la famille : ainsi, la transmission du virus peut n'être perçue qu'en référence à une communauté sociale circonscrite, la famille ou le lignage<sup>13</sup>. Plus particulièrement, dans les représentations ainsi mises en œuvre, les femmes qui sont les vecteurs de l'alliance entre familles ou lignages seraient également les principaux vecteurs de diffusion du VIH, comme elles le seraient pour les MST, largement perçues comme des "maladies de femmes" : « même si le test n'a pas été fait, les épouses sont considérées comme potentiellement contaminantes » ; mais dès lors, remarque A. Le Palec, « il est surprenant que les médecins ne songent pas que si les épouses ne sont pas gardées au sein de la famille de leur mari défunt, elles sont automatiquement remises sur le "marché sexuel et matrimonial", et que, par conséquent, il y a là un réel risque de contamination diffuse non contrôlable » (Le Palec, dans Collignon, 1994).

On doit s'inquiéter de cet «abus de pouvoir» (Fassin, 1994) manifeste qu'est la pratique de tests à l'insu, de la non-annonce de la séropositivité aux patients<sup>14</sup>, et se demander s'il ne s'agit pas parfois davantage «de protéger le "corps médical" en prétendant protéger le "corps social" que de protéger et d'orienter les malades et leurs familles» (Fay, dans Diarra *et al.*, 1994).

Pour autant, si la non-annonce est généralisée, elle n'est pas systématique. Surtout, la situation peut évoluer, comme c'est le cas notamment à Abidjan et Brazzaville où ont été en mises en place des structures d'annonce et de conseils. Concernant Abidjan, Laurent Vidal, page 153, souligne que, respectant la confidentialité de l'annonce, ces structures ont contribué à améliorer très nettement la position du séropositif dans ses relations à l'entourage et avec les structures de santé, même si un certain nombre de personnes n'ont pu être informées de leur séropositivité que plusieurs années après que le test ait été effectué<sup>15</sup>.

<sup>10</sup> Qui le sont d'autant plus (même si elles ne sont pas avérées) qu'il n'y a pas eu de conseil de pré-test, s'agissant généralement de dépistages à l'insu.

<sup>11</sup> Un exemple significatif de la perception de ces contraintes de la part des médecins est fourni par la gestion de l'information face à la pratique du lévirat (selon laquelle, au sein d'un système de filiation patrilinéaire, une veuve épousera un frère cadet de son mari défunt, demeurant ainsi intégrée en tant qu'alliée au lignage dont ses enfants sont membres), étudiée par A. Le Palec auprès de praticiens exerçant dans des centres de santé de quartier à Bamako, au Mali (pays où il n'existe de fait aucune instance nationale susceptible de recommander un certain nombre de règles déontologiques aux médecins, chacun se trouvant donc seul face à ses patients pour gérer la situation en fonction de ses convictions personnelles) : « La plupart des médecins, par rapport au sida, décrivent le lévirat comme une coutume dangereuse car elle risque d'endeuiller de nouveau la famille après le décès du malade (Le Palec dans Collignon *et al.*, 1994) ».

<sup>12</sup> Voir Vidal *et al.* (1994) dans le cas de patients dépistés dans le cadre de Centres antituberculeux d'Abidjan.

<sup>13</sup> Cas extrême mais d'autres exemples pourraient être trouvés ; le texte de Marc-Éric Gruénais *et al.*, page 117, souligne quelques contradictions liées à la gestion du problème de la solidarité familiale et des interprétations sorcellaires.

<sup>14</sup> D'autant plus que les différentes recherches soulignent les effets pervers de la non-annonce, celle-ci créant de fait un climat général de suspicion de la part des malades et de l'entourage.

<sup>15</sup> Voir Vidal *et al.*, 1994. La pratique de l'annonce contribue également à un meilleur fonctionnement des équipes de prise en charge par une plus nette répartition des tâches entre médecins (annonce) et assistants sociaux (soutien). Restent cependant à analyser, comme L. Vidal l'a fait auprès de séropositifs des Centres antituberculeux, les perceptions qu'ont les consultants et leur entourage des structures sanitaires identifiées comme s'occupant spécifiquement de malades du sida, où le traitement devient dès lors "signifiant de la maladie" (voir l'article de Marc-Éric Gruénais *et al.*, page 117).

Un second niveau de réponse au problème de l'annonce de la séropositivité pose plus généralement la question de la mise en mot du sida, dans des contextes où la parole a une forte valeur performative et où, à l'image de ces messages de prévention diffusés au Mali, dire de quelqu'un qu'il a le sida c'est l'accuser d'avoir eu une vie "dépravée". Loin d'être simple traduction, elle est construction : construction sociale autant que symbolique. Ainsi l'emploi actuel par les jeunes de Bamako de la référence à la nosologie locale (le *sayi*<sup>16</sup>, en même temps mis en regard et opposé au sida) semble correspondre à une appropriation de la pathologie par ces jeunes mais aussi à leur rejet de l'étiologie biomédicale en tant que discours externe à partir duquel les autorités (médicales et autres) et les aînés portent des jugements de valeur sur leur mode de vie (Le Palec et Diarra, dans Dozon et Vidal, 1995 ; Le Palec, dans Diarra *et al.*, 1994 ; voir également l'article page 95 de cet ouvrage).

## Problématiques et méthodologies

Les analyses précédentes sur les représentations liées au sida montrent que celui-ci est bien l'objet d'un « traitement social métaphorique » (Fassin, 1994), au double sens de façon de concevoir la maladie à partir d'images du monde social et de manière de parler de la société à travers la lecture faite de l'épidémie<sup>17</sup>. Cependant, en travaillant sur le sida, les chercheurs en sciences sociales se sont trouvés placés dans une situation relativement inédite : non pas tant parce qu'ils ont affaire à un objet préalablement défini par d'autres disciplines (ils y ont déjà été confrontés dans d'autres domaines) mais parce qu'ils ont à aborder de front l'expansion d'une épidémie où l'observation devient nécessairement "impliquante"<sup>18</sup>, posant de ce fait des questions éthiques et méthodologiques rarement formulées en tant que telles auparavant (Dozon, dans Agier, 1995). Cela est évident pour les chercheurs qui ont décidé de travailler sur les représentations du sida auprès de séropositifs et de malades (Vidal et Gruénais, dans Agier, 1995), mais aussi pour ceux qui ont opté pour des terrains *a priori* moins éprouvants : face au sida, la recherche en sciences sociales ne peut se satisfaire d'une « approche assez normative de la vie sociale » longtemps dominante (Dozon, dans Agier, 1995). Il convient donc de préciser les angles d'attaque et les méthodologies mobilisées par les différentes recherches présentées dans cette session et de mettre en évidence les conceptualisations proposées pour rendre compte des processus de "mises en sens" du sida.

Un premier type de travaux s'apparentant aux enquêtes CAP est représenté ici par l'étude de Myriam de Loenzien et ses collègues (page 77) ; il s'agit, par le biais d'une enquête par questionnaires, de mesurer les niveaux de connaissances relatives au sida en référence à sa définition biomédicale et d'en identifier les déterminants par le traitement statistique des données collectées sur neuf sites ruraux de trois pays (Sénégal, Cameroun, Burundi)<sup>19</sup>. L'un des intérêts de cette étude est d'avoir concilié, d'une part, une approche micro-locale et une approche comparative entre pays et, d'autre part, une démarche socio-démographique et une démarche socio-anthropologique. Dans ce cadre, deux modèles sont proposés pour rendre compte des connaissances, opinions et attitudes relatives au sida : un "modèle

<sup>16</sup> «Catégorie nosologique très ouverte et au sein de laquelle diverses maladies opportunistes peuvent trouver leur place», désignant une maladie qui, dans sa forme évolutive, est une «maladie grave, difficile à traiter et bien souvent mortelle». Du point de vue étiologique, elle est notamment imputée à un excès de fraîcheur vécue (notamment celle de la Côte-d'Ivoire) ou consommée (nourritures importées), renvoyant plus généralement aux conditions de vie à Bamako «mais aussi à des formes d'urbanisation et de modernité encore plus développée (Côte-d'Ivoire et pays européens)» (Le Palec, dans Diarra *et al.*, 1994).

<sup>17</sup> L'analyse produite par E. Gérard (dans Diarra *et al.*, 1994) au sujet de la région de Sélingué au Mali est de ce point de vue assez exemplaire.

<sup>18</sup> Pour reprendre l'expression de M. Cros dans Dozon et Vidal, 1995.

<sup>19</sup> Sur cette recherche, voir aussi la thèse de M. de Loenzien [1995]. Précisons que dans cette étude, l'auteur s'est refusée à traiter des comportements considérant que, s'ils sont en interactions avec les connaissances, opinions et attitudes –ces dernières entendues comme le produit de normes et de croyances intériorisées par l'individu– relatives au sida, ces interactions sont complexes et qu'il est délicat de recueillir des données fiables à leur sujet (notamment sur les pratiques sexuelles) dans le cadre de ce genre d'enquête.

d'information" notamment par les médias (particulièrement la radio) qui influencerait sur les connaissances des modes de transmission du VIH ; d'autre part, un "modèle de confrontation" selon lequel le fait d'avoir personnellement connu une personne atteinte contribuerait à faire reconnaître l'existence du sida. Une telle analyse rend compte d'un état des connaissances à un moment donné mais ne vise pas à appréhender les processus de construction des représentations qui leur sont associées.

Ces processus sont précisément l'objet des recherches menées par Claude Fay et son équipe (Diarra *et al.*, 1994). Il s'agit de travaux anthropologiques de type monographique réalisés sur des terrains circonscrits, au sein desquels les situations et relations sociales des différents locuteurs (villageois, migrants, jeunes hommes et jeunes femmes, guérisseurs, etc.) peuvent être précisément analysées ; parallèlement, des comparaisons entre les différentes régions étudiées sont possibles en référence aux pratiques de changement social qui s'y développent. Ces travaux conduisent à analyser les processus d'interprétation de l'entité sida comme «des jeux actifs de positionnement» au sein des recompositions sociales en cours, lesquelles ne mettent pas seulement en cause les relations entre hommes et femmes (celles-ci constituant certes un point névralgique) mais aussi entre aînés et cadets, migrants et non migrants, guérisseurs et médecins... Pour sa part, une autre recherche anthropologique, celle conduite par Laurent Vidal auprès de séropositifs à Abidjan (page 153), insiste davantage sur l'individualisation de la gestion de l'information vis-à-vis de l'entourage tout en soulignant les procédures de négociation auxquelles cette gestion donne lieu.

De cette confrontation entre deux types de recherche, quelques points peuvent être mis en avant. Plutôt que d'entrer dans un débat, aux allures de controverse, sur les apports et limites des approches qualitatives et quantitatives (l'expérience de l'équipe dirigée par Michèle Cros (page 87) montre d'ailleurs l'intérêt d'une démarche conjointe, notamment pour ce qui touche à la transmission sanguine du VIH), il paraît important de souligner l'intérêt des études inscrites dans la durée : d'une part, parce que les discours et représentations évoluent, que l'on se situe à l'échelle du temps individuel du séropositif ou à celle du temps social des relations entre groupes sociaux, de leurs positionnements et repositionnements ; d'autre part, parce qu'un suivi semble nécessaire en vue de repérer des espaces sociaux, des espaces relationnels (et non nécessairement des "groupes") où les messages préventifs peuvent avoir prise, ce dans des contextes où les négociations de sens et les jeux d'interprétation auxquels le sida donne lieu évoluent rapidement. Enfin, pour s'en tenir aux approches plus strictement anthropologiques, alors même qu'elles se trouvent confrontées à des problèmes méthodologiques spécifiques, les recherches sur les représentations liées au sida témoignent d'un élargissement progressif des champs d'investigation dans deux directions principales : on observe, d'un côté, que face au sida, l'anthropologie de la maladie s'oriente de plus en plus vers une anthropologie de la santé (en particulier autour des relations médecins-malades) (voir en page 117 de cette publication, Marc-Éric Gruénais *et al.* pour le Congo ; Laurent Vidal *et al.*, en page 153, pour la Côte-d'Ivoire) ; de l'autre, les travaux liés au sida tendent à s'inscrire de plus en plus nettement dans une anthropologie du changement social plutôt que dans une anthropologie culturelle et symbolique plus classique, sans évidemment renier les apports de celle-ci (orientation affirmée par Claude Fay *et al.*, page 95, dans leurs études de différentes régions du Mali, voir aussi Michèle Cros *et al.*, page 87 en pays Lobi du Burkina, Étienne Lecomte et Djigui Diakité, page 105, au Mali). Ces deux orientations manifestent certes le pragmatisme dans lequel ces recherches se sont construites (problèmes de prise en charge plus nettement posés d'un côté, de prévention de l'autre) mais aussi les premières perspectives conceptuelles qu'elles ont permis de mettre en avant.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Agier M. (1995). *Les composantes politiques et éthiques de la recherche*, Paris, éd. ORSTOM.
- Augé M. (1975). *Théorie des pouvoirs et idéologie. Étude de cas en Côte-d'Ivoire*, Paris, Hermann.
- Balandier G. (1971). *Sens et puissance*, Paris, PUF.
- Collignon R., Gruénais M.-É., Vidal L., (1994). Annonce de la séropositivité au VIH en Afrique. *Psychopathologie africaine*, 26 (2).
- Cros M., Kambou S., Msellati P. (1994). *La gestion du risque d'infortune sanitaire transmissible. L'exemple du sida en pays lobi burkinabè*. Eléments pour une politique de prévention. Rapport final dans le cadre de l'Action Incitative ORSTOM "Sciences sociales et sida" (dactyl.).
- Diarra T., Fay C., Gérard E., Koné F., Le Palec A., Pamanta A., Tioulenta T., Vuarin R. (1994). *Révélation du sida et pratiques du changement social au Mali*. Rapport final dans le cadre de l'Action Incitative ORSTOM "Sciences sociales et sida" (dactyl.).
- Dozon J.-P. (1991). D'un tombeau l'autre. *Cahiers d'Études Africaines*, 121-122 : 135-157.
- Dozon J.-P., Fassin D. (1989). Raison épidémiologique et raisons d'Etat. Les enjeux socio-politiques du sida en Afrique. *Sciences Sociales et Santé*, VII.(1) : 21-36.
- Dozon J.-P., Vidal L., (1995). *Les sciences sociales face au sida. Cas africains autour de l'exemple ivoirien*, Paris, éd. ORSTOM (1<sup>re</sup> éd. 1993, Abidjan).
- Fassin E. (1994). L'espace privé de la santé publique. Pouvoir politique et sida au Congo. *Annales, Histoire, Sciences Sociales*, 4 : 745-775.
- Fassin D., Jaffré Y. (1990). *Sociétés, développement et santé*, Paris, Ellipses-AUPELF.
- Gruénais M.E., Boungou G., Bibila M., Boumpoto M., Fassin D., Gauvrit E., Poaty J.P., Tonda J. (1994). *Enjeux sociaux et politiques de la prise en charge des malades du sida au Congo*. Rapport final dans le cadre de l'Action Incitative ORSTOM "Sciences sociales et sida" (dactyl.).
- de Loenzien M. (1995). *Connaissances, opinions et attitudes relatives au sida en milieu rural africain (Sénégal, Cameroun et Burundi)*. Thèse de doctorat sous la direction de Y. Charbit, Université de Paris V (2 vol., dactyl.).
- Piault C. (1975). *Prophétisme et thérapeutique*, Paris, Hermann.
- Vidal L. (1992). Sida et représentations de la maladie. Éléments de réflexion sur la séropositivité et sa prise en charge (Abidjan, Côte-d'Ivoire). *Cahiers de Sciences Humaines*, 28 (1) : 83-98.
- Vidal L. (1995). Les risques du culturalisme. *Le Journal du Sida*, 75-76 : 32-34.
- Vidal L., Nguessan B.T., Blibolo A.D. (1994). *Coûts du sida et prise en charge de la séropositivité : aspects anthropologiques et économiques de la maladie à Abidjan (Côte-d'Ivoire)*. Rapport final dans le cadre de l'Action Incitative ORSTOM "Sciences sociales et sida" (dactyl.).
- Zempléni A. (1985). La "maladie" et ses "causes". *L'Ethnologie*, 2 : 13-44.



# Étude comparative des connaissances, opinions et attitudes en milieu rural de trois pays d'Afrique<sup>1</sup>

Myriam de Loenzien\*, Yves Charbit\*\*, Eliwo Akoto\*

## RÉSUMÉ

Une recherche comparative et micro-locale sur les connaissances, opinions et attitudes relatives au sida en milieu rural a été réalisée dans deux pays à faible prévalence (le Sénégal et le Cameroun) et un pays affecté par l'épidémie (le Burundi). Cette recherche met en évidence une moindre connaissance par les femmes, des caractéristiques de l'épidémie, la différence selon le genre étant d'autant plus forte que la séroprévalence dans le pays est faible. L'analyse explicative fait apparaître l'importance, pour la détermination des connaissances et attitudes relatives au sida, de deux modèles socio-démographiques : un modèle d'information et un modèle de confrontation. Chacun de ces modèles est influencé à la fois par la séroprévalence du VIH et par un ensemble de phénomènes (migration, fécondité, nuptialité, instruction, activité) fortement liés aux relations entre hommes et femmes.

L'analyse qualitative et l'analyse statistique de ces deux modèles fait apparaître une synergie entre eux.

## MOTS-CLÉS

Sida, information, confrontation, Sénégal, Cameroun, Burundi, Afrique.

<sup>1</sup> Ce projet, réalisé à l'aide de l'Agence nationale de recherches sur le sida (ANRS), du ministère de la Coopération française, de l'Université Paris V, s'est effectué en collaboration avec plusieurs institutions, notamment les PNLS (Programmes nationaux de lutte contre le sida) des trois pays concernés, la Direction de la statistique du Sénégal (DPS) et l'Université du Burundi.

\* Institut de formation et de recherches démographiques (IFORD), Université de Yaoundé II/Centre d'études et de recherches sur les populations africaines et asiatiques (CERPAA), Université de Paris V.

\*\* CERPAA, Université de Paris V.

Le Centre d'études et de recherches sur les populations africaines et asiatiques (CERPAA) et l'Institut de formation et de recherches démographiques (IFORD), ont mené, de 1990 à 1995, une recherche comparative au niveau micro-local sur les connaissances, opinions et attitudes relatives au sida en milieu rural dans trois pays : le Sénégal, le Cameroun et le Burundi.

## Préambules méthodologiques

Cette recherche poursuit deux objectifs. Le premier consiste à étudier les connaissances de la population rurale africaine sur le sida, la place qu'elle lui accorde parmi les problèmes de santé et les réactions et attitudes que le sida suscite. Le deuxième objectif vise à identifier les déterminants des connaissances, opinions et attitudes relatives au sida. Ces résultats doivent permettre, à terme, d'apporter des informations pour l'élaboration ou l'amélioration de campagnes de sensibilisation au sida en milieu rural.

## Hypothèses de recherche

Les hypothèses de recherche s'inscrivent dans une démarche qui relie les déterminants au phénomène étudié, selon le degré de spécificité de ceux-ci<sup>2</sup> (tableau 1).

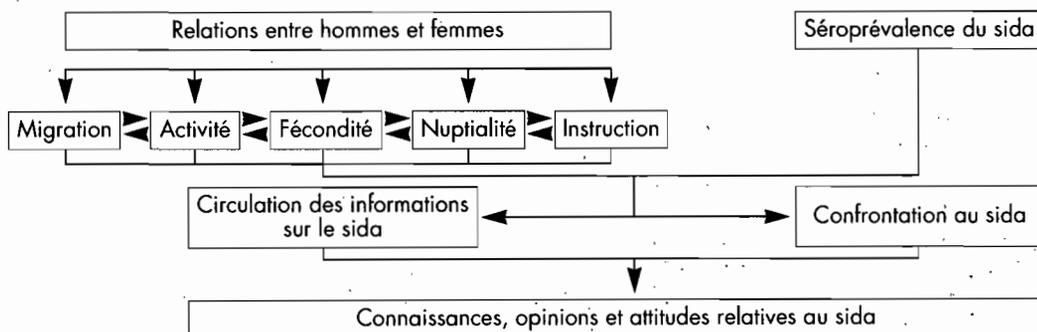
En résumé, les connaissances, opinions et attitudes relatives au sida, dépendent essentiellement de deux modèles "spécifiques." Le premier est un modèle de circulation des informations sur le sida, notamment à travers les médias, les relations interpersonnelles, les équipements sanitaires et les infrastructures non sanitaires. Le deuxième est un modèle de confrontation au sida. Il fait référence au fait d'être soi-même atteint (confrontation directe) ou de connaître une ou plusieurs personnes atteintes (confrontation indirecte). Ces deux modèles sont en interaction : l'effet de la confrontation au sida sur les connaissances, opinions et attitudes dépend de la circulation de l'information sur le sida. Inversement, l'effet de la circulation des informations relatives au sida dépend de la confrontation à l'épidémie.

Ces deux modèles *spécifiques* sont influencés chacun par deux groupes de variables *du milieu* : d'une part, la séroprévalence du sida considérée ici comme une donnée, d'autre part des phénomènes tels que la migration, l'activité, la fécondité, la nuptialité et l'instruction, dont les modalités de réalisation sont fortement liées aux relations entre hommes et femmes. Ces deux groupes de variables *du milieu* sont également en interaction : l'effet de la séroprévalence sur la circulation des informations relatives à l'épidémie, ou sur la confrontation au sida, dépend des phénomènes tels que la migration, l'activité, la fécondité, la nuptialité et l'instruction. Inversement, l'influence de ces phénomènes dépend de la séroprévalence du sida.

Ainsi, les connaissances et attitudes relatives au sida varient selon la région étudiée, mais un même mécanisme peut intervenir de la même façon dans deux zones différentes.

Tableau 1

### Les déterminants des connaissances, opinions et attitudes relatives au sida



Certaines relations ne sont pas symbolisées dans le schéma car elles ne sont pas abordées en tant que telles dans cette étude (liens entre migration et séroprévalence...).

### Méthodologie de la collecte

Notre étude utilise une méthodologie développée par le CERPAA dans le cadre d'études sur la planification familiale en milieu rural (Charbit *et al.*, 1994). Une approche micro-locale et comparative permet de répondre de deux façons à chacun des deux objectifs cités plus haut. D'une part, la caractérisation des connaissances, opinions et attitudes relatives au sida nécessite l'étude approfondie de la population, puis sa mise en perspective avec celle d'une autre population permet de dégager des particularités ou des points communs. D'autre part, l'identification des déterminants des connaissances, opinions et attitudes relatives au sida peut se faire de façon interne et être complétée par une approche comparative en vue d'identifier des déterminants collectifs. Des enquêtes approfondies ont donc été réalisées auprès de la population de deux villages sénégalais de la région de Kaolack, de cinq villages de la province de l'Est du Cameroun et de deux collines au Burundi (voir tableau 2). Au total, 2 526 questionnaires individuels, 796 questionnaires "unité familiale" et 267 entretiens qualitatifs (individuels, collectifs ou avec des informateurs privilégiés) ont été réalisés.

Tableau 2

#### Bilan de la collecte par pays

| Sites enquêtés                   | Sénégal      | Cameroun     | Burundi      | Total     |
|----------------------------------|--------------|--------------|--------------|-----------|
| Instruments d'enquêtes           | (2 villages) | (5 villages) | (2 collines) | (9 sites) |
| Questionnaires individuels       | 567          | 1 404        | 555          | 2 526     |
| - hommes                         | 224          | 632          | 273          | 1 129     |
| - femmes                         | 343          | 772          | 282          | 1 397     |
| Questionnaires "unité familiale" | 89           | 493          | 214          | 796       |
| Entretiens                       | 46           | 150          | 57           | 267       |
| - individuels                    | 13           | 90           | 21           | 138       |
| - collectifs                     | 11           | 26           | 11           | 48        |
| - informateurs privilégiés       | 22           | 34           | 25           | 81        |

Les données collectées permettent une double comparaison entre zones inégalement touchées par le VIH. Le Burundi, avec des taux de séroprévalence de l'ordre de 17% en milieu semi-urbain en 1990 pour la population générale (Niragira cité par Aubry *et al.*, 1990) et de 1,9% pour les femmes en consultation prénatale en milieu rural en 1992 (Buzingo *et al.*, 1992), peut être considéré comme un pays dans lequel la séroprévalence du VIH est élevée par rapport au Sénégal où, en 1991, le taux de prévalence du VIH-1 était estimé à 0,1% parmi la population générale vivant en zone urbaine, et par rapport au Cameroun où la séroprévalence de la population sexuellement active en milieu urbain était estimée à 1% (Anderson *et al.*, 1991). Si la séroprévalence a fortement augmenté au cours de ces dernières années -5,5% notamment pour la population générale au Cameroun- cette distinction entre le Burundi d'une part, le Sénégal et le Cameroun d'autre part, reste cependant valable. Le taux de sida cumulé (pour mille) était de 0,11 mi-1993 au Sénégal, 0,39 au Cameroun fin 1994 et 1,19 au Burundi fin 1993 (International programs center, 1994). Le Sénégal et le Cameroun sont considérés comme des pays à faible prévalence alors que le Burundi est très touché par le VIH.

Dans les pays à faible prévalence, la comparaison peut s'effectuer entre zones qui présentent des points communs à plus d'un titre. D'une part, les sites appartiennent à une

même zone géographique (zone de transition forêt-savane au Cameroun, bassin arachidier au Sénégal) et sont par conséquent marqués par de nombreuses similarités sur le plan socio-économique et culturel. D'autre part, on peut supposer que ces villages diffèrent peu du point de vue de leur taux de séroprévalence du VIH, celui-ci n'étant pas connu avec exactitude. Ces similarités fournissent des éléments de contrôle pour les comparaisons à l'intérieur d'un même pays. Les comparaisons des collines étudiées au Burundi sont plus complexes car les collines sont plus diversifiées (colline de montagne et colline de plaine, taux de séroprévalence supposé plus élevé en plaine). Dans les trois pays, l'environnement plus général est déterminé en grande partie par l'appartenance commune à un territoire national car les politiques de lutte contre le sida sont déterminées pour l'ensemble du territoire (messages radio-diffusés, spots télévisés...). Ainsi, deux types de comparaisons (entre pays et entre zones d'un même pays) peuvent être articulés, selon que l'on mette en avant une différenciation ou que, grâce à une homogénéité relative, on cherche à contrôler l'effet d'un facteur.

Les perceptions du sida renvoient à celles relatives aux relations sexuelles et à celles relatives à la maladie. Ainsi, une double approche doit être adoptée : socio-démographique et socio-anthropologique, qui n'exprime pas deux niveaux de détermination mais plutôt deux registres de compréhension en étroite relation l'un avec l'autre.

### **Particularités de cette recherche par rapport aux autres études menées dans ce domaine**

Notre approche relève de la socio-démographie plus que de la démographie pure. Les caractéristiques individuelles classiquement demandées dans les enquêtes démographiques (âge, sexe, instruction, ethnie...) comme variables indépendantes ont été retenues. Mais, en aucun cas, nous n'avons souhaité donner à cette recherche une dimension épidémiologique. Ce travail vise plutôt à approfondir un domaine généralement négligé par les démographes, celui des connaissances, des attitudes et des opinions.

Ainsi, nous avons multiplié les indicateurs. Des questions abordent la connaissance de l'épidémie, mais aussi ce que nous appelons les paramètres du sida (létalité, modes de transmission, modes de prévention). La collecte démographique a été affinée grâce à de nombreux entretiens qualitatifs permettant de savoir ce que les gens entendent réellement par "sida". Des questions ont été posées sur les maladies les plus fréquentes dans les communautés étudiées (paludisme, maladies infectieuses, etc.). Cela a permis de prendre en compte le vécu du sida en tant que maladie par les populations.

Enfin, une dernière façon de valider l'analyse des connaissances, des attitudes et des opinions a consisté à les intégrer dans des modèles socio-démographiques globaux, où le rôle des différentes variables indépendantes est analysé à l'aide de régressions logistiques.

Le fait d'avoir travaillé sur des communautés rurales, sélectionnées par choix raisonné sans chercher une logique de représentativité au sens démographique, est cohérent avec notre effort d'identification de modèles socio-démographiques susceptibles d'être testés ailleurs ultérieurement.

### **Trois indicateurs de connaissances et d'attitudes relatives au sida**

Trois indicateurs de connaissances et d'attitudes relatives au sida ont été mesurés : la connaissance de l'existence du sida, la connaissance des paramètres (létalité, transmission et prévention) du sida et la perception du sida comme une menace individuelle et/ou collective.

#### **La connaissance de l'existence du sida**

Les proportions de personnes qui connaissent l'existence du sida sont significativement<sup>3</sup> différentes d'un pays à l'autre (tableau 2). Au Burundi, toutes les personnes interrogées (sauf

une sur 555) affirment connaître l'existence du sida, ce qui n'est pas le cas au Cameroun (76%) et au Sénégal où la proportion est la plus faible (62%).

Tableau 3  
**Connaissance de l'existence du sida selon le pays et le sexe**

| Pays  | Sénégal                |             | Cameroun               |             | Burundi     |             |
|---|------------------------|-------------|------------------------|-------------|-------------|-------------|
|   | Hommes<br>%            | Femmes<br>% | Hommes<br>%            | Femmes<br>% | Hommes<br>% | Femmes<br>% |
| Connaît   | 89                     | 43          | 85                     | 68          | 100         | 100         |
| Ne connaît pas  | 11                     | 57          | 15                     | 32          | 0           | 0           |
| Total   | 100                    | 100         | 100                    | 100         | 100         | 100         |
| Effectif  | 224                    | 343         | 632                    | 772         | 273         | 282         |
| Indicateurs statistiques <sup>4</sup><br>( $\chi^2$ , ddl, p, min.) | 118 ; 1<br>0,0000 ; 86 |             | 50 ; 1<br>0,0000 ; 153 |             | -           |             |

Source : questionnaire individuel.

Au Sénégal et au Cameroun, les femmes sont proportionnellement moins nombreuses (respectivement 43% et 68%) que les hommes (respectivement 89% et 85%) à connaître l'existence du sida (tableau 3). Cette différence selon le sexe est significative dans les deux pays. Pour ces deux pays, le sexe est une variable plus discriminante que le pays<sup>5</sup>.

La comparaison de ces résultats avec ceux de différentes enquêtes (Ingham, 1995 ; Ndiaye *et al.*, 1994 ; Rafalimanana, 1991 ; Burundi, 1991) confirment les quatre résultats suivants. Premièrement, c'est au Burundi, pays où la séroprévalence est la plus forte, que la population est la plus sensibilisée au sida. Deuxièmement, le fait d'être "sensibilisé" au sida, qui correspond à une connaissance relativement superficielle puisqu'il prend en compte des personnes qui n'en ont entendu que le mot, connaît une évolution rapide. Troisièmement, les hommes sont en général plus nombreux à être sensibilisés au sida que les femmes. Enfin, le milieu rural est en général moins sensibilisé que le milieu urbain.

### La connaissance des trois "paramètres" du sida

La létalité<sup>6</sup>, la transmission<sup>7</sup> et la prévention<sup>8</sup> constituent les trois "paramètres" du sida. Ils permettent d'établir un indicateur global de connaissance de l'épidémie. Celui-ci distingue les personnes selon que leur connaissance de l'épidémie est "non-correcte", "incomplète"

<sup>3</sup> De manière générale, dans le cadre de ce travail, on parle de différence significative lorsque  $p < 0,05$ .

<sup>4</sup> Dans chacun des tableaux, les indicateurs statistiques sont successivement les suivants :

- le montant du khi-deux ( $\chi^2$ ) est la somme des carrés des écarts aux effectifs théoriques divisés chacun par l'effectif correspondant,
- le nombre de degrés de liberté (ddl) est le nombre de classes moins une,
- la probabilité critique (p) est la probabilité de rejeter à tort l'hypothèse (H0) d'égalité. Elle doit être inférieure au seuil de 0,05 fixé ici,
- le minimum théorique atteint (min.). Il doit être supérieur à 5 pour que le calcul du  $\chi^2$  soit possible.

<sup>5</sup> Le  $\chi^2$  est plus élevé dans le premier cas (151) que dans le deuxième (40).

<sup>6</sup> Les personnes indiquant qu'il n'existe pas de remède au sida sont considérées comme donnant une réponse correcte alors que celles qui disent qu'il existe un remède et celles qui ne savent pas sont considérées comme donnant une réponse "non correcte".

<sup>7</sup> Les personnes qui ont donné une réponse correcte comprennent celles qui ont cité au moins un mode de transmission à l'exclusion de celles qui n'ont donné que des modes de transmission erronés. Cette connaissance peut être incomplète. C'est le cas notamment des nombreuses personnes qui ignorent la transmission mère-enfant.

<sup>8</sup> Nous avons distingué les personnes qui ne connaissent pas les modes de prévention du sida ou en ont une connaissance erronée, de celles qui citent des modes de prévention corrects. Dans cette dernière catégorie, nous avons établi une nouvelle distinction entre les personnes citant le préservatif comme mode de prévention du sida (connaissance quasi complète) et celles qui ne le citent pas (connaissance incomplète).

(mais correcte) ou "quasi complète" (et correcte) en fonction de données biomédicales<sup>9</sup>. La connaissance de l'épidémie est considérée comme "non correcte" si la connaissance d'au moins un de ces paramètres est erronée ou inexistante (réponse "ne sais pas", par exemple).

Parmi les personnes qui ont une connaissance correcte (les réponses relatives aux trois paramètres pris séparément sont toutes correctes), certaines ont une connaissance incomplète. Il s'agit de celles qui donnent au moins une bonne réponse pour les trois paramètres (correspondant chacun à un ensemble de questions), sans citer le préservatif parmi les modes de prévention du sida. Enfin, les personnes qui ont une connaissance "quasi complète" sont celles qui donnent au moins une réponse correcte pour chacun des paramètres, et qui citent le préservatif parmi les modes de prévention du sida. Il s'agit bien d'une connaissance quasi complète car tous les aspects du sida ne sont pas forcément évoqués. Par exemple, de nombreuses personnes ignorent la transmission mère-enfant.

Cette typologie présente l'avantage d'être pertinente du point de vue des caractéristiques biomédicales du sida : une personne qui a une connaissance quasi complète de l'épidémie dispose d'un point de vue cognitif, du minimum nécessaire pour éventuellement s'en protéger de façon efficace. (D'autres aspects peuvent intervenir par ailleurs, telles les contraintes d'ordre social, psychologique, etc.).

Tableau 4

### Typologie des connaissances des trois paramètres du sida (personnes qui connaissent l'existence du sida)

| Pays   | Sénégal               |             | Cameroun              |             | Burundi               |             |
|--|-----------------------|-------------|-----------------------|-------------|-----------------------|-------------|
|  | Hommes<br>%           | Femmes<br>% | Hommes<br>%           | Femmes<br>% | Hommes<br>%           | Femmes<br>% |
| Connaissance des paramètres  |                       |             |                       |             |                       |             |
| Quasi complète   | 14                    | 1           | 16                    | 6           | 42                    | 41          |
| Correcte incomplète  | 32                    | 34          | 17                    | 20          | 6                     | 18          |
| Non correcte   | 55                    | 65          | 67                    | 74          | 52                    | 41          |
| Total  | 100                   | 100         | 100                   | 100         | 100                   | 100         |
| Effectif   | 199                   | 148         | 526                   | 517         | 227                   | 268         |
| Indicateurs statistiques <sup>10</sup><br>( $\chi^2$ , ddl, p, min.) | 17 ; 2<br>0,0002 ; 12 |             | 23 ; 2<br>0,0000 ; 57 |             | 19 ; 2<br>0,0001 ; 28 |             |

Non déterminé<sup>11</sup> pour un homme et une femme au Sénégal, 16 hommes et 11 femmes au Cameroun, 45 hommes (17%) et 15 femmes (5%) au Burundi.

Source : questionnaire individuel.

L'analyse de la répartition de la connaissance quasi complète des paramètres du sida montre deux types de différences (tableau 4). D'une part, le Burundi (pays à forte prévalence) se caractérise par une proportion élevée de personnes qui ont une connaissance quasi complète du sida<sup>12</sup> (52% des hommes et 41% des femmes), alors que cette proportion est plus faible au Sénégal (14% des hommes et 1% des femmes) et au Cameroun (16% des hommes et 6% des femmes). D'autre part, les différences entre hommes et femmes sont marquées au Sénégal et au Cameroun alors qu'elles ne le sont pas au Burundi. Enfin, la proportion de personnes qui ont une connaissance correcte (incomplète ou complète) du sida diffère peu selon le pays et selon le sexe. En effet, le Sénégal se caractérise par une proportion relativement forte (32% des hommes et 34% des femmes) de personnes dont la connaissance du sida est

<sup>9</sup> À titre d'exemple, la science biomédicale a établi que le VIH se transmet par voie sexuelle. Une personne qui cite ce mode de transmission est donc considérée comme donnant une réponse "correcte". À l'inverse, les piqûres de moustiques n'étant pas un mode de transmission, une personne donnant cette réponse est considérée comme donnant une réponse "non correcte".

<sup>10</sup> Voir note 4 du tableau 3.

<sup>11</sup> La proportion de personnes pour lesquelles la connaissance des modes de transmission est indéterminée explique la proportion de personnes pour lesquelles la connaissance des paramètres du sida est indéterminée. Ces personnes ne sont pas prises en compte dans les analyses suivantes.

<sup>12</sup> Cette tendance serait probablement observée avec au moins autant d'importance si les cas indéterminés au Burundi étaient connus, car il s'agit pour la plupart d'hommes, qui par ailleurs ont une bonne connaissance du sida.

correcte mais incomplète. Ce phénomène est moindre au Cameroun (17% des hommes et 20% des femmes) et au Burundi (6% des hommes, 18% des femmes).

### La perception du sida comme une menace (collective) et/ou un risque (individuel)

Les personnes qui perçoivent le sida comme un danger regroupent celles qui ont répondu que le sida est une grave menace ou une menace relative pour la collectivité et celles qui indiquent que la probabilité d'être personnellement atteinte n'est pas nulle. Les différences entre hommes et femmes sont significatives dans les trois pays. D'une part, les femmes sont plus nombreuses à ne pas exprimer de *danger*, qu'il soit individuel ou collectif, d'autre part les hommes sont plus nombreux à percevoir un double danger.

Tableau 5

#### Perception du sida comme un risque (individuel) et/ou une menace (collective), selon le pays et le sexe

| Pays   | Sénégal              |             | Cameroun              |             | Burundi               |             |
|--|----------------------|-------------|-----------------------|-------------|-----------------------|-------------|
|  | Hommes<br>%          | Femmes<br>% | Hommes<br>%           | Femmes<br>% | Hommes<br>%           | Femmes<br>% |
| Un risque et une menace  | 26                   | 20          | 18                    | 14          | 44                    | 23          |
| Une menace uniquement  | 64                   | 54          | 61                    | 49          | 11                    | 20          |
| Un risque uniquement   | 4                    | 3           | 4                     | 4           | 19                    | 18          |
| Ni un risque ni une menace   | 7                    | 22          | 17                    | 33          | 26                    | 38          |
|  | 100                  | 100         | 100                   | 100         | 100                   | 100         |
| Effectif   | 200                  | 148         | 533                   | 528         | 269                   | 282         |
| Indicateurs statistiques <sup>13</sup><br>( $\chi^2$ , ddl, p, min.) | 17 ; 3<br>0,0007 ; 5 |             | 38 ; 3<br>0,0000 ; 20 |             | 30 ; 3<br>0,0000 ; 42 |             |

Non réponses : 1 homme et 1 femme au Sénégal, 3 hommes au Cameroun et au Burundi.  
Source : questionnaire individuel.

Les différences entre hommes et femmes sont significatives dans les trois pays (tableau 5). D'une part, les femmes sont plus nombreuses à ne pas exprimer de danger, qu'il soit individuel ou collectif (respectivement 7% des hommes et 22% des femmes au Sénégal, 17% des hommes et 33% des femmes au Cameroun, 26% des hommes et 38% des femmes au Burundi) ; d'autre part, les hommes sont plus nombreux à percevoir un double danger (respectivement 26% des hommes et 20% des femmes au Sénégal, 18% des hommes et 14% des femmes au Cameroun, 44% des hommes et 23% des femmes au Burundi).

Dans les trois pays, les hommes sont plus nombreux que les femmes à se déclarer individuellement à risque (le cumul du risque seul et du risque doublé d'une menace significatif de la perception d'un risque concerne 30% des hommes et 23% des femmes au Sénégal, 22% des hommes et 18% des femmes au Cameroun, 63% des hommes et 41% des femmes au Burundi). Cette différence peut s'expliquer par les différences de *normes* de comportement entre hommes et femmes en matière de sexualité. En effet, en termes de relations sexuelles, il existe dans les trois pays une "double norme", (*double standard*) (Oppenheim Mason, 1993) : celle d'une femme (*good girl*) qui n'a pas de relations sexuelles avant le mariage et est fidèle à son mari, et celle d'un homme (*real man*), qui a vécu plusieurs expériences sexuelles (Carovano, 1991 cité par Oppenheim Mason, 1993 ; Coquery-Vidrovitch, 1994). Ainsi, l'homme bénéficie d'une liberté sexuelle plus importante que la femme.

Le sida étant parfois perçu comme une sanction morale à une conduite sexuelle répréhensive, il est difficile pour un individu de dire qu'il est personnellement menacé. Une telle auto-désignation de sa part signifierait qu'il n'a pas été fidèle ou qu'il a commis des *fautes*. Or, les normes sont plus strictes pour les femmes que pour les hommes. Certaines femmes qui se perçoivent comme potentiellement contaminées indiquent qu'elles l'ont peut-être été *par malchance* par leur mari.

<sup>13</sup> Voir note 4 du tableau 3.

## Deux modèles explicatifs

Deux modèles explicatifs des connaissances, opinions et attitudes relatives au sida (telles que nous les avons mesurées) ont été élaborés : un modèle d'information et un modèle de confrontation.

### Le modèle d'information

Pour tester le modèle d'information, les questions posées sont «*Quelles sont vos sources d'information sur le sida ?*» d'une part, et «*Quelles sont vos sources d'information sur la santé ?*» d'autre part. À partir des réponses, quatre types de sources d'informations ont été dégagées : les médias, les contacts interpersonnels, les équipements sanitaires et les infrastructures non sanitaires.

Tableau 6

### Les types de sources d'information sur le sida selon le sexe et le pays (pourcentage de personnes citant le type de source parmi celles qui ont donné au moins une réponse)

| Pays                         | Sénégal    |            | Cameroun   |            | Burundi    |            |
|------------------------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|
|                              | Hommes (%) | Femmes (%) | Hommes (%) | Femmes (%) | Hommes (%) | Femmes (%) |
| Connaissance du sida         |            |            |            |            |            |            |
| Médias                       | 94         | 82         | 86         | 69         | 95         | 90         |
| Contact interpersonnel       | 28         | 39         | 25         | 52         | 18         | 36         |
| Équipement (para)médical     | 4          | 0          | 9          | 16         | 40         | 43         |
| Infrastructure non sanitaire | 1          | 0          | 1          | 4          | 9          | 24         |
| Effectif concerné            | 200        | 147        | 516        | 524        | 271        | 280        |

Source : Questionnaire individuel

Les médias constituent une source d'information sur le sida très importante. Ils sont cités spontanément par 86% des hommes du Cameroun, 94% de ceux du Sénégal et 95% de ceux du Burundi. Les femmes sont un peu moins nombreuses à les citer (82% au Sénégal, 69% au Cameroun et 90% au Burundi). Ainsi, dans tous les cas, la proportion des hommes ayant reçu des informations par les médias est plus élevée que celle des femmes. Le score élevé pour cette source d'information au Burundi est dû à l'abondance des programmes de sensibilisation sur le sida dans les médias de ce pays. Au Cameroun, le langage local n'est pas utilisé dans les médias du fait de la multiplicité des langues parlées : cela limite sans doute leur impact. Au Burundi, le kirundi, langue parlée par la population, est utilisé. Il en va de même pour le wolof au Sénégal.

Le rôle des contacts interpersonnels est moindre comparé à celui des médias mais il est néanmoins important, surtout pour les populations du Sénégal et du Cameroun et pour les femmes. Les contacts interpersonnels sont cités par 39% des femmes au Sénégal et 52% des femmes au Cameroun, 28% des hommes au Sénégal et 25% des hommes au Cameroun, 18% des hommes au Burundi et 36% des femmes au Burundi.

Les équipements sanitaires (case de santé, hôpital) occupent une place marginale pour l'information sur le sida dans les villages étudiés au Sénégal (4% des femmes et 0% des hommes) et au Cameroun (9% des hommes et 17% des femmes). Leur importance est plus marquée dans les collines du Burundi où 40% des hommes et 43% des femmes affirment avoir été informés par ce biais.

Les équipements communautaires non sanitaires (école, lieu de culte), constituent une source d'information très marginale. Au Sénégal et au Cameroun, ils ne sont cités que par 1% des hommes interrogés et jamais pour les femmes. Leur rôle est un peu plus important au Burundi où 9% des hommes et 24% des femmes les citent.

L'analyse des sources d'information concernant la santé et le sida fait apparaître deux types de résultats<sup>14</sup> communs aux trois pays étudiés (tableau 6). D'une part, les sources les plus citées

<sup>14</sup> Pour chaque type de source d'information, deux quotients ont été calculés. "L'orientation" a été obtenue en divisant la proportion d'hommes qui ont cité ce type de source d'information pour le sida par la proportion de femmes qui ont cité ce même type de source d'information. Ainsi, un rapport supérieur à un signifie que la source est d'orientation plutôt

par les hommes sont aussi celles qui sont les plus spécifiques au sida (notamment les médias). D'autre part, les sources d'information plutôt citées par les femmes délivrent une information plus générale sur la santé (par exemple les relations interpersonnelles). Les femmes du Burundi font exception. Elles sont un peu plus nombreuses à citer le rôle des contacts interpersonnels pour l'information sur le sida que pour l'information sur la santé (respectivement 36% et 31%).

Tableau 7

**Orientation (homme ou femme) et spécificité (sida ou santé)  
des types de sources d'information selon le pays**

| Pays                           | Sénégal         | Caméroun        | Burundi         |
|--------------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|
| Type de source d'information   |                 |                 |                 |
| Médias                         | sida-hommes     | sida-hommes     | sida-hommes     |
| Contacts interpersonnels       | maladies-femmes | maladies-femmes | sida-femmes     |
| Infrastructures sanitaires     | maladies        | maladies-femmes | maladies-femmes |
| Infrastructures non sanitaires | maladies        | maladies        | maladies-femmes |

Source : Questionnaire individuel.

Par ailleurs, les relations entre hommes et femmes se caractérisent par un déséquilibre au profit des hommes, mieux informés sur le sida. En particulier, la scolarisation des filles est plus courte. Ce facteur joue un rôle très important dans la connaissance de l'existence du sida mais aussi dans la connaissance des paramètres de cette épidémie (létalité, transmission, prévention) et dans la perception du sida comme une menace.

### Le modèle de confrontation

La confrontation est d'autant plus importante que la séroprévalence dans le pays est plus élevée. Elle est très faible au Sénégal où seules 1% des personnes à Sine-Gayenne et 5% à Ndiaw-Bambally affirment avoir rencontré une personne atteinte. Ces proportions sont un peu plus élevées au Caméroun : de 2% (village de Nyabi) à 16% (Banga) ; et surtout au Burundi de 27% des personnes interrogées (colline de Kinzobe) à 61% (Mugerero). Ces résultats sont cohérents avec les résultats épidémiologiques par région.

Les personnes atteintes sont d'autant plus proches géographiquement et affectivement des personnes séronégatives et leur rencontre est d'autant moins fortuite, voire plus favorisée par les infrastructures sanitaires, que la séroprévalence du sida est élevée. Le fait que la confrontation ait souvent lieu hors du village ou de la commune pourrait expliquer les différences observées entre les hommes et les femmes. En effet, dans les trois pays, la proportion de femmes ayant été confrontées au sida est en général plus faible que celle des hommes. Au Sénégal, 4% des hommes ont rencontré une personne atteinte, contre 2% des femmes. Au Caméroun, ces proportions sont de 9 et 5% respectivement, et au Burundi de 51% et 37%.

Si le lien entre la confrontation à une maladie et la connaissance de l'existence de celle-ci paraît évident, il est difficile d'en établir une mesure. Par contre, l'effet de la confrontation sur la connaissance des paramètres du sida et sur sa perception apparaît déterminant. Ainsi, les scores obtenus au Burundi en terme de connaissance quasi complète des paramètres du sida s'expliquent largement par une plus forte confrontation de cette population à ce problème.

masculine (les hommes sont plus nombreux à la citer) tandis qu'un rapport inférieur à un indique une source plutôt féminine. Pour " la spécificité", nous avons divisé la proportion de personnes qui ont cité le type d'information concerné, pour le sida par la proportion de personnes qui l'ont cité pour la santé. Ainsi, une valeur supérieure à un indique une source plutôt spécifique au sida (davantage citée pour le sida en particulier que pour la santé en général), tandis qu'un rapport inférieur à un indique une source plutôt orientée santé. Cette technique pose des problèmes méthodologiques, notamment en termes de population de référence [de Loenzien, 1995].

## Conclusion

Les connaissances, opinions et attitudes relatives au sida dépendent d'une part des rapports entre hommes et femmes à travers un modèle d'information, d'autre part de la prévalence du VIH à travers un modèle de confrontation. Deux types de remarques peuvent être faites.

- D'une part, l'analyse du contenu des connaissances relatives au sida doit tenir compte des attitudes concernant cette maladie car celles-ci conditionnent notamment la restitution des connaissances ;
- D'autre part, les deux modèles explicatifs ne se superposent pas mais agissent en synergie : la confrontation entraîne une circulation de l'information et inversement, la circulation des informations sur le sida fournit des repères à une éventuelle confrontation.

La contribution relative de chacun des déterminants de la connaissance des paramètres de l'épidémie ou de la perception du sida comme une menace peut être mesurée au moyen d'une régression logistique (voir de Loenzien, 1995). Celle-ci confirme le rôle de deux facteurs : le pays et le sexe. De plus, si les deux modèles exercent une influence à la fois sur les connaissances et sur les attitudes relatives au sida, certaines relations restent privilégiées. Le modèle d'information semble lié de façon plus étroite aux connaissances relatives au sida tandis que le modèle de confrontation exerce une influence importante sur les attitudes relatives au sida.

Deux types d'études peuvent compléter cette recherche. Le premier consisterait précisément à étudier les campagnes de prévention du sida menées dans les trois pays et permettrait de mettre en regard de façon précise les connaissances de la population avec une éventuelle "offre" d'information. Cela peut déboucher sur une évaluation des politiques de prévention. Le deuxième type d'étude s'intéresserait au lien qui existe entre les connaissances relatives au sida et la prise de risque, notamment à travers les comportements sexuels. Enfin, l'étude qui sera menée à Yaoundé et dans d'autres capitales africaines en 1996-1997, et à laquelle participe l'IFORD, permettra de préciser les facteurs de transmission du sida et notamment de mieux connaître les réseaux sexuels.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Anderson R. M., May R. M., Boily M. C., Garnett G. P., Rowley J. T. (1991). The spread of HIV-1 in Africa : sexual contact patterns and the predicted demographic impact of AIDS. *Nature*, 352, 581-589.
- Aubry P., Bigirimana F., Ndabaneze E., Kadende P., Ndashirigize A., Kamandu G., Nikoyagize E., Floch J.J., Mpfizi B., Larache R. (1990). Les aspects actuels du syndrome d'immunodéficience acquise de l'adulte à Bujumbura (Burundi). À propos de 300 cas observés en 2 ans (1987-1989). *Médecine d'Afrique Noire*, 37 (10) : 568-571.
- Burundi, Ministère de la Santé Publique, Direction d'hygiène et de Prévention, PNLS/MST (1991). *Enquête sur les connaissances, attitudes, croyances et pratiques (CACP) sur le sida et l'infection au VIH au Burundi*. Rapport final, Bujumbura, 229 p.
- Buzingo T., Alexandre Y., Kamuragiye A., Nyabaraha L., Nayubusa S., Shepard-Perry, Nkurikiye S., Sokal D., Hersh B. (1992). *VII<sup>ème</sup> Conférence Internationale sur le Sida en Afrique*, Yaoundé, Cameroun, 8-11 décembre.
- Charbit Y., Mane B., Ndiaye S. (1994). Fécondité et contraception en milieu rural : méthodologie d'un projet de recherche. *La population du Sénégal*, sous la direction de Charbit Y. et S. Ndiaye, Paris, DPS-CERPAA, 271-280.
- Coquery-Vidrovitch C. (1994). *Les Africaines. Histoire des femmes d'Afrique noire du XIX<sup>ème</sup> au XX<sup>ème</sup> siècle*. Paris, éditions Desjonquères, 395 p.
- Ingham R. (1995). Aids : knowledge, awareness and attitudes. *Sexual behaviour and aids in the developing world*. John Cleland and Benoît Ferry eds, World Health Organization, London, Taylor & Francis publishers, 43-74.
- International Programs Center (1994). *HIV/AIDS in Africa*. HIV/AIDS Surveillance Database Health Studies Branch, Population Division, US Bureau of the Census, Research note n° 20, June, Washington, non paginé.
- de Loenzien M. *Connaissances, opinions et attitudes relatives au sida en milieu rural africain (Sénégal, Cameroun, Burundi)*. Thèse de Doctorat nouveau régime sous la direction de Charbit Y., Université de Paris V (non publié), prix des sciences humaines de l'Université de Paris V, 520 p + 168 p annexes.
- Ndiaye S., Ayad M. (1994). Maladies sexuellement transmissibles et sida. *Enquête Démographique et de Santé au Sénégal (EDS-II) 1992/93*. République du Sénégal, ministère de l'Economie, des Finances et du Plan, direction de la Prévision et de la Statistique, Dakar, Macro International Inc., Maryland, USA, 161-170.
- Oppenheim Mason K. (1993). HIV transmission and the balance of power between women and men : a global view. *Seminar on Aids Impact and Prevention in the Developing World : The Contribution of Demography and Social Science*, Annecy (France), 5-9 december, IUSSP Working Group on Aids, unpublished draft, 25p.
- Rafalimanana H. (1991). Connaissance du sida dans les provinces du nord-ouest et du sud-ouest du Cameroun. *Les Annales de l'IFORD*, 15, 1 : 53-65.

# Faire dire, dessiner et narrer le sida Un vivier de sens en pays Lobi Burkinabé

Michèle Cros\*, Philippe Msellati\*\* et Stanislas Kambou\*\*\*

## RÉSUMÉ

Faire dire, dessiner et narrer le sida permet d'apprécier tout un ensemble d'imbrications de données médicales et néotraditionnelles qui constitue un véritable vivier de sens dans lequel les Lobi du Burkina Faso puisent pour vivre aujourd'hui avec le sida. Une gestion des risques se trouve mise en œuvre face à cette infortune seulement transmissible mais pourtant perçue comme très contagieuse. Des narrations graphiques témoignent, tout particulièrement, de l'impact idéologique de cette nouvelle maladie. Inséré dans un univers mythico-symbolique, le sida se voit octroyer une place de plus en plus précise au fil des années moyennant la mobilisation d'un imaginaire fantasmatique où les notions de contagion et de don du sida sont centrales.

## MOTS-CLÉS

Imaginaire du sida, contagion, prévention, étiologie fantasmatique, narrations, risques, Burkina Faso, Afrique.

\* UPRES A 5036 – Société, santé et développement, Université de Bordeaux II – CNRS, Bordeaux.

\*\* ORSTOM, Abidjan.

\*\*\* Hôpital Sourou Sanon, Bobo Dioulasso.

La thématique générale de cette étude, conduite par une ethnologue et deux médecins, porte sur la gestion du risque d'infortune sanitaire transmissible à partir de l'exemple du sida en pays Lobi Burkinabé. Notre problématique initiale se situe au confluent de plusieurs thèmes relatifs aux notions de pluralisme médical et de dynamique des représentations des rapports sociaux, sans oublier les éventuelles pratiques de prévention et de prises en charge. Moyennant l'expérience acquise lors de précédentes recherches sur la société Lobi du Burkina et sur le sida, il s'agit de mener dans la région de Kampti –dont est originaire le Dr Kambou et où les premiers contacts de M. Cros remontent à 1979– une investigation centrée sur les pathologies lourdes en prenant comme exemple privilégié le sida.

## **Un angle d'attaque résolument large**

En effet, face au faible impact des campagnes actuelles de prévention et après la multiplication des études quantitatives ciblées sur la seule entité sida (ou le binôme sida-préservatif), dans des zones urbaines à forte prévalence et auprès de "groupes à hauts risques", le temps semble venu d'opter pour un angle d'attaque résolument plus large. Ainsi avons-nous d'abord effectué l'étude des représentations et des pratiques déployées face aux maladies graves et/ou données comme transmissibles. L'approche se voulait non étroitement focalisée sur telle ou telle façon de faire iatrogène ou préventive et use avant tout d'outils méthodologiques fins (observation participante, entretiens non ou peu directifs, épreuves projectives, etc.).

Une interrogation sur le type de gestion des risques mis en œuvre face aux maladies graves voire incurables en l'absence de traitement biomédical ou pouvant être utilisé en situation économique précaire permet d'appréhender l'objet sida avec plus de profondeur. Le champ des représentations et des pratiques de l'ensemble des intervenants en matière de santé et de prévention (des infirmiers aux guérisseurs sans oublier le personnel enseignant) et des jeunes (en tant que groupe d'âge très exposé) est exploré afin de mettre en évidence les éléments principaux de l'appréhension de cette nouvelle pathologie. Nous souhaitons plus précisément analyser le degré de connaissance et de diffusion de l'étiologie biomédicale du sida et la "pathogenèse de sens commun" (Augé, 1984) qui lui est accolé ou substitué moyennant une évolution ou non des pratiques quotidiennes en relation avec la sexualité et le sang. Dans quelles stratégies préventives et thérapeutiques s'inscrivent ou peuvent s'inscrire ces différents intervenants ?

Quels sont, parallèlement, les réseaux d'informations (formels et informels) générés par la venue du sida ? Nous postulons que l'élucidation des logiques sociales déployées en matière d'infortunes sanitaires létales et/ou transmissibles doit passer par la découverte de ces stratégies et réseaux qui, peut-être, va permettre de répondre à l'un des objectifs du projet : à savoir la conception d'une politique de prévention susceptible d'être efficace car née du terrain.

## **Des enquêtes plurielles sur un même terrain**

Quatre missions sur le terrain ont été effectuées entre décembre 1992 et janvier 1996 : trois missions d'environ 16 semaines au total réalisées par l'ethnologue et une mission commune de 15 jours pour les deux médecins. Ces derniers ont effectué un recueil systématique des données épidémiologiques disponibles concernant l'infection par les VIH au Burkina Faso et en pays Lobi, dans la région de Kampti.

Dans la mesure où deux groupes –les thérapeutes et les jeunes– ont été définis comme objets d'études privilégiés, les deux médecins ont procédé à une investigation sur les pratiques curatives et préventives en relation avec le sida, le sang et les MST au sein du

centre de santé de Kampti avec le concours de l'ensemble du personnel soignant. Puis, durant leur mission commune en avril 1993, ils ont effectué une enquête CAP (Connaissances, Attitudes et Pratiques) auprès de tous les collégiens de Kampti. Cette enquête, non prévue à l'origine du projet, répond alors à deux objectifs distincts : d'une part, avoir une idée, même sommaire, de ce que connaissent ces jeunes élèves, ce qu'ils déclarent faire en matière de sexualité et les changements éventuels de comportements qu'ils disent avoir effectués ; et d'autre part, d'un point de vue méthodologique, comparer les informations recueillies par ce type d'enquête et celles recueillies par des méthodes qualitatives plus fines relevant directement des compétences et des travaux menés par l'ethnologue.

Le travail de terrain réalisé par M. Cros s'avère complémentaire car il porte surtout sur les représentations. Dans son village d'adoption (situé à 4 km de Kampti), l'ethnologue met en œuvre une observation plus participante, caractéristique de l'investigation ethnographique –partageant la vie de ceux qui ont la douleur de voir revenir de migration un grand fils malade. L'impact de ces retours sur la dynamique villageoise, ainsi rudement troublée, est à évaluer. Avec l'ensemble des intervenants possibles en matière de prévention (des guérisseurs aux responsables religieux), des entretiens peu directifs ont été menés, afin de permettre l'éclosion d'une parole aussi authentique que possible. L'observation directe de certaines pratiques peut être entreprise en parallèle avec le concours d'infirmiers et de guérisseurs habitués de longue date à la présence de l'ethnologue. Avec les jeunes scolarisés (ou en rupture récente de scolarisation dans le cas de "notre" village), il a été procédé à une investigation visant également à faire émerger davantage qu'une parole normative, à l'aide de dessins et de rédactions.

## L'expérimentation d'une méthodologie ethno-projective

Les missions réalisées par M. Cros ont été conformes au plan prévu, même si l'angle d'attaque adopté connut quelques modifications. En effet, depuis 1990, époque de sa dernière mission en pays Lobi, le sida a acquis une visibilité remarquable, tout au moins au niveau des représentations. Ainsi dès sa première veillée au village, alors qu'on ignorait encore l'objet de nouvelles recherches, il fut très vite question de *kpéré ki* (maigrir-mourir) : "la maladie des jeunes de l'indépendance". Il en alla de même avec les guérisseurs : évoquant les maladies transmissibles, c'est-à-dire "les maladies qui collent", le sida prit place tout naturellement aux côtés de la tuberculose, de la variole et de l'épilepsie. Il en fut pareillement avec les dessins réalisés par les jeunes. Illustrer la notion de "maladie qui colle" revient bien évidemment à dessiner le sida. À l'aide de rédactions, ces informateurs en herbe racontent avec une semblable aisance, cette gestion des risques dont nous cherchons à rendre compte.

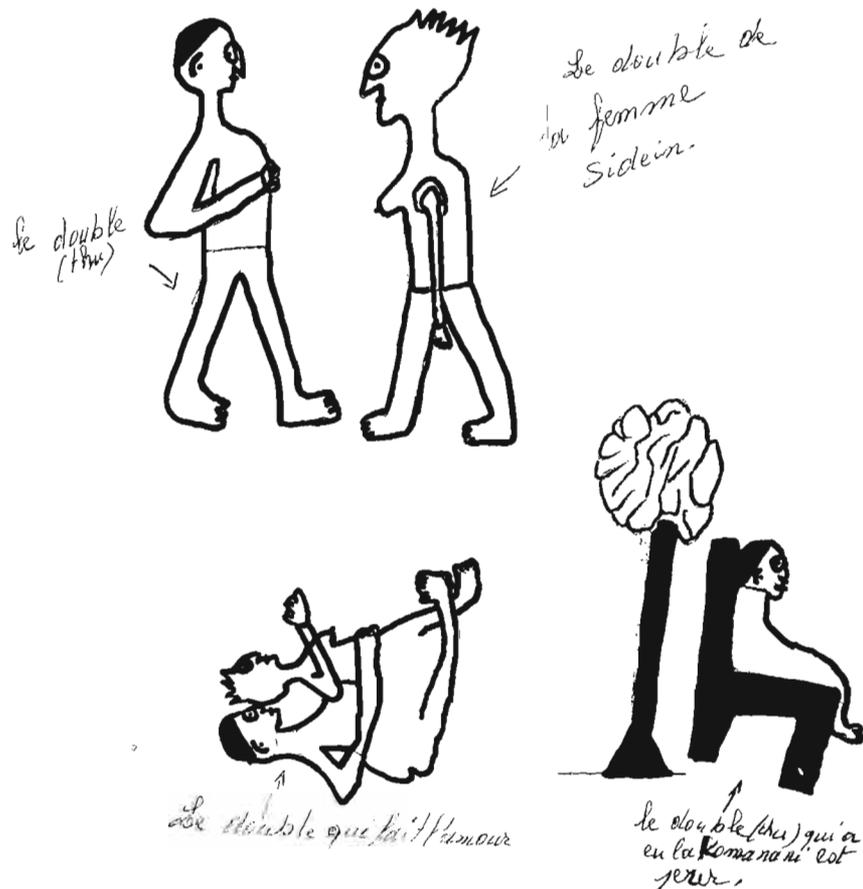
Ces dernières techniques projectives se révèlent si riches que nous les avons utilisées systématiquement avec l'ensemble des collégiens de Kampti avec lesquels les médecins de l'équipe ont par ailleurs réalisé l'enquête CAP. De même, le logo de l'affiche phare du Programme national de lutte contre le sida est utilisé comme planche projective (à la façon du TAT – *Thematic Apperception Test*) auprès de tous nos informateurs habituels, des guérisseurs aux responsables religieux. À chacun de raconter le sida dessiné moyennant l'interrogation initiale suivante : «Racontez une histoire mettant en scène ces deux personnages». À partir des récits enregistrés ou notés, une discussion libre peut s'ensuivre. Le but est, là encore, d'arriver à faire émerger plus qu'une parole normative sur cette maladie que Grmek (1989) qualifie «d'extraordinaire exutoire à fantasmes».



Logo de l'affiche phare du Burkina Faso

### Une première mise en forme des matériaux récoltés

Cette investigation se veut appliquée, tout en explorant un monde de représentations peu familier des agents et experts en matière de développement sanitaire. Un dessin tel que celui réalisé par Pooda Sié Tioléné et présentant "la peur du double atteint du sida" témoigne à lui seul de l'espace mental dans lequel prennent place les rouages de l'appréhension du sida en pays Lobi.



La peur du double atteint de sida (dessin de Pooda Sié Tioléné)

Les constituants fondamentaux de la personne, au premier rang desquels figure le double, y sont sollicités. Univers du rêve et temps vécu s'entremêlent. Les infortunes du sujet ne prennent sens qu'insérées dans un ensemble de constituants de la personne où le double (*tuh*) jouit d'une autonomie remarquable. Biwanté, le migrant Lobi, dans son récit autobiographique en témoigne : « mon *tuh* me précède auprès de la femme que je rencontre la nuit. Nos *tuh* s'accordent avant nous » (Fiéloux, 1993). L'expérience onirique transcende et augure, dans certaines circonstances, des agissements en état de veille. C'est pourquoi dans le dessin venant d'être évoqué, le double d'un homme qui s'unit au double d'une femme sidéenne est représenté. Alors le double de l'homme est pris par la toute récente "maladie qui colle" (*komanani*) et la peur le saisit... En offrant un fragment d'espace imaginaire circonscrit, cet exemple donne le ton de notre investigation. Inutile de souligner plus encore la complexité de l'écheveau de représentations à dénouer. Les informations recueillies sur le terrain ainsi que les premières analyses effectuées sont ici rapidement évoquées. Nous invitons le lecteur intéressé à se reporter aux différents travaux d'écriture déjà réalisés par l'équipe (voir les références bibliographiques en page 93). Un ouvrage est par ailleurs en préparation. Aussi, les données suivantes ne constituent en quelque sorte qu'un "listing" de certains résultats préliminaires.

- Ainsi nous commencerons par noter que d'une part, du côté des officiels de la santé comme dans la population de cette région du sud-ouest du Burkina Faso (frontalière avec la Côte-d'Ivoire, très fortement touchée), le temps ne semble plus être au déni du sida. Un premier défrichage ethnographique témoigne en effet de la prégnance actuelle de "la maladie qui fait mourir très sérieusement", c'est-à-dire qui fait mourir les jeunes à la façon des vieux, principalement les migrants à leur triste retour de Côte-d'Ivoire. Cette inscription du sida dans le quotidien a ici valeur d'évidence puisque le mot sida fait partie du vocabulaire de base : sida et araignée se désignent par un même vocable. La figure d'**araignée-sida la rusée** s'impose ainsi, de l'homonymie au mythe (Cros et al., 1993-1994, 1995).

- D'autre part, la **politique de santé** mise en place au Burkina, éminemment "rationnelle", paraît tarder à prendre conscience de l'étendue de la "duplicité" du sida qui "tourne et tourne" à l'image de son homonyme animal. Dans ces conditions, en gérer la transmission, ou plus précisément tenter d'enrayer la progression du mal, nécessite l'adoption de fines stratégies d'intervention propres à en déjouer les tours malins. Mais si **l'étiologie biomédicale** se diffuse lentement, en particulier en matière de transmission sanguine, ce constat de sous-information ne saurait se comprendre uniquement en termes d'**ignorance** : une **résistance** aux messages véhiculés s'y exprime tout autant. Les **représentations de la transmission sanguine** permettent de se rendre compte des aléas de la perception du risque en la circonstance. Le caractère caduc du filet médico-sanitaire trop grossièrement tissé y est mis en relief, face à la résurgence d'une symbolique du "sang mauvais" invoquée dans la "pathogénèse de sens commun" (Cros, 1993a, 1995a).

- À noter ensuite que la question des origines de la pandémie s'impose à chacun, qu'il s'agisse de tradithérapeutes exerçant dans un village lointain comme de jeunes collégiens dans la ville de Kampti, y compris dans le cadre de l'enquête CAP. Combattre le mal implique d'en saisir l'étiologie profonde. Des narrations graphiques permettent de mesurer l'impact idéologique de cette nouvelle maladie insérée dans un univers mythico-symbolique surdéterminé, où le sida venu du pays des Blancs se voit octroyer une place de plus en plus précise au fil des années. **La trame de cette iatrogénèse fantasmatique demeure à dénouer** (Cros, 1995b et c).

- Il reste, en dernier lieu, à la raison préventive biomédicale d'insérer ce canevas de significations inattendues dans ses modèles prédictifs. Dans le cas contraire, le message préventif risquerait de se trouver perverti par ce don du sida qui se laisse entrevoir sans fioritures "moralement convenables" en maints récits, rumeurs et scénarios dessinés dans le cadre de cette investigation (Cros, 1996a, b et c).

## Gestion des risques et imaginaire de la contagion

En définitive, l'analyse des éléments recueillis sur le terrain permet d'apprécier tout un ensemble d'imbrications de représentations médicales et néotraditionnelles constituant un véritable vivier de sens, dans lequel les Lobi puisent pour vivre aujourd'hui avec le sida. Une gestion des risques se trouve mise en œuvre face à cette infortune seulement transmissible, mais pourtant perçue comme redoutablement contagieuse, à la façon des antiques "maladies qui collent" (*komanani*) pour user de la nosologie Lobi. Reste à découvrir ce qui peut être susceptible de court-circuiter l'esprit du don propre au sida en tant que nouvelle *komanani* ? Penser une politique de prévention tenant compte des perceptions indigènes implique la saisie symbolique d'un univers de représentations et de pratiques s'inscrivant à la fois dans plusieurs registres que l'on se doit d'explorer résolument. Pour les Lobi, ne s'agit-il pas de placer le sida dans un univers sinon maîtrisable, tout du moins connu ? Le quotidien "sidaïsé", dont nous sommes témoins, peut alors commencer à prendre ou à reprendre sens pour une population obligée depuis peu d'enterrer les fils avant les pères.

L'étude de cet imaginaire social, où la circulation des fantasmes de contagion domine, constitue l'une des pistes de recherche les plus fécondes. En effet, l'image possède une fonction "d'embrayeur" de la parole ; faire dire, dessiner et raconter le sida revient à dépasser la parole normative au-delà de laquelle l'imaginaire (le "penser-fantasmer" ; Brelet, 1986) s'approprie par excellence ce nouveau mal en raison de ses liens privilégiés avec le sang, le sexe et la mort. Or, comme en témoignent de nombreux écrits, la réception des conseils des campagnes traditionnelles d'information relatives à la prévention de cette maladie surdéterminée est étroitement dépendante de ce "penser-fantasmer".

Penser la prévention (donc le rapport à l'Autre) revient, dans le cas du sida, à pousser l'analyse plus avant, en explorant les ressorts de toute une logique spécifique. À travers celle-ci, la circulation des fantasmes véhiculés sur le mode de la rumeur aboutit à la production d'un néo-mythe de nature zoophilique dont on retrouve trace en de nombreux pays d'Afrique et bien au-delà<sup>1</sup>. Ainsi, chacun connaît *kpéré ki* : "maigrir-mourir" ou sida, mais nul n'en souffre ou plutôt nul ne reconnaît (ou est reconnu) en souffrir nommément. Seuls certains jeunes défunts –maigres et de retour de Côte-d'Ivoire ou des grandes villes du Burkina– se retrouvent étiquetés par le biais de "chansons du sida" jouées au balafon. À l'occasion des funérailles de ceux qui sont "revenus mourir au pays", le sida se dit, ou plutôt se postule, et l'on en profite pour rappeler l'ordre du temps jadis, lorsque les jeunes ne migraient pas sans l'accord du père. Les langues se délient. Un royaume mythique, vagues rumeurs et fantasmes contagionnistes circulent. Une "maladie qui colle" n'est-elle pas destinée à être recollée ? Une simple thérapeutique de transfert en somme... À la visibilité extrême de la maladie en tant qu'objet de discours semblerait donc répondre cette pseudo-cécité de caractère défensif envers les malades, perçus comme d'éventuels "semeurs de sida" à l'égard desquels une attitude de réserve, pour ne pas dire davantage, s'impose ; la non-annonce du sida ou son refus ayant alors valeur prophylactique en matière de ségrégation.

## Conclusion

Il ne s'agit plus, ou plus seulement, de recueillir un argumentaire réfléchi de ce qu'il convient de dire ou de faire, mais d'être à l'écoute d'une autre parole, moins censurée. C'est pourquoi, à côté d'un recueil de données médicales et ethnographiques de facture classique, il a été procédé à une récolte de fictions graphiques conçues comme un double espace de projections (écriture plus dessin) notamment auprès de jeunes scolarisés ou en récente rupture de scolarisation. Ces images de la maladie, en introduisant à tout un imaginaire de

<sup>1</sup> Au Burkina, tout se passe comme si le *condom* en tant que "médicament des Blancs" trouve sa place dans le "don du sida" auguré par le rapport zoophile mortifère, sous la forme d'un échange heureusement contrarié. Mais savoir que l'Autre, celui qui se trouve à l'origine de la transgression zoophile est un Blanc permet de penser anthropologiquement la prévention de façon plus précise et peut-être plus opérationnelle.

la contagion, permettent d'enrichir l'étude des représentations sociales et culturelles du sida moyennant la prise en compte de la dimension fantasmatique inhérente à cette nouvelle affection.

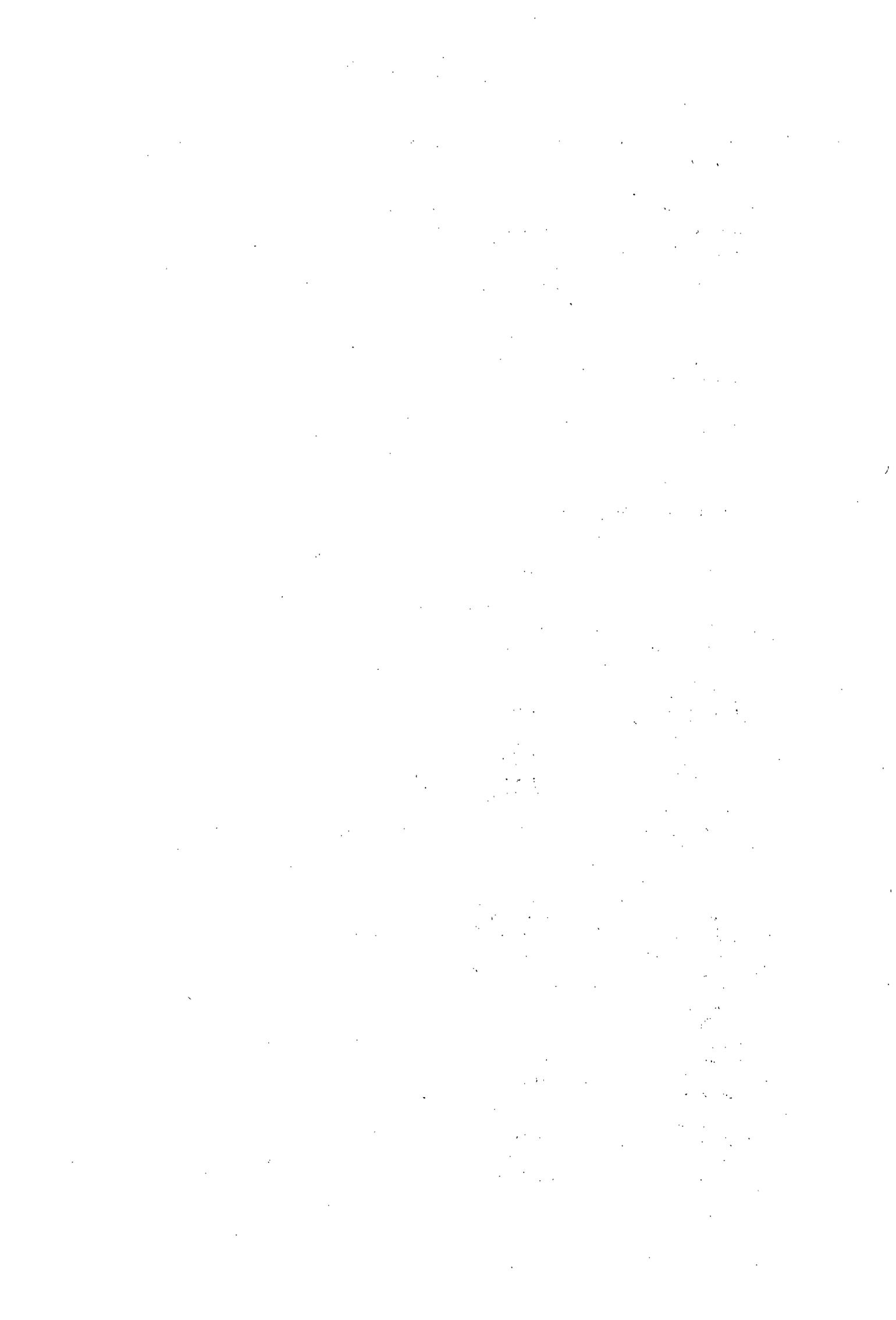
La conceptualisation de la méthodologie caractéristique de cette approche originale est loin d'être achevée. Elle devrait constituer un apport à la recherche anthropologique qui dépasse le cadre de la seule société Lobi et du sida en aboutissant à la construction de nouvelles techniques d'investigation ethno-projectives aptes à rendre compte de ce "penser-fantaser" accoucheur de sens dont on trouve également trace dans la production des mythes. En effet, faire dire, dessiner et narrer le mal, y compris celui qui aujourd'hui "fait mourir très sérieusement", consiste à explorer les mises en sens interprétatives qu'élaborent les populations pour vivre avec ou, plus généralement, pour absorber l'événementiel et l'actuel en fonction du "déjà pensé" moyennant une accommodation toujours novatrice.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Augé M. (1984). *Ordre biologique, ordre social. La maladie, forme élémentaire de l'événement*. In : Augé, Herzlich eds. *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Paris, éd. Archives contemporaines, 35-91.
- Brelet F. (1986). *Le TAT - Fantasma et situation projective*. Paris, éd. Dunod.
- Fiéloux M. (1993). *Biwanté - Récit autobiographique d'un Lobi du Burkina Faso*, Paris, éd. Karthala.
- Grmek M.D. (1989). *Histoire du sida*. Paris, éd. Payot.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES DES AUTEURS

- Cros M. (1993a). L'assurance féminine, *Sociétés d'Afrique et Sida*, 2 : 5.
- Cros M. (1993b). Participer autrement : de l'ethnographie en temps de pandémie. In : Dozon, J.-P., Vidal, L. eds. *Les sciences sociales face au sida - Cas africains autour de l'exemple ivoirien*, Abidjan-Petit Bassam, GIDIS-CI/ORSTOM, 325-345.
- Cros M. (1995a). Des rites de sang à la transmission sanguine du sida en pays Lobi Burkinabé - Anamnèse et positionnements. *Le sang*, Tarbes, éd. Le Parvis : 197-207.
- Cros M. (1995). Quête thérapeutique Burkinabé en temps de sida - De la capture du double à l'écoute du médicament, *Champ Psychosomatique*, 2 : 87-99.
- Cros M. (1995). Engrenage sidéen pour double apeuré. Le devenir des constituants de la personne en temps de sida chez les Lobi du Burkina Faso, *Religiologiques*, 12: 65-82.
- Cros M. (1996a). Funérailles à risques, paroles du sida et prévention au Burkina. In : Volant E., Lévy J., Jeffrey D. eds, *Les risques et la mort*, Montréal, éd. Méridien, 235 - 263.
- Cros M. (1996b). Les "maladies qui collent": du terrain à l'écriture... In : Benoist J., Desclaux A. eds, *Anthropologie et sida - Bilan et perspectives*, Paris, éd. Karthala, 129 -136.
- Cros M. (1996c). Quatre fictions graphiques pour illustrer la conception fantasmatique du don de sida. In : Benoist J., Desclaux A. eds, *Anthropologie et sida - Bilan et perspectives*, Paris, éd. Karthala, 315 - 322.
- Cros M. (1996d). L'objet sida. Le catalyseur d'une dynamique de recherche et d'enseignement. In : Cros M. éd., *Les maux de l'Autre - La maladie comme objet anthropologique*, Paris, éd. L'Harmattan, 43 - 63. Cros M., Msellati P., Kambou S. (1993-1994). Rapports dans le cadre de l'Action Incitative de l'ORSTOM : *Sciences Sociales et Sida: La gestion du risque d'infortune sanitaire transmissible - L'exemple du sida en pays Lobi Burkinabé, Eléments pour une politique de prévention*. Rapport d'étape, 1993, Bordeaux, 37 pages. Rapport final, 1994, Bordeaux, 140 pages.
- Cros M., Msellati P., Kambou S. (1995). Connaissance, attitudes et pratiques des élèves du Collège d'Enseignement Général (CEG) de Kampti en matière de sida en 1993 - Une étude en Pays Lobi, Burkina Faso, *Bulletin du GIDIS-CI*, 10 : 52-65.



# Révélation du sida et pratiques du changement social au Mali

Claude Fay<sup>1</sup>, Annie Le Palec<sup>2</sup>, Tiéman Diarra<sup>3</sup>, Étienne Gérard<sup>4</sup>, Félix Koné<sup>2</sup>, Témoré Tioulenta<sup>2</sup>, Robert Vuarin<sup>5</sup>

## RÉSUMÉ

Au Mali, l'existence du sida ainsi que les messages officiels qui l'annoncent sont accueillis et réinterprétés dans divers milieux urbains et ruraux. Ces milieux sont caractérisés par diverses représentations "traditionnelles" de la maladie, de la contagion, de la sexualité et de la mort, mais également par des dynamismes sociaux très actuels dans le cadre d'une société en pleine mutation. On analyse successivement, dans différentes régions du pays, des logiques de catégorisation (interprétations portant sur le sida, son existence et sa nature), des logiques de protection ("rationnelles" ou "magiques") ou de non-protection, des logiques thérapeutiques (recours thérapeutiques divers, "modernes" ou "traditionnels", types de prises en charge). À tous ces niveaux, le sida apparaît en même temps comme révélateur des dynamismes sociaux (ils s'illustrent à son propos) et comme médiateur de ceux-ci : les attitudes prises face à la pandémie sont autant de positionnements actifs et stratégiques des différentes classes d'acteurs (hommes et femmes, aînés et cadets, ruraux et urbains) dans un processus général de reformulation des rapports sociaux. Seule la prise en compte de ces dynamismes sociaux peut donc, dans le cadre d'échanges entre professionnels de la prévention et chercheurs en sciences sociales, permettre de définir des messages et des actions adaptés.

## MOTS-CLÉS

Sida, Mali, changement social, protection, préservatif, logiques thérapeutiques, rapports sociaux de sexe, Afrique.

<sup>1</sup> ORSTOM, Centre d'études africaines, EHESS, Paris.

<sup>2</sup> Laboratoire d'anthropologie et de sociologie de Tours, Université François Rabelais, Tours.

<sup>3</sup> Institut des sciences humaines (ISH), Bamako.

<sup>4</sup> Laboratoire de sciences sociales, ORSTOM, Bondy.

<sup>5</sup> Université d'Aix-Marseille I, Aix-en-Provence.

Le projet *Révélation du sida et pratiques du changement social au Mali*<sup>6</sup> consistait à étudier, dans quatre régions –dont quatre villes– du Mali (Bamako, Sélingué, Sikasso, Mopti); les niveaux et modes d’appréhension du “sida”, c’est-à-dire de la maladie elle-même, des messages et dispositifs de prévention, ainsi que les conduites et types de prises en charge induites, qu’elles soient médicales, tradi-médicales, sociales ou “symboliques”. Il s’agissait en même temps d’identifier les principaux codes socio-relationnels qui déterminaient ces modes d’appréhension, de conduites et de prises en charge.

L’existence du sida, ainsi que les messages officiels (médical, religieux) informatifs sont, en effet, accueillis et interprétés dans divers milieux maliens, urbains et ruraux, dont les quatre zones choisies offrent un échantillon contrasté. Ces zones habitées par des populations diversifiées, témoignent de diverses cultures, donc de diverses représentations “traditionnelles” de la maladie, de la contagion, du sexe, de la mort. Elles sont également le théâtre de forts processus de changement et de recomposition sociale, en partie communs (situation nationale et, plus largement, ouest-africaine), en partie singuliers à chaque zone. Ces processus peuvent, selon le lieu, constituer sélectivement diverses oppositions en paradigmes : hommes/femmes, aînés/cadets, ville/campagne, lettrés/illettrés, ethnie/ethnie, Occident/Afrique, etc. La problématique insiste donc sur l’analyse des modes de recodage ou de réappropriation de “l’événement sida” dans le cadre des systèmes de représentations existants. Nous avons décidé d’insister sur la “prise” du problème “sida” dans la reformulation, par des groupes divers, des rapports de force et de sens, dont l’articulation entre (dés)ordre individuel et (dés)ordre social est toujours un point-clé. Des discussions ultérieures ont recentré l’interrogation autour de quatre grands thèmes communs :

- Les logiques de catégorisation (connaissance, perception, dénomination) de la maladie et des messages qui l’annoncent, les conduites liées à ces logiques (notamment les conduites, ou non-conduite, de prévention/protection).
- Les logiques d’imputation (à des groupes, à des pratiques) à propos de la maladie (imputations de l’origine ou de la propagation de la maladie, ou de la production du “mythe” de la maladie).
- Les logiques thérapeutiques et parcours thérapeutiques (“traditionnels”, conventionnels et mixtes).
- Les logiques sociales productrices de grands types de rencontres et conduites sexuelles (les types d’usage du préservatif pouvant être appréhendés comme des conduites sexuelles).

Les différentes opérations de recherche devaient donc se confronter de façon comparative autour de ces thèmes communs, chaque opération de recherche étant définie par une région déterminée et par une modulation particulière des sous-thèmes<sup>7</sup>. Les chercheurs du groupe, tous sociologues et ethnologues, ont fondamentalement utilisé la méthodologie classique de l’enquête anthropologique, enquête ouverte de type qualitatif, en se servant, lorsque nécessaire, de questionnaires plus “fermés” et standardisés ou de recensements-types, notamment sur les thèmes des parcours thérapeutiques, de la fréquentation des services de santé, des différents types de médication ou des trajets migratoires.

## Interpréter “la nouvelle” ou “les nouvelles” maladies

En 1992 à Bamako, certains jeunes niaient l’existence du sida, d’autres lui attribuaient des étiologies de la nosographie locale. D’autres disaient également «*ne pas y croire*», parce qu’ils n’avaient jamais vu de cas. Par la suite, des émissions de télévision ont montré des malades du sida dans les hôpitaux de Bamako. Les jeunes ont réagi : «*en fait ces gens étaient malades du sayi, cette maladie que les médecins ne connaissent pas et ne savent pas traiter*». Cela semble bien signifier une reconnaissance et une appropriation de la

<sup>6</sup> Pour des analyses plus complètes, se reporter à Diarra *et al.*, 1994.

<sup>7</sup> Tiéman Diarra, Annie Le Polec et Robert Vuarin ont travaillé principalement dans la ville de Bamako (notamment en milieu hospitalier pour le premier, et plus particulièrement sur le thème du préservatif pour le troisième), Claude Fay et Témoré Tioulenta dans le cercle de Mopti, Etienne Gérard dans la zone de Sélingué, Félix Koné dans le cercle de Sikasso.

pathologie, du désordre biologique, mais aussi une négation de l'étiologie énoncée par les médecins et les Blancs. En effet, le *sayi* est non seulement une entité nosologique qui n'a pas été entachée par le contact avec une dénomination biomédicale, mais il correspond aussi à une vaste catégorie pathologique aux contours plus ou moins variés. Ses symptômes sont divers et pour beaucoup peuvent correspondre aux maladies opportunistes du sida. De plus, son étiologie renvoie au désordre social lié à l'urbanisation et à la modernité. Le *sayi* s'attrape par la fraîcheur, l'humidité et plus précisément celles des pays d'émigration, mais aussi par la consommation de certaines nourritures d'origine urbaine. Cette référence au *sayi* permet d'évacuer tout type de responsabilité individuelle quant aux causes de la maladie. Parallèlement, se sont mis en place des discours affirmant que le sida et le *sayi* représentent la même chose.

On a repéré de fait dans toutes les régions d'étude la série des "restitutions, réappropriations, négations" de l'annonce du sida, d'abord constatée à Bamako (Le Palec, Diarra, 1995). Le sida peut être simplement nié, et les nouvelles manifestations pathologiques rabattues sur les nosographies traditionnelles, ou bien l'on peut récupérer une partie seulement du message d'information médical, ou bien le "restituer" pour afficher une certaine modernité, mais sans que les pratiques sexuelles concrètes soient modifiées par cette restitution. L'intégration ou non, sous différentes formes, de la liaison de la pathologie aux pratiques sexuelles est partout un enjeu majeur.

Dans la région de Mopti, c'est aussi en 1991-1992 que l'information médicale s'est répandue massivement, en même temps qu'un nombre grandissant de jeunes migrants revenaient de Côte-d'Ivoire en piteux état, et décédaient rapidement. Ces maladies mortelles dont ils sont victimes, baptisées "les nouvelles", sont décrites de façon stéréotypée par une multiplicité de symptômes simultanés ou successifs. Ce qui frappe en elles, outre la mort rapide des migrants, c'est leur caractère polymorphe. Des interprétations apparaissent, combinant des causes anciennes qu'on suppose se conjindre (attaque par des sorciers, par des génies de brousse, qui peuvent, d'ailleurs, se succéder et se "repasser" la maladie en l'aggravant) et des causes nouvelles, où vont être repris (et réinformés) entre autres des éléments d'information médicale concernant le sida, et notamment ceux concernant la contamination sexuelle et par le sang. Les maladies sexuellement transmissibles sont connues localement depuis longtemps et le sentiment général d'une anarchisation des pratiques sexuelles (et matrimoniales) va rendre aisée l'intégration de l'hypothèse relative à la "contamination sexuelle" dans les spéculations sur "les nouvelles" (maladies). Sont également bien intégrés les messages concernant le sang, celui-ci étant localement conçu comme le véhicule principal des différents échanges corporels. Mais on trouve également, comme à Bamako, le thème de la malfaisance des nourritures étrangères et, parallèlement, de ce qu'on pourrait appeler les "nourritures sexuelles étrangères".

Dans la région de Sikasso, les maladies, si elles ne sont pas dites "de Dieu" (maladies "naturelles"), sont habituellement attribuées à des instances surnaturelles (génies, ancêtres) ou à des actes humains malveillants (jets de sorts). Le sida est considéré comme l'essor nouveau d'un mal ancien qu'on a cessé de contrôler. Il est généralement rapporté par les aînés à des désordres sociaux. Il résulterait, par exemple, de l'abandon, du fait de l'islam, de pratiques culturelles protectives, individuelles ou de groupe (sacrifices). Or, ceux qui manquent de protections sont exposés aux sorts. Les pratiques sexuelles en particulier exposent au mal, sont fragilisantes faute de purifications, peuvent irriter certaines divinités. L'époque actuelle, où la sexualité comme l'alliance matrimoniale apparaissent dérégées, est donc d'autant plus dangereuse que les instances magiques qui contrôlaient les transgressions ne sont plus invoquées. On privilégie, dans l'explication du sida, les désordres liés à la sexualité et on insiste sur la transmission sexuelle. Le sida peut donc être classé dans les "maladies des femmes". Mais une femme peut se voir communiquer magiquement le sida par son mari jaloux, en être en quelque sorte "porteuse saine", et le transmettre à ses partenaires d'occasion. Ici, le sida est classable dans les "gâtages, sabotages, pièges, complots", l'unique solution consistant à implorer le mari jaloux. Mais le sida peut sur le même mode être communiqué à une femme par une divinité *jina* avec laquelle il est difficile de traiter. Il peut également être classé comme "maladie non identifiée". Le sida peut aussi être rapporté à des pratiques sexuelles transgressives en soi (homosexualité, cynophilie) ou

plus généralement, pour les musulmans et en opposition aux explications qu'on vient de mentionner, à un éloignement des prescriptions religieuses. Il apparaît alors comme une sanction divine, ce qui s'accompagne d'un fort rejet des malades. Enfin il peut, comme précédemment, être conçu comme une nouvelle forme prise par des pathologies déjà connues ("paludisme", "ictère"), cette conception s'accompagnant alors généralement de la négation de sa spécificité.

À Sélingué, la classification des maladies distingue entre maladies "de Dieu", "des génies" et "des gens". Mais les maladies "de Dieu" sont d'apparition récente et ne désignent pas, comme dans les autres terrains, des maladies "naturelles" auxquelles on ne peut assigner de causes précises. Le sida est conçu par la plupart (à l'exception notable des marabouts qui gardent un silence prudent) comme une maladie de Dieu, incurable et envoyée pour punir les hommes et précipiter la fin du monde. Normalement, seules les maladies "des gens" sont mortelles, et les maladies vénériennes sont classées dans les "maladies des gens". Le sida, dont l'origine sexuelle est généralement reconnue, aurait donc dû en principe appartenir à cette catégorie. Mais, dans le cadre de forts processus de recomposition sociale, s'effectue une transformation des représentations des maladies et pratiques thérapeutiques : apparition de nouvelles maladies, perte d'efficacité de remèdes anciens, association de maladies autrefois dissociées, création puis extension de la catégorie des "maladies de Dieu", anarchisation parallèle de la profession de guérisseur. Le sida échappe ainsi à la classification des maladies qui définit un rapport réglé entre origine, manifestations et traitement. Maladie divine et mortelle, il peut être, par ailleurs, renvoyé aux transformations interpathologiques (aggravation de "l'ictère", lui-même aggravation du "paludisme"), en même temps qu'il est explicitement lié aux transformations sociales.

## Dérèglements sociaux, dérèglements biologiques

L'hypothèse de départ, celle des réappropriations de la signification au carrefour des représentations traditionnelles et des processus de changement social, semble être largement vérifiée. La mise en rapport du dérèglement du corps biologique dans la maladie et du corps social dans le changement hante pratiquement tous les terrains étudiés. Elle est parfaitement formalisée chez les Malinké de Sélingué, où le corps biologique et le corps social sont tous deux divisés en *bonda* (mot signifiant les lignages ou fractions de lignages, et également les parties du corps). L'alliance peut y être conçue comme le "sang social" qui relie les *bonda* lignagères comme le sang le fait des différentes parties du corps. On comprend donc que les Malinké, en parlant du "poussissement" de chacun des deux corps (social et biologique), du poussissement du corps biologique par une maladie qui est "toutes les maladies réunies", évoquent implicitement la contamination du sang, alors qu'ils n'ont pas (en 1993) explicitement retenu sur ce point le message officiel. Les allochtones, pour leur part, parlent également d'une "maladie de Dieu", mais socialement moins soumis à un sentiment de destructuration apocalyptique, ils nient généralement qu'elle soit fatale.

Partout l'espace sexuel apparaît comme un espace de fragilisation sociale ; il en va de même de l'espace matrimonial. La maladie est mise en rapport avec la détérioration des relations à l'autre. Les entraves ou blocages de la circulation sanguine et de la digestion, qu'on attribue au sida notamment à Mopti, montrent bien qu'on rapporte celui-ci aux difficultés qu'on a à accepter les éléments nouveaux et étrangers, à les "digérer" ou à les "métaboliser" en quelque sorte, et que le contact avec ces éléments est conçu comme un dangereux "franchissement de limites".

Car ce sont bien des limites anciennement établies que le changement social amène à franchir. C'est partout le cas pour les règles gouvernant la sexualité et l'alliance matrimoniale (relations entre maris et épouses, "copains" et "copines", amants et maîtresses) ; la recherche à Bamako a particulièrement mis en évidence la complexité des processus qui amènent à reformuler le code régissant les relations entre hommes et femmes. Mais sont également sensibles, et "réinvesties" dans l'explication de la maladie, les relations entre aînés et cadets (notamment du point de vue de l'ordre matrimonial), entre Occident et Afrique, entre ville et

campagne, entre hommes et femmes, entre "mobiles" (migrants, nomades, commerçants...) et "immobiles", entre fétichisme et islam; parfois comme on l'a vu, différemment selon les terrains.

À Bamako, les polémiques réactivées ou activées par la révélation du sida concernent principalement les rapports Nord/Sud et les rapports sociaux de sexe. Ainsi la dévaluation du franc CFA et la conférence du Caire ne semblent pas étrangères à de nouvelles occurrences de cette assertion que le sida a été inventé par les Blancs pour raisons économique et démographique. Et la polygamie peut être présentée comme un rempart contre le "dévergondage sexuel" et donc contre la maladie ou, au contraire, à l'instar du *lévirat*<sup>8</sup>, comme favorisant la contamination. Par ailleurs, les stratégies discursives de jeunes d'un quartier populaire tendent à les protéger contre la contamination sociale. La référence au *sayi* permet, on l'a vu, d'évacuer toute responsabilité. Quand ils affirment que le sida et le *sayi* c'est la même chose, ils reconnaissent d'une certaine manière la pathologie présente, sa gravité, en refusant de la lier à la débauche bien souvent attribuée à leur mode de vie considéré comme débridé. Ils rejettent la place prépondérante que les messages leur attribuent, d'une part comme vecteur de la maladie mais aussi, comme futures victimes. Parfois, ils réaménagent l'étiologie locale. Le *sayi* peut aussi s'attraper par les relations sexuelles et le sang. Mais, s'ils parlent de *sayi*, la charge honteuse liée au sida disparaît. Le traitement de la signification sida renvoie ici à un niveau d'incompréhension, de tension, voire de conflit, entre la jeunesse et les autorités "morales" (instances d'information médicales, religieuses et autres). On peut y lire l'expression d'une crise sociale et politique dans les rapports aînés/cadets, les autorités, la société civile et sa jeunesse urbaine.

Depuis les années 70, le cercle de Mopti a connu un essor économique remarquable, avant d'être considérablement ébranlé par les vagues successives de sécheresse. Les principales conséquences de ces phénomènes ont été l'accélération de la segmentation et une relative perte de contrôle des aînés sur les cadets (individuation des pratiques sexuelles et matrimoniales liée à la segmentation, à la migration des hommes, au développement du commerce notamment féminin). Dans le contexte, cela provoque le sentiment général d'une altération des règles et des mœurs qui se communique du plus au moins urbanisé, et qui est commandée par l'argent. Ceux qui ont les "moyens d'argent" sèment la corruption : migrants, voyageurs en général, commerçants, transporteurs, mécaniciens, fonctionnaires, Blancs, etc. Ajoutons que des alliances matrimoniales inter-ethniques nouvelles choquent un sentiment hiérarchique identitaire (un captif avec une noble par exemple), et que certaines d'entre elles sont traditionnellement censées produire des catastrophes. Dans ce cadre, tous sont d'accord sur l'idée selon laquelle la nouvelle "maladie d'entrelacement" est liée en général à l'anomie des mœurs. On peut aussi évoquer des pratiques cynophiliques (ou simiophiliques... double "retour à l'envoyeur") des Blancs, ou l'envoi par les Blancs d'une maladie pour limiter la croissance démographique, ou pour vendre leurs préservatifs. Du point de vue de l'origine et de la transmission du sida, on accusera donc, selon leur position et leur statut, les différents "porteurs de mobilité, d'étrangeté et de transgression". Ce sont bien effectivement tous les franchissements de limites (sociales, spatiales, culturelles, ethniques) auxquels, de façon combinée ou exclusive, on rapporte le sida.

À Sélingué, la population malinké autochtone de l'arrondissement de Kangaré est soumise depuis une dizaine d'années à des processus de profondes transformations sociales liées à la construction d'un grand barrage, au déplacement des villages, et à la forte immigration. Parallèlement aux thèmes de la punition divine d'une altération des mœurs, le sida sera donc renvoyé aux altérations opérées par la présence d'étrangers et la migration à Bamako de jeunes locaux, aux pratiques cynophiles des Blancs, ou plus généralement au contact avec eux (contact physique, ou consommation de leurs produits, cube Maggi par exemple), aux voyages effectués par les locaux à l'étranger, etc.

Les troubles pathogènes apparaissent donc comme des signes de la "contamination du champ social par des éléments exogènes". On retrouvera les conséquences de cette articulation en aval, aussi bien dans l'idée de l'éventuelle fonction pathogène du préservatif que dans celle d'une fonction "stigmatisante" de l'annonce de la séropositivité. Cet état de

<sup>8</sup> Obligation que la loi de Moïse imposait au frère d'un défunt d'épouser la veuve sans enfant de celui-ci.

fait favorise la mise en avant de représentations de type "persécutif" présentes dans la logique traditionnelle, accommodées au goût du jour et en fonction des nouvelles tensions sociales. Ces représentations portent naturellement des logiques d'imputation de la maladie dont chaque terrain nous donne des formes parfois stéréotypées, parfois originales : la femme, certains types de femme, le migrant, l'étranger, le nomade en sont les figures les plus habituelles, mais, au hasard des configurations historico-sociales, on peut trouver l'ancien maître, ou l'ancien captif par exemple, ou des catégories sociales en reformulation. Ces logiques d'imputation peuvent, à l'évidence, prendre des formes dangereuses dans le cadre d'une exacerbation de la peur qui serait induite par une expansion de la pandémie. Au Maasina par exemple, les jeunes migrants de retour ont fait un temps l'objet de marginalisations très fortes.

## **Positionnements, imputations, conduites de (non) protection**

Ces réappropriations du sida ne consistent pas seulement en "applications" de catégories préexistantes, ni en une simple "réorientation" de celles-ci par des référents nouveaux. Les jeux d'interprétation eux-mêmes, les "acculturations de la pathologie" sont des jeux actifs de repositionnement dans des champs de négociations, et non des signes de schizophrénie. À tel moment par exemple, on l'a vu, la banalisation par les jeunes de la nouvelle maladie, son renvoi à d'autres déjà connues (*sayi*), ou aux mauvais climats étrangers, ou au machiavélisme des Blancs, peuvent être un dédouanement en regard des imputations de dérèglement que leur envoient leurs aînés, et un refus simultané du message médical. Mais à d'autres moments ou presque en même temps, au Maasina par exemple, dans le cadre d'une relative reprise en main du politique par les jeunes dans le contexte démocratique, ceux-ci peuvent mettre en avant l'explication "occidentale-médicale" aux mêmes fins de dédouanement. Les représentations sont donc en mouvement, le sida n'est pas seulement "révélateur" des dynamismes sociaux, il crée une nouvelle scène où ils se rejouent à partir de différents positionnements. Cela permet l'espoir du point de vue de l'efficacité possible de la prévention, puisqu'on voit mal comment celle-ci pourrait être opérante si l'on avait affaire à des esprits "bloqués" sur des représentations "archaïques" ou simplement affolés par la terreur. Mais ces jeux de positionnements peuvent être très rapides et relativement imprévisibles s'il n'y a pas de suivi.

De même, le niveau de l'interprétation spéculative ne correspond pas mécaniquement à celui des pratiques protectives ou non protectives. Globalement, le préservatif est très peu utilisé au Mali. À Bamako par exemple, les jeunes des quartiers populaires disent avoir une sexualité intense avec de nombreuses partenaires, mais ne l'utilisent pas dans leur grande majorité. Ils disent, d'une part, qu'il diminue le plaisir et, d'autre part, que le proposer ou l'accepter c'est soupçonner l'autre d'infidélité ou reconnaître la sienne. Qu'ils affirment ou non croire au sida ne change pas, fondamentalement leurs attitudes. En revanche, les informations qui circulent, la nouvelle situation de morbidité et la crainte diffuse qu'elle provoque engendrent pour certains des comportements de prévention. C'est bien souvent l'apparition d'une MST qui déclenche le port du préservatif. Elle touche les organes sexuels, elle renvoie à l'impuissance, à la stérilité, et déclenche la peur de la mort liée au sida. L'expérience traumatisante d'une MST et les informations s'entrechoquent. Ils en oublient les symptômes attribués prioritairement au sida comme la diarrhée et la maigreur et les quelques notions concernant la séropositivité. Les conduites de protection ne sont généralement pas rapportées à la peur du sida. Les jeunes hommes disent utiliser principalement le préservatif avec les prostituées "occasionnelles", pour se protéger des pathologies que, selon les nosographies locales, on attrape dans le cadre des rapports entre sexes (il s'agit des MST, intégrées à ces nosographies, mais aussi d'autres pathologies spécifiques à celles-ci). Mais on n'évoque que marginalement la protection contre le sida «si celui-ci existe». Avec leur "copine", les jeunes hommes disent aussi utiliser le préservatif au moment des règles, ou pendant certaines périodes du cycle, pour éviter le contact sperme/sang souillé qui est censé provoquer de «méchants maux de ventre», ou des grossesses indésirées.

En évitant de parler, voire de penser au sida, les jeunes évacuent d'une certaine manière l'image péjorative du préservatif. Plus généralement, en effet, le préservatif apparaît dans l'opinion comme un triple signifiant : de la maladie (et de la mort, qu'il fait exister), de la dépravation de l'acte sexuel et de la dégradation du statut des partenaires. Il apparaît comme un indice de statut social, symbolisant un comportement sexuel erratique et donc immoral. Les "intellectuels" (la catégorie, largement classificatoire, désigne aussi une position sociale favorisée et un indice de respectabilité) hésiteront donc tout autant que les autres à l'adopter avec des partenaires "respectables". On retrouvera chez eux aussi le passage d'une logique de la protection des rapports à une logique du choix de partenaires "protectifs". Pourtant, quelques considérations positives peuvent être faites :

- S'il est difficile pour les jeunes femmes d'accepter le préservatif, elles semblent commencer à éprouver de réelles craintes. Elles, qui sont accusées de donner le sida, connaissent l'infidélité des hommes et voient les veuves de sidéens tomber malades. Des jeunes femmes autour de la trentaine, avec plusieurs enfants et relativement autonomes, peuvent plus facilement négocier des rapports protégés que des femmes plus jeunes dont l'intégration familiale est plus forte (voir page 51, article d'Isabelle Bardem et Isabelle Gobatto). En effet, elles assument pour la plupart le rôle de chef de famille. À la recherche d'une meilleure autonomie, elles attendent prioritairement des hommes un appui financier. Les plus jeunes qui vivent au sein de leur famille et qui ont, pour la plupart, déjà un enfant, conçoivent principalement leurs rapports aux "copains" à travers des stratégies devant déboucher sur un mariage. Une mauvaise gestion de la contraception permet aux femmes de commencer à négocier le port du préservatif avec les hommes, mais aussi vis-à-vis d'elles-mêmes. La pilule a la réputation de rendre malade, de donner des maux de ventre ; de plus, les jeunes femmes qui sont sous pilule se disent incapables de la prendre régulièrement : c'est comme si elles ne voulaient penser en permanence au refus d'avoir un enfant. En fait, la pilule est symboliquement vécue comme une forme de stérilité. Néanmoins, ponctuellement, les jeunes femmes ont peur des grossesses (par exemple, elles vont prendre une pilule avant de "sortir en boîte") : peu à peu, en particulier dans le cadre des relations occasionnelles, une partie d'entre elles choisissent le préservatif pour éviter les grossesses non désirées. Mais c'est sans aucun doute la peur du sida qui joue en sa faveur. Aujourd'hui, des femmes sont prêtes (en prenant pour argument les risques de grossesse) au port du préservatif.

- Dans certaines populations, il semble que les jeunes gens des deux sexes aspirent de plus en plus à s'autoriser mutuellement l'usage du préservatif, à se "cautionner" mutuellement dans cet usage. C'est, en effet, on l'a vu, la crainte réciproque d'une accusation d'immoralité qui joue contre la protection, mais celle-ci n'empêche pas une peur grandissante (bien que confusément formulée) du sida. Nous avons observé dans un village du Mâasina une sorte d'accord tacite entre garçons et filles pour ne pas reconnaître l'usage effectif du préservatif dans la relation sexuelle afin de préserver la dignité : on passerait alors de l'ordre du préservatif proposé et refusé à celui du préservatif utilisé et dénié.

À partir de ces constats, différentes propositions peuvent être faites. Il serait sans doute efficace de moduler les messages de prévention pour les destiner à certaines catégories (d'hommes, de femmes, de jeunes) dont les intérêts "bien conçus" s'accorderaient volontiers aux exigences préventives, notamment en ce qui concerne l'usage du préservatif. On peut aussi (notamment sur ce dernier point) susciter des dialogues entre différents groupes qui ne demandent, peut-être, qu'à se cautionner mutuellement. Mais il ne faut pas oublier que ces sociétés forment un tout où l'information circule d'autant plus vite que le sujet est plus sensible et plus motivant, et que d'une certaine façon chaque information est reçue et réutilisée par tous. Le "ciblage" des messages de prévention semble donc extrêmement délicat ; il s'agit certainement là d'un des points que nous devons approfondir entre nous et avec des professionnels de la prévention pour éviter de jouer les apprentis sorciers. Dans le même esprit de prudence, il serait bon aussi de sérier les différents "blocages" à l'usage du préservatif, en se demandant ce qui tient spécifiquement à l'Afrique, et ce qui relève d'un refus idéologique conscient d'une part, de résistances inconscientes d'autre part. Très souvent, les motifs justifiant la non-utilisation sont la moindre jouissance, le manque de naturel : ces problèmes se posent aussi bien à la prévention en Occident, où l'intervention de spécialistes du "psychologique" (au sens général), semble difficilement contournable.

## Interprétations et thérapies

La sphère du recours thérapeutique ne correspond pas plus mécaniquement à celle de l'interprétation spéculative qu'à celle des conduites (non) préventives. Les guérisseurs (ou "tradithérapeutes") de divers types sont pris dans les différents jeux de sens et de positionnements (par rapport aux médecins, à leurs patients, aux marabouts, etc.) occasionnés autour du sida. Ils peuvent être amenés à jouer plusieurs rôles, de la personnification d'une médecine "noire" triomphant sur les ruines des prétentions occidentales à la tentative de s'insérer dans les réseaux de pouvoir que représente celle-ci, en passant par le rôle de médiateur des "accommodations" sociales de la nouvelle réalité et par celui d'accueil médico-psychologique des malades rejetés par le circuit officiel ou n'y ayant pas accès (Boudarias, Le Palec, 1995). Au Maasina par exemple, les malades peuvent être accueillis et suivis jusqu'à leur décès par des guérisseurs parentalement proches dans de petits villages ; mais ils peuvent aussi être rejetés cycliquement de dispensaires en guérisseurs (le recours à la médecine traditionnelle dominant néanmoins), et le principal objectif des deux types de spécialistes semble bien devenir, au fur et à mesure que leur maladie s'aggrave, de s'en débarrasser. À Sélingué, les pratiques thérapeutiques témoignent d'un recours à la médecine conventionnelle, moins important toutefois qu'on ne le dit : on y adhère idéologiquement pour sa "modernité", de même qu'on conteste idéologiquement les féticheurs du fait de l'adhésion aux valeurs islamiques, tout en continuant à les fréquenter. On combine en fait les diverses thérapies et pharmacopées.

Les pratiques thérapeutiques sont prises dans la dynamique générale de l'adaptation au changement qui s'inscrit dans une dialectique de l'ouverture et de la fermeture, de l'acceptation et du rejet (de la médecine conventionnelle, des pratiques et produits d'inspiration occidentale). Pour combattre le sida, tradithérapeutes et médecins doivent sans doute inscrire ensemble leur action dans cet équilibre toujours menacé. Les différentes attitudes possibles que peuvent prendre les thérapeutes traditionnels risquent, en effet, d'acquiescer une singulière importance si la pandémie devait se développer au Mali. Il est sans doute nécessaire, sur la base notamment des connaissances qui ont été produites ici, de sérier les types de guérisseurs et les attitudes que les services d'information et de prévention doivent avoir à leur égard. On a largement compris ces dernières années que le "rejet de la tradition" n'était pas la meilleure solution pour instaurer un dialogue avec les populations ; mais inversement, tout ce qui prétend guérir n'est pas utilisable et il serait sans doute dangereux de déléguer, même involontairement, trop de pouvoirs à certains "faiseurs de sens" difficilement contrôlables.

Du côté hospitalier, une enquête a été effectuée auprès de 114 malades (dont 67 hommes et 47 femmes) dans les trois hôpitaux de Bamako. Ils ignoraient généralement la nature de leur maladie ; le personnel médical leur avait signifié, au mieux, qu'ils souffraient d'une maladie opportuniste. L'entretien a porté sur les itinéraires thérapeutiques, les diagnostics posés par les différents thérapeutes et la biographie migratoire des cinq dernières années. L'itinéraire thérapeutique des malades est très varié : la plupart ont eu recours à l'automédication, à la médecine traditionnelle et conventionnelle. Bien souvent l'automédication est faite en amont d'autres solutions, parfois reprise après celles-ci. Médecines traditionnelle et conventionnelle peuvent être alternées ou simultanées. En dehors des tradipraticiens, certains patients font appel à la divination pour obtenir le diagnostic de leur maladie et y trouver un remède. À la suite de certains diagnostics, les malades quittent l'hôpital, persuadés que la médecine conventionnelle ne peut rien pour eux, idée renforcée par le fait que les médecins, la plupart du temps, n'ont posé aucun diagnostic. Il faut noter, néanmoins, que l'hôpital représente bien souvent un dernier recours désespéré. Le personnel médical ne nomme pas la maladie. Il prend pour argument les difficultés matérielles pour effectuer des tests confirmés. Par ailleurs, l'annonce aurait, semble-t-il, un effet néfaste sur l'assistance qu'apporte la famille au malade. Dans l'ensemble, le malade est parfaitement entouré et soutenu par ses proches, mais, s'il est déclaré incurable, on dit que la famille cessera les soins inutiles. Annonce ou pas, les familles ont souvent dépensé beaucoup et, quand les malades sont hospitalisés en phase

terminale, elles éprouvent soit de réelles difficultés à assumer le "prix des médicaments" soit une certaine lassitude. Les malades qui n'ont plus "de soutien", sont essentiellement des femmes mariées dont le mari s'est éloigné ou a pris une autre épouse.

Les secteurs mêmes de l'information sur le sida et des systèmes de soins peuvent donc inspirer l'inquiétude. Outre l'extrême faiblesse matérielle des dispositifs d'accueil, on peut noter les distorsions idéologiques dont ils sont le théâtre. L'enjeu semble être plus de protéger le "corps médical" en prétendant protéger le "corps social" que de protéger les malades et leurs familles. Les stéréotypes les plus inquiétants dans les représentations populaires (stéréotypes à vocation d'exclusion), qui sont un des versants de la réalité (parallèlement à la solidarité familiale ou au "service d'accueil" offert par certains guérisseurs), se retrouvent malheureusement dans le cadre même des systèmes de soins (Le Palec, 1994). Au niveau des messages de prévention comme à celui des systèmes de soins, des "métaphorisations" dangereuses de liaisons causales objectives (comme la mobilité et la contagiosité) ou des messages à connotations moralisatrices néfastes tendent à être reprises au lieu d'être combattues et relativisées.

Au Mali, les différentes réactions face au sida (réactions à la réalité de la maladie d'une part, aux messages d'information d'autre part) sont donc autant de réappropriations locales de la pathologie. Concernant l'interprétation de celle-ci (de son existence et de sa nature), au niveau de la mise en œuvre ou non de conduites de protection ("rationnelles" ou "magiques"), au niveau enfin des recours thérapeutiques (médecine conventionnelle ou traditionnelle), les options qui sont prises par des groupes et des individus résultent d'interactions complexes entre des systèmes de représentation "traditionnels" et des réactions très actuelles face au changement social. Celui-ci est multiforme, il affecte (de façon différenciée, on l'a vu, selon les régions, mais avec de forts points communs) la plupart des relations sociales de base : entre hommes et femmes, entre aînés et cadets, entre ville et campagne, entre Afrique et Occident (cette dernière opposition investit d'ailleurs les autres : entre mœurs "traditionnelles" et "occidentales" dans les rapports hommes/femmes, entre médecine "blanche" et médecine africaine). Le sida apparaît ainsi non seulement comme révélateur de dynamismes et d'enjeux sociaux (ceux-ci se réactualisent à l'occasion de la pandémie), mais de plus comme "médiateur" de ces enjeux : les positions qu'on va prendre face au sida font partie des positionnements qu'on prend face au changement social, s'inscrivent dans les relations de pouvoir et de négociations entre les différentes classes d'acteurs sociaux concernés (hommes et femmes, aînés et cadets...). Seule l'analyse de ces jeux sociaux permettra de définir les messages et les pratiques de prévention les plus adaptés. Il faut pour cela cesser de penser les résistances à l'information médicale comme des "blocages" culturels figés, ce qui relève d'une conception ethnocentriste et archaisante de l'Afrique, et resituer la prévention dans le cadre concret de sociétés en pleine mutation. Cela ne peut se faire que dans le cadre de discussions régulières entre les différents acteurs de la prévention et les chercheurs en sciences sociales. Insistons pour finir sur le fait que les processus analysés sont en évolution constante et relativement rapide, et qu'un suivi analytique très régulier de ceux-ci semble tout à fait nécessaire.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Bourdarias F., Le Palec A. (1995). Guérisseurs et médecins, interactions et stratégies. À propos du colloque "Médecine traditionnelle et sida", *Journal des anthropologues*, 60 : 51-61.
- Diarra T., Fay C., Gérard E., Koné F., Le Palec A., Tioulenta T., Vuarin R. (1994). *Révélation du sida et pratiques du changement social au Mali*, projet de recherche de l'action incitative Sciences sociales et sida (ORSTOM-ISD), rapport final, ORSTOM-ISD, 170 p. multigr.
- Fay C. (1996). Facteurs "culturels", facteurs "universels" et stratégies sociales dans les réactions au sida et à la prévention en 5<sup>ème</sup> région au Mali. (25p. dact.). In : Colloque international *Sciences sociales et sida en Afrique : Bilan et perspectives*, communications, vol.1, Dakar, Codesria-CNLS-ORSTOM : 95-112.
- Gérard E. (1996). Gestion du sida et gestion du changement social : le cas de Sélingué au Mali. In : Colloque international *Sciences sociales et sida en Afrique : Bilan et perspectives*, communications, vol.1, Dakar, Codesria-CNLS-ORSTOM : 129-140.
- Koné Y.F. (1996). Le sida : l'arme moderne de nos alliés (15p. dact.). In : Colloque international *Sciences sociales et sida en Afrique : Bilan et perspectives*, communications, vol.1, Dakar, Codesria-CNLS-ORSTOM : 883-895.
- Le Palec A. (1994). Bamako, taire le sida, *Psychopathologie Africaine*, XXVI (2) : 211-234.
- Le Palec A. (1996). Mali : les nouveaux guérisseurs urbains en quête d'identité, *Le journal du sida*, 86-87 : 45-48.
- Le Palec A., Diarra T. (1995). Révélation du sida à Bamako. Le traitement de l'information, in : Dozon J.-P. et Vidal L. éd., *Les sciences sociales face au sida. Cas africains autour de l'exemple ivoirien*, Paris, ORSTOM éditions, 109-121.
- Le Palec A. (1996). Le sida, une maladie des femmes (20p. dact.). In : Colloque international *Sciences sociales et sida en Afrique : Bilan et perspectives*, communications, vol.1, Dakar, Codesria-CNLS-ORSTOM : 155-168.
- Vuarin, R. (1996). Le chapeau utile n'est pas dans le vestibule. In : Colloque international *Sciences sociales et sida en Afrique : Bilan et perspectives*, communications, vol.1, Dakar, Codesria-CNLS-ORSTOM : 539-556.

# La communication de prévention sur les MST-sida dans l'aire Bambara au Mali

## Dynamiques des groupes, dynamiques des représentations

Étienne Lecomte\*, avec la collaboration et le souvenir de Djigui Diakité\*\*

*Djigui Diakité a participé aux journées ANRS-ORSTOM. Il est décédé début décembre 1995.*

*Médecin et doctorant en anthropologie de la santé, il souhaitait apporter davantage sa participation à l'amélioration de la santé au Mali. Cette recherche qui lui doit tant lui est dédiée, avec l'espoir qu'elle puisse aider à prolonger une part de son œuvre.*

### RÉSUMÉ

Dans le cadre d'une recherche sur l'analyse des mécanismes à l'œuvre dans la production, la diffusion et l'appropriation des représentations et des normes sur le VIH-sida dans l'aire Bambara, sont étudiés les différents niveaux de discours en langue bambara : de la formulation officielle dans les campagnes grand public jusqu'aux énoncés confidentiels dans les entretiens de proximité.

À chacun de ces niveaux, les discours sont réinterprétés et reformulés, alimentant les différentes dynamiques de représentations.

### MOTS-CLÉS

Sida, prévention, communication, représentations, langue bambara, Mali, Afrique.

\* CNRS – Institut national des langues et civilisations orientales (INALCO), Paris.

\*\* Institut national de recherche en santé publique (INRSP), Bamako.

Les articles de prévention reposent souvent sur des opérations de communication grand public, d'abord par le souhait de toucher *a priori* le plus grand nombre de personnes, et surtout en vertu d'un double postulat simpliste, selon lequel les messages auraient une influence directe à la fois sur les connaissances des individus et sur leurs comportements.

Pourtant, il est facile d'observer combien les informations peinent à modeler les connaissances, tandis que la simple expérience de chacun met en évidence le fossé qui désolidarise connaissances et comportements.

Ces démarches procèdent en partie d'une vision du monde social comme composé d'individus isolés, évoluant chacun dans un ensemble global dont ils subissent l'influence. Elles y sont encouragées par des approches essentiellement quantitatives, pouvant faire croire qu'il suffirait de mesurer des attitudes pour en prévoir des conduites. Elles oublient ce qui fait sens entre individus et populations : les liens sociaux qui se cristallisent en regroupements plus ou moins structurés, plus ou moins fonctionnels, plus ou moins durables (Benoist, Desclaux, 1996).

La question de l'influence des normes des groupes sur les normes individuelles a fait l'objet de recherches qui ont contribué à éclairer la vaste zone d'ombre entre connaissances et comportements (Jaffré, 1991) et, au-delà, l'ensemble des interrelations entre individus, groupes et sociétés, du point de vue du fonctionnement et de l'évolution des représentations et des normes.

## Objectifs de la recherche

À partir de discours formulés sur le sida et sa prévention, sont analysées les interférences entre les individus, leurs groupes de proximité, et leur société de référence, dans les représentations et dans les valeurs qui les sous-tendent.

Ce travail s'insère dans le cadre d'une recherche sur les réseaux de communication utilisés pour l'IEC (Information-Éducation-Communication) des MST et du VIH-sida, dans l'aire linguistique et culturelle bambara<sup>1</sup>.

Elle a pour objectifs d'observer les modes de diffusion des représentations autour du sida, et d'explorer le rôle des groupes d'appartenance dans la dynamique de ces représentations.

Dans le cadre de cette contribution, n'est ici présenté qu'un aspect de cette recherche, portant sur les thèmes et les groupes qui semblent représentatifs.

Après avoir succinctement évoqué les éléments saillants du contexte du Mali et de l'épidémie à VIH-sida, nous présenterons les questions et hypothèses abordées, et les méthodes utilisées pour tenter d'y répondre.

Les résultats seront exposés et discutés à partir de quelques aspects parmi les plus significatifs<sup>2</sup>.

## Contexte : Mali et sida

Parmi les principes de hiérarchisation constitutifs des relations sociales dans l'aire bambara (comme pour la plupart des autres sociétés d'Afrique de l'Ouest), celui de l'âge est un des

<sup>1</sup> Le bambara constitue aujourd'hui la langue principale du Mali (bien avant le français, parlé seulement par les lettrés, les administrations et les personnes en contact avec les "Blancs"), grâce à ses nombreux atouts, dont sa grande répartition initiale, sa facilité d'apprentissage et d'utilisation, sa prédominance dans le commerce, et aussi la position en zone bambarophone de la capitale Bamako, où se forment et se réfèrent les fonctionnaires qui essaient dans tout le pays. Le mot bambara, créé par les Français à partir de plusieurs incompréhensions, représente en fait moins une "ethnie" telle que voulait le voir l'administration coloniale soucieuse de classification, qu'une référence identificatoire (en y adhérant ou en s'y démarquant) pour des populations d'origines très diverses (Bazin, 1985).

<sup>2</sup> L'ensemble de la recherche et de ses résultats fait l'objet d'une thèse en cours de rédaction, dans laquelle seront présentés et discutés de façon détaillée les résultats, ce que nous ne pouvons développer ici. Nous nous limitons à la mise en perspective des éléments qui nous semblent les plus significatifs en fonction du cadre théorique défini. Bien que consciemment réductrice, cette présentation très carrée et cadrée permet de proposer quelques réflexions et perspectives.

plus manifestes et des plus ancrés. À l'image des classes d'âge<sup>3</sup> constituées dans les villages et retrouvées dans les fonctions agricoles, culturelles, politiques, les relations inter-individuelles se définissent d'abord à partir de l'âge, et ce même en ville, où les modes d'organisation du village ont en grande partie disparu. Ce facteur classe d'âge est une donnée essentielle pour analyser les réseaux de la communication dans la société.

La communication entre personnes à l'intérieur de la même classe d'âge se fait sur un mode horizontal, de connivence, permettant l'échange d'informations intimes.

Entre personnes de classe d'âge différente, la communication se fait sur un mode vertical, hiérarchisé, fondé sur l'autorité et le respect de l'aîné<sup>4</sup>. Elle est retrouvée dans le transfert de règles et de savoirs solennels, comme c'est le cas d'ailleurs à l'école coranique et aussi à l'école "moderne" (Dumestre, 1996).

La parole, qu'elle soit réciproque ou à sens unique, tient dans tous les cas une place prépondérante dans le mode de circulation des idées, dans la valeur attribuée aux actes et aux engagements.

Quant à l'écriture, d'abord apanage du français et du nouveau pouvoir qui l'a amenée, elle n'a été que récemment mise en place pour le bambara, comme pour d'autres langues locales au Mali. Ces initiatives sont encore limitées à quelques expériences de développement agricole pour les adultes, ou d'apprentissage à l'école primaire pour les enfants, et leur impact reste celui de prototypes (Dumestre, 1993).

L'absence de tradition d'écriture pour le bambara est patente. Les rares supports écrits (journaux, affiches publicitaires) sont le fait de projets lancés de l'extérieur. Ainsi, pour les campagnes de prévention du sida, le bambara oral a été largement utilisé dans les supports audiovisuels, mais il est quasiment absent sous forme écrite (seulement trois brochures ont été financées par des organismes de coopération et elles sont passées totalement inaperçues).

Comme dans l'ensemble de l'Afrique de l'Ouest sub-saharienne, l'épidémie de VIH-sida sévit et progresse au Mali, avec des variations qui ne sont pas toujours expliquées.

Les données épidémiologiques sont incertaines, faute de références précises sur la population générale, et faute d'études menées sur une assez grande échelle. Mais elles semblent indiquer une prévalence déjà inquiétante, en particulier dans les régions du sud du pays, passage obligé des voies de migration<sup>5</sup> vers la Côte-d'Ivoire ; cette prévalence<sup>6</sup> semble augmenter.

Si la situation statistique n'est pas facile à préciser, la réalité clinique est, elle, trop certaine, avec les milliers de malades déjà diagnostiqués. Or, l'offre de soins au Mali est très précaire. Le mode biomédical est insuffisant, en qualité, en accessibilité financière et géographique. Le secteur hospitalier classique souffre d'un manque de confiance généralisé. Les nouveaux "Centres de santé communautaires" en cours de développement semblent toutefois pouvoir répondre à une partie des problèmes auprès des populations rattachées.

<sup>3</sup> Les classes d'âge sont définies au village par les personnes qui subissent les rites d'initiation ensemble. Elles sont plus difficiles à distinguer en ville, où ces rites de groupes ne sont plus pratiqués, mais elles n'en existent pas moins, facilement observables dans les activités de loisirs (Paulme, 1971).

<sup>4</sup> Cette communication entre classes d'âge différentes est liée à *maloya* ("la honte"), sentiment très présent dans la société bambara.

La honte a une connotation positive quand il s'agit de pudeur, de discrétion, par respect des aînés justement (c'est-à-dire ne pas leur adresser la parole sans autorisation, ne pas questionner, ne pas répliquer), ou par respect du "mystère du corps" prôné par la tradition et renforcé par l'Islam.

Mais il existe aussi une connotation négative, en cas de circonstances humiliantes, parmi lesquelles les sujets sur la sexualité. Cette honte entraîne le déshonneur de l'individu, et pire encore, de toute sa famille.

<sup>5</sup> Ce phénomène de migration de main-d'œuvre est appelé par les Maliens "l'exode", sans la connotation dramatique que pourrait suggérer ce mot, car il s'agit d'une pratique habituelle, en particulier au moment de la saison sèche où l'on ne peut travailler les champs. Elle est maintenant renforcée par les nouvelles considérations et pressions économiques de ces dernières décennies.

<sup>6</sup> Des études socio-démographiques ou épidémiologiques suggèrent que cette situation pourrait avoir partie liée avec les dynamiques de population établies au Mali comme en Afrique de l'Ouest : mouvements migratoires plus ou moins temporaires vers les zones économiquement les plus riches (celles du sud en général, Côte-d'Ivoire en particulier), importants flux de voyageurs divers (commerçants, transporteurs, visiteurs entre familles...) (Painter, 1992). Environnement et développement africain (ENDA) (1993) évalue pour sa part la séroprévalence moyenne à 1,4% de la population totale, et à 3-4% de la population sexuellement active à Bamako.

Actuellement, les recours auprès des guérisseurs restent une alternative, souvent moins onéreuse, mais limitée pour de nombreuses pathologies:

En conséquence, les stratégies de recours thérapeutiques sont ponctuelles, en constante réadaptation selon différents facteurs : accessibilité géographique et financière, personne connue par son entourage au sein du personnel soignant, réputation et présupposés sur les compétences des soignants (Diarra, 1993)... Concernant le sida, sa prise en charge thérapeutique représente donc une gageure pour les structures de soins maliennes actuelles et pour les soignants (Diarra, 1995).

Depuis le début des années 90, le Mali a connu plusieurs campagnes d'information sur le sida, essentiellement de type "grand public", utilisant les médias de large diffusion (télévision, radio nationale, radios locales dont l'essor a pu se faire à partir de 1991, début de la démocratisation), et la langue bambara en parallèle avec le français.

Elles sont basées sur des discours d'implication individuelle, de "responsabilisation". En effet, le sida est un des domaines pour lequel les discours standards de prévention sont dominés par une approche comportementaliste : il est considéré comme une maladie dont les risques seraient réduits à la seule responsabilité individuelle.

La plupart des campagnes ont été organisées par le Comité national de lutte contre le sida, évoquant tour à tour les mécanismes virologiques, les modes de contamination, l'utilisation du préservatif, et un comportement dit "responsable", basé sur l'abstinence et la fidélité.

D'autres campagnes en direction de la population générale ont été initiées dans la même période par l'organisme privé chargé (avec le soutien financier des services de coopération bilatérale des États-Unis d'Amérique) de diffuser les préservatifs de marque "Condom Protector", au moyen du "marketing social", c'est-à-dire en utilisant des techniques de publicité et des réseaux de vente.

L'impact de ces campagnes de sensibilisation destinées au grand public n'a pas été clairement évalué. L'inadaptation des messages de prévention est souvent relevée (Diarra, Le Palec, 1993).

## Niveaux de discours, axes de communication

Pour décrire les différents niveaux de discours (dont les modalités de collecte sont explicitées dans la méthodologie), nous utiliserons les expressions de :

- discours "officiels" pour ceux délivrés publiquement par les institutions et les personnes reconnues comme étant en charge de communiquer : les "instances discursives" légitimées comme les médias, les représentants de l'État, les porteurs de parole solennelle (religieuse, scientifique). Ces discours officiels s'inspirent plus en amont de ce que nous appellerons les discours "standards", diffusant les informations (sur la santé en général et les MST-sida en particulier) prônées dans le monde entier par les organismes internationaux<sup>7</sup> ou non gouvernementaux ;
- discours "populaires" pour ceux rapportés ouvertement par la population dans son ensemble, dans le cadre de débats ouverts ;
- discours "confidentiels" pour ceux qui ne peuvent être énoncés en public, étant parfois en conflit avec ces normes de la société globale. Il s'agit d'échanges privés entre individus qui sont en situation de confiance, soit parce qu'ils sont des intimes, soit au contraire parce qu'ils sont tellement éloignés que les propos tenus ne peuvent pas avoir de conséquences pour l'avenir (c'est souvent le cas en situation d'entretien avec un enquêteur de culture différente).

La pré-enquête, essentiellement descriptive, a permis de dégager quelques hypothèses pour la recherche proprement dite.

La transmission d'information par les campagnes grand public se ferait selon l'axe vertical de communication évoqué plus haut, alors qu'un sujet touchant à l'intimité relèverait d'une communication de proximité, horizontale (qui présenterait le risque de laisser tourner en circuit fermé les opinions du groupe).

<sup>7</sup> L'organisme de référence dans ce domaine est l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Le Fonds d'urgence des Nations unies pour l'enfance (UNICEF) joue également un important rôle de résonance pour la santé de l'enfant et de la mère.

L'apport d'informations extérieures (sans doute un peu par les campagnes grand public, mais surtout par des personnes considérées comme des informateurs fiables) contribuerait à l'évolution des normes de référence, mais un processus de "maturation interne" propre à chaque groupe interviendrait également.

À travers les discours, sont étudiées la dynamique des représentations au niveau de la société globale, des groupes, des individus, dans les domaines touchés par l'épidémie de VIH-sida (relations sentimentales, sexualité, reproduction, souillure, stigmatisation, exclusion...), et la dynamique des normes des groupes (élaboration, adaptation, transformation) qui en résulte.

## Méthodologie : discours et débats

À partir d'une démarche qualitative, le corpus est constitué de discours en bambara recueillis de janvier 1994 à avril 1996 auprès de différentes populations.

Des entretiens ouverts ont été menés auprès d'individus répartis en différentes catégories de population, définies selon différents critères (âge, sexe, degré et mode de scolarisation ou formation, localisation urbaine ou rurale, pratique des migrations saisonnières).

Des situations socio-professionnelles particulières (liées à la communication, à l'enseignement, aux soins) ont été considérées.

Des débats ont été réalisés auprès de groupes de proximité, qui sont des regroupements pré-existants à la recherche (classes d'école, groupes d'apprentis, de ressortissants du même village, d'amis<sup>8</sup>...), à la différence des catégories d'individus pré-citées, constituées spécialement pour le recueil de données.

Il s'agit donc surtout de discours provoqués, par entretiens individuels auprès des populations indiquées, et lors des débats de groupes. Une prise de connaissance progressive nous a permis d'obtenir leur accord pour être enregistrés pendant qu'ils débattaient sur ces sujets, sans que nous intervenions. Après l'enregistrement des débats "entre eux", nous avons prolongé la discussion ensemble et répondu à leurs demandes d'informations. Des discours –déjà constitués dans le cadre d'émissions radios ou télévisées, ou de pièces de théâtre<sup>9</sup>– ont également été recueillis.

L'ensemble couvre les trois types de discours définis plus haut.

Le pôle rural de la recherche est la région de Ségou (où le bambara est reconnu comme étant le plus "pur"), et le pôle urbain est Bamako (où le bambara est considéré comme standard<sup>10</sup>).

Tous les discours en bambara ont été enregistrés, transcrits<sup>11</sup>, traduits en français de façon littérale, et saisis. Ils ont été traités par différentes méthodes d'analyse : analyse lexicographique, analyse de contenu thématique, croisements et comparaisons selon les différentes catégories de population, les différents thèmes.

<sup>8</sup> Une note de convivialité très particulière au Mali sont les "grins", groupes de causerie informels où se retrouvent régulièrement (souvent tous les jours, en soirée) une dizaine d'habitants, rassemblés par la proximité de l'habitation, de l'âge, ou de l'occupation, pour préparer et boire le thé ensemble. À partir de l'adolescence, chacun se réfère ainsi à son "grin".

<sup>9</sup> Les discours constitués correspondent surtout à des discours officiels (ou parfois populaires selon le contexte), sur les thèmes de la sexualité et de la santé, obtenus dans les enregistrements de 4 émissions de télévision, 26 émissions de radio, et dans 6 pièces de théâtre ou théâtre-marionnettes.

Les discours provoqués consistent essentiellement en des discours populaires ou confidentiels, par 60 entretiens individuels (30 semi-directifs pour une première ouverture ethno-linguistique, à partir d'un canevas testé lors de la pré-enquête, puis 30 non-directifs), et 20 débats de groupes.

<sup>10</sup> Les variations dialectales du bambara sont peu importantes à l'intérieur du Mali, où tous les bambarophones se comprennent entre eux.

<sup>11</sup> La transcription est faite selon les règles et les lettres définies en 1967 par la Direction nationale de l'alphabétisation fonctionnelle et de la linguistique appliquée (DNAFLA). Pour des raisons de commodité technique et d'accessibilité nous avons conservé ces lettres initiales, plus proches de l'alphabet latin.

L'orthographe de référence est celle du dictionnaire de Gérard Dumestre (1982).

## Résultats

Nous ne présentons ici que les éléments les plus significatifs obtenus dans des débats de groupes de jeunes<sup>12</sup>. En effet, dans notre corpus, les groupes de discussion entre jeunes apparaissent les plus animés et les plus riches. Ce sont aussi les débats les plus caractéristiques des emprunts culturels (langue française, éléments de sciences biologiques...).

Dans un premier temps, nous reprendrons les principales représentations sous-tendues dans les discours officiels, puis leur retentissement sur les discours populaires.

Ensuite nous suivrons dans les débats de groupes quelques discours confidentiels avec des extraits<sup>13</sup> démonstratifs des dynamiques des représentations.

Ces extraits de débats en bambara sont présentés dans leur traduction littérale en français. Sont placés "entre guillemets" les termes exprimés d'emblée en français. Les locuteurs sont repérés par les lettres "F" pour femme ou "H" pour homme, suivies d'un chiffre permettant de les identifier.

### Les discours officiels de la société globale

Il est remarquable d'observer combien les discours officiels sur les MST-sida réinterprètent les discours standards de façon souvent réductrice et inadaptée à la réalité épidémiologique. Cela apparaît en particulier pour les thèmes suivants :

- La transmission par voie sanguine est plus évoquée que celle par voie sexuelle. Est donnée une longue énumération d'instruments médicaux et surtout non médicaux, coupants, tranchants, piquants, sans recul sur l'infime probabilité qu'ils puissent transmettre du sang contaminé, alors que le risque par voie sexuelle, réel et prépondérant, est rapporté d'une courte phrase, souvent elliptique.
- La voie materno-fœtale est presque toujours passée sous silence, ce qui correspond aussi à la discrétion volontaire (et discutable) des discours standards internationaux sur ce problème.
- La période de séropositivité asymptomatique et ses risques n'est pas clairement mentionnée et expliquée, alors qu'elle est une particularité fondamentale du VIH-sida, avec des conséquences importantes pour la prévention.
- Les propos sur les personnes atteintes basculent entre une attitude de dramatisation et de fatalité (cas de la transmission par voie sanguine) et une attitude de condamnation moralisatrice (transmission par voie sexuelle, "forcément" liée à des relations extra-conjugales, donc condamnables).

En effet, les propos moralisateurs sont récurrents dans les discours officiels, même de la part de locuteurs dont les discours confidentiels montrent par ailleurs une grande "souplesse". Cela démontre l'importance du contexte d'énonciation en fonction duquel une même personne ne pourra pas dire la même chose. L'analyse de notre corpus nous permet de distinguer trois types de discours moraux, que nous pouvons qualifier, en adaptant la terminologie de Seidel (1993) :

- Un discours "religieux-moral", se référant à la religion et à ses préceptes, insistant sur le salut religieux plus que sur la santé (d'Houtaud, 1992).
- Un discours "médico-moral", hygiéniste, s'appuyant sur les directives de santé publique, évoquant la "pureté", comme un passage de la religion à la science, ainsi que l'évoquent Aïäch *et al.* (1992).
- Un discours "laïco-moral", qui est un peu entre les deux premiers, sorte de morale religieuse sans référence à un dieu, et de rigueur sanitaire sans microbe, où la référence devient le pays au sens de patrie (le *faso*), le civisme, la citoyenneté.

<sup>12</sup> Il s'agit de deux groupes de jeunes urbains (une quinzaine d'élèves entre 15 et 16 ans d'une même classe mixte d'un collège à Bamako, une vingtaine de jeunes hommes entre 20 et 25 ans d'un quartier à Ségou), et de deux groupes de jeunes ruraux (une quinzaine de jeunes villageois des deux sexes, au retour de "l'exode", se retrouvant dans leurs villages près de Ségou, juste avant la reprise des travaux des champs).

<sup>13</sup> Les textes sont la traduction littérale de propos tenus en bambara. C'est donc une formulation proche de la tournure de phrase originelle, en partie significative de la démarche de pensée, mais qui ne peut être compatible avec une traduction académique et fluide...

Ces discours officiels sont discrédités par les nombreuses contradictions et discordances entre les informateurs présentés comme référents (journalistes, enseignants, responsables religieux, et même animateurs-sida ou médecins entre eux...), voire même parfois dans les propos d'un même intervenant. Plusieurs exemples nous ont été rapportés d'informations télévisées, affirmant puis niant des données fondamentales, comme la transmission par le moustique ou par la salive. Ces discordances désorientent le public et rendent toute information suspecte. Simultanément, les informations fantaisistes et parfois dangereuses (désinformations, appels au rejet des personnes atteintes) ne sont pas démenties.

### Les discours populaires dans les grands groupes sociaux

À partir des discours officiels sur les MST-sida, répétés depuis plus de cinq ans dans les médias au cours de communications solennelles (conférences, assemblées, réunions locales, cours...), se façonnent des discours populaires, dont on peut observer la genèse et l'évolution.

Nous parlerons plus particulièrement de "croyances populaires" pour évoquer les représentations propres à ce niveau d'approche sociale, sans opposer "croyances" et "connaissances", termes utilisés souvent de façon ambiguë pour distinguer (en fonction des modèles et préjugés de celui qui les désigne) des représentations qui ont, en fait, les mêmes processus d'élaboration et de transmission.

Les représentations fondées sur des croyances populaires sont transmises par voie orale. Elles fluctuent, car elles ne sont pas stabilisées par des supports médiatiques ou solennels.

Un élément significatif de la plasticité des croyances est l'influence mutuelle des discours entre eux : si les discours populaires reprennent les éléments des discours officiels, en particulier leurs approximations et leurs contrevérités, certaines croyances populaires sont reprises par des locuteurs en position "officielle".

Parmi les croyances populaires, sont distingués des rumeurs (croyances portant sur des personnes et des situations particulières), des rationalisations paradoxales (croyances impersonnelles, focalisées sur des informations ponctuelles), et ce qui sera qualifié de mythes populaires (croyances diffuses et anonymes).

#### Rumeurs

Les rumeurs sont des croyances populaires personnalisées autour de la contamination d'une personne clairement identifiée (du type « un tel a le sida »). Elles sont toujours présentes dans les débats. Un démenti éventuel (apporté par exemple par un test négatif) n'enlève pas la suspicion, tout au plus la déporte-t-il sur d'autres "preuves" (sur d'autres signes-stigmates ou bien sur la fiabilité de ce test par exemple).

«H1 : Vous avez l'habitude de mentir sur quelqu'un, qu'il a le sida, cela même s'est fait à Djélibougou<sup>14</sup> ici, jusqu'à ce que les gars-là a fait des histoires pour cela.»

«H2 : Mentir qu'il a le sida, alors qu'il n'avait qu'un bouton seulement.»

«H3 : Mais, sais-tu s'il a été faire "l'analyse", ou bien s'il n'a pas été faire "l'analyse" ?»

«H1 : Il a été faire "l'analyse" bien sûr.»

«H3 : Bon, sais-tu s'ils se sont "trompés" dans "l'analyse" ?»

Paillard (1994) explique ce qu'il appelle le mécanisme de la "croyance rumorologique" par sa diffusion à travers un réseau de connivence qui fait entrer dans les confidences, certes, mais aussi bloque tout sens critique des personnes liées, car mettre en doute leur parole serait casser ce lien.

Dans les groupes de proximité, cette confiance par connivence est pleinement opérationnelle. Le lien entre les acteurs d'une rumeur tient aussi de ce "devoir de croyance", devoir de soutien dans l'affirmation, d'où entêtement dans cette croyance et dans le déni. Ainsi, un démenti officiel de la rumeur entraîne quand même le scepticisme des individus, qui privilégient (et sont en quelque sorte forcés de le faire) la confiance en leur informateur, plus forte que celle en leur information.

<sup>14</sup> Un quartier de Bamako.

La rumeur n'est pas un problème de connaissance ; elle fonctionne même mieux chez les personnes plus informées qui trouvent dans leurs savoirs de quoi la nourrir. Elle repose sur les mécanismes omniprésents de "mise en croyance", par une sorte de logique du renforcement des croyances, à base d'hyperrationalisation, de spéculation, d'obsession de la preuve<sup>15</sup>.

### **Rationalisations paradoxales**

Elles reposent sur une exacerbation du raisonnement à valeur de démonstration. C'est pourquoi elles concernent essentiellement des informations précises comme les modes de transmission, et par ailleurs le débat sur l'admission ou non de l'existence du sida.

Concernant les modes de transmission, selon une attitude bien connue des animateurs en prévention qui travaillent sur le sida, le retentissement émotionnel de cette pathologie suscite des raisonnements implacables, se nourrissant du moindre détail physiologique pour échafauder des risques hautement hypothétiques. Cette véritable phobie du risque "totalement improbable mais non absolument impossible" rejoint une sorte de mythe du "risque zéro".

Concernant l'existence du sida, parmi les arguments récurrents pour douter, revient une litanie de la preuve, une sorte de "chantage à la preuve" : pas de preuve, pas de reconnaissance de l'existence du sida.

*«Qu'est-ce qui me prouve, si je le vois, qu'il a le sida?»*

Cette exigence de la "preuve cent pour cent" présente une analogie avec le "risque zéro pour cent" : il est intéressant de constater combien ceux qui ne croient pas au sida argumentent comme ceux (au Mali, en France, ou ailleurs) qui y croient "trop" (en particulier ceux qui sont persuadés de la malignité du sida : malignité par son mode de transmission, forcément plus complexe et pervers que ce qu'"on" veut nous faire croire, ou malignité de son origine).

*«On nous ment...», «il vient des laboratoires...», «il se transmet aussi par la salive...».* On retrouve en fait le même déni et la même exigence de rationalité absolue, en s'emparant de quelques faits utiles pour bâtir des raisonnements trop carrés, hors des réalités.

### **Mythes populaires sur le sida**

Par mythe, nous entendons, à la suite de Sperber (1996), une histoire transmise oralement qui est tenue pour une histoire vraie, représentant des événements qui se sont passés, y compris des événements "surnaturels" incompatibles avec les croyances intuitives.

Concernant les MST et le sida, ces mythes populaires sont ouverts, fluctuants, diffus, exprimés de façon plus ou moins nette dans tous les groupes de la société (même par des personnes informées).

Dans les discours sur le sida, on retrouve des mythes populaires antérieurs à l'annonce de l'épidémie de sida :

- mythe du complot des "Blancs", solidaires entre eux, tout-puissants, calculateurs et qui sont "méchants" vis-à-vis des "Noirs"...
- mythe de l'autorité occulte évoquée par l'usage des pronoms "ils", "eux", faisant allusion à tous ceux qui ont un pouvoir de parole, de décision, de direction. Cela dépasse donc largement le cadre des "Blancs", pour révéler alors des clivages sociaux (ville-campagne, jeunes-vieux, hommes-femmes...) et des malaises de la société (en particulier face aux "profiteurs" de "la crise") dont le sida est classiquement reconnu comme un révélateur.

À partir de ces mythes préalables au sida et du rôle de déclencheur joué par le sida se construisent des mythes plus récents, centrés sur le sida :

- mythe de la punition de Dieu,
- mythe du virus comme bombe à retardement,
- mythe du guérisseur ayant découvert le remède contre le sida : il a été capable de triompher seul d'une maladie que des armées de savants blancs ne peuvent vaincre...

<sup>15</sup> Paillard (1994) observe ainsi : «La rumeur construit un système explicatif qui donne cohérence à ce qui, à première vue, paraît ne pas en avoir. Par la combinaison de raisonnements, elle se construit en transformant de simples indices en preuves. Car elle a besoin de preuves pour fonctionner. Contrairement au raisonnement rationnel qui exige un processus de vérification des faits, la rumeur n'a pas besoin de l'épreuve du réel. Elle se contente de la confiance. Elle chemine donc avec la croyance pour compagne, cet acte auquel aucun humain ne peut échapper, puisqu'à lui seul, aucun esprit ne peut tout vérifier.»

- mythe du "guérisseur-découvreur" tué par les Blancs (il s'agit souvent du même), car "ils" veulent continuer à limiter la natalité des Africains.

«F1 : Souvent ils montrent des sidéens à la télé, tu les vois, après cela, tu ne veux pas y croire ?»

«H4 : Parce que je n'ai jamais vu [de sidéen] véritable, ils peuvent mentir, montrer quelqu'un de pâle, et dire qu'il a le sida, pour que les gens cessent de faire les choses affreuses, et deviennent "sérieux" dans leur vie.»

«F1 : Personne ne peut mentir qu'il a la maladie.»

«H5 : Moi, je n'y crois pas "parce que" nous n'avons pas de "preuve".»

«F1 : Alors, et la découverte du virus donc ?»

«H5 : On ne sait pas, les Blancs peuvent "l'imaginer" et faire ainsi.»

«F2 : Attendez, j'ai entendu ce que certains ont dit aussi, que le Blanc, que comme il n'y a pas (assez) de jeunes dans les pays blancs, que leurs jeunes sont peu nombreux, qu'il y a beaucoup de vieux, qu'il y a beaucoup de jeunes en Afrique, qu'il veulent lutter contre cela, que c'est pour cela qu'ils ont amené le "Pilplan", et autres "Condom Protector", que chez les Blancs là-bas, ils ne veulent pas que les Noirs se multiplient.»

Ces mythes procèdent du mécanisme de mise en croyance déjà décrit. Ils apparaissent par cristallisation "d'ingrédients" sous l'influence d'un événement catalyseur (ici, le sida bien sûr, mais aussi des événements récents marquants, comme la dévaluation du franc CFA survenue en janvier 1994), souvent à partir de mythes préalables qui sont ainsi renforcés, légitimés.

Les "bénéfices secondaires" (non dits et peu conscients) des mythes sont également déterminants dans leur élaboration. Ainsi, le mythe de la transmission possible par simple contact peut conforter l'idée qu'il est inutile de chercher à changer de comportement, puisqu'on peut se contaminer très facilement. C'est un mythe "confortable", auquel on sera d'autant plus enclin à croire que l'on ne souhaite pas utiliser le préservatif.

### Les discours confidentiels dans les groupes de proximité

En dehors des discours officiels et de leurs reflets dans les discours populaires convenus, tels qu'on peut les exprimer dans la société globale, l'atmosphère de connivence au sein des groupes de proximité permet l'élaboration de propos plus indépendants, où se laissent deviner des références plus spécifiques.

Les contenus des débats présentent de grandes similitudes selon les différents groupes de jeunes, urbains ou ruraux, similitudes dues en partie à "l'exode", au fait que tous ces jeunes connaissent la ville et ses lumières<sup>16</sup>...

Les représentations dans ces groupes de proximité sont très dynamiques et mouvantes.

Nous allons évoquer les processus qui sous-tendent les argumentaires pour admettre ou non le sida, et *in fine* accompagnent la mise en norme du groupe face aux risques que cette nouvelle maladie constitue.

Plus qu'une opposition simple et tranchée entre "ceux qui croient au sida" et "ceux qui n'y croient pas", les différents débats observés laissent apparaître un jeu de balancement permanent, va-et-vient entre des idées plus qu'entre des personnes.

«F3 : Croyez-vous au sida ?»

«H6, H7 : Je n'y crois pas.»

«F3 : Pourquoi tu n'y crois pas ?»

«H6 : Parce que cela me plaît seulement.»

«H7 : Parce que je n'ai jamais vu de sidéen.»

«F3 : Ils disent que cela tue des gens partout.»

«H6 : Toutes sortes de maladies tuent des gens !»

«F4 : Ils ne parlent pas autant [des autres maladies] à la télé.»

«H6 : Qu'est-ce qui te montre que [les sidéens] existent ? Tu as déjà vu quelqu'un [touché] par [le sida] ?»

«F3 : Ils ont sorti [montré] le sida à la télé, je l'ai vu.»

<sup>16</sup> Intervient aussi le fait que les villages de notre enquête sont relativement proches (15 km) de Ségou et de son émetteur hertzien, qui permet de capter la télévision pour ceux disposant d'un poste, d'une batterie et des moyens pour la recharger.

- «H6 : Qu'est-ce qui te prouve que [le sida] est en eux ? (les sidéens montrés).»  
«F3 : J'ai vu le sida, j'ai déjà vu un sidéen, je l'ai vu de la même façon qu'ils le décrivent : il est amaigri.»  
«H7 : Le "palu" aussi fait maigrir les gens de la même façon.»  
«F3 : Les signes du "palu" ne se voient pas aussi souvent que les signes du sida.»  
«H7 : Tu peux reconnaître l'amaigrissement [du sida] parmi les autres malades comment ?»  
«F3 : Tu peux compter ses os (ses côtes).»  
«F3 : Concernant l'amaigrissement, il y a aussi le "palu", il y a aussi le "sayijè"<sup>17</sup> [qui font maigrir].»  
«F3 : [Sayijè] fait pâlir le corps des gens, et le rend jaune.»  
«F4 : Alors, tu crois que le "palu" existe, qu'est-ce qui t'empêche de croire que le sida existe ?»  
«H6 : Parce que le sida et le "palu" c'est la même chose.»  
«F4 : Les maladies peuvent se ressembler, mais elles ne sont pas pareilles.»

Dans un souci d'élucidation, nous tentons de situer ces idées à partir de deux pôles d'opinion, tout en restant conscient des limites d'une telle réduction :

- Les "militants" du «sida comme complot et mensonge», dont la position peut être comprise comme une suspicion généralisée face à tout ce qui est exprimé autour du phénomène sida (que le sida existe ou non n'a en fait pas d'importance...).
- «- Moi quand même, même demain je n'y croirai pas.  
- Même si le sida existe quand même, moi je n'y crois pas.  
- Qu'est-ce qui nous prouve qu'ils ne mentent pas ?  
- Même si le monde prend fin, je n'y croirai pas.  
- Même si je le vois de mes yeux, je ne vais pas y croire, parce que il n'y a rien entre le sidéen et celui qui a "sayi".»

- Les militants du «sida comme phénomène réel et grave», dont le credo repose inversement sur une adhésion systématique aux discours et théories allant dans le sens d'une extrême dangerosité du phénomène sida (et au-delà du sida, finalement de la vie...). Certaines de ces théories dramatisantes sont aussi éloignées de la vérité que certains arguments de suspicion à l'égard de la réalité du sida.

Entre ces deux pôles d'opinion s'étagent des "degrés" dans l'engagement aux croyances suscitées par le phénomène sida, évoluant autour de repères comme :

- Les "incroyants dubitatifs", qui disent ne rien voir :  
«Le jour où je le verrai de mes yeux, je vais y croire».
- Ils se posent des questions sur la réalité du sida, et sur les motivations de toute cette énergie dépensée à en parler, «alors que beaucoup d'autres maladies sont plus graves que le sida, mais on n'en parle pas».
- Les "croyants dubitatifs" pour qui «le sida existe certainement, mais on n'y comprend rien, ce n'est pas clair»...

Les confrontations d'arguments ne se font pas sur le mode linéaire d'une progression inexorable du débat, ni selon un échange binaire d'arguments et de contre-arguments. Les retours aux mêmes thèmes sont fréquents, avec une impression de déjà-dit, qui permet en fait une évolution progressive des idées et des personnes s'y référant.

- «H8 : S'ils [les Blancs] savent cela seulement, qu'un tel va trouver le remède du sida, ils le freinent. Ces gens n'auront plus le temps de le faire.»  
«H9 : [Un] homme [qui guérit le sida] est sorti à la télé, il y avait des docteurs à côté de lui. L'homme a disparu. Les gens disent qu'il n'est plus là. Savons-nous qui l'a enlevé ?»  
«H10 : Derrière le fleuve, ce gars s'est enfui, c'était un "escroc".»  
«H9 : Comment allons-nous savoir qu'il s'est enfui, il se peut que les Blancs l'ont emmené ?»  
«H10 : [Mon] grand frère m'a dit que : oui, que la chose a été montrée à la télé ; mais que c'est du mensonge, que le gars même s'est enfui, qu'il était recherché.»  
«H9 : Qu'est-ce qui nous prouve qu'il s'est enfui ?»

<sup>17</sup> Sayijè ou sayi est une affection chronique cachectisante souvent mortelle, volontiers invoquée en lieu et place du sida pour le nier ou le détourner.

«H10 : Mon grand frère est docteur, il est aussi à l'hôpital Gabriel Touré. C'est lui qui me l'a dit aussi.»

«H9 : Qu'est-ce qui nous prouve que le docteur ne ment pas ?»

«H10 : Cela veut dire que "Monsieur" [leur professeur] aussi est un escroc quoi ? "Monsieur" aussi a dit que le gars s'est enfui .»

«H8 : Tout le monde est témoin. Certains ont dit qu'ils connaissent le remède du sida, mais qu'ils n'aiment pas le traiter, "parce que" tous ceux qui ont essayé, ont été enlevés ou assassinés.»

Chez certains "incroyants" au phénomène-sida, un glissement s'opère entre l'affirmation «le sida n'existe pas» à «le sida existe, mais...», avec comme contre-arguments plus modérés : «il n'est pas différent des autres maladies... pas plus grave... pas plus nouveau...»

Cette modération peut être comprise comme le signe d'une appropriation progressive des informations et de leur réalité. Elle témoigne de l'utilité de tels débats, qui font progressivement évoluer les idées chez chacun, pourvu qu'il y ait aussi un apport d'information véritable, nouvelle, de la part d'un membre du groupe.

Certains "croyants" au phénomène sida reconnaissant les inconnues, les contradictions, voire les mensonges manifestes décelables dans les discours officiels sur le sida.

«H11 : Nous n'y croyons pas ; quand même nous nous protégeons.»

«H12 : S'il y avait un remède contre la mort, personne n'allait mourir.»

«F5 : Si tu n'y croyais pas, je le jure, tu n'allais pas te protéger.»

«H12 : On se protège contre beaucoup de choses sans même y croire. On... se protège parce que, pour ne pas mourir avant que le moment de ta mort arrive.»

«H11 : Nous nous protégeons contre le sida, mais nous... [n'y croyons pas], on se protège contre l'accident ; si tu pouvais, tu n'allais pas faire l'accident. N'est-ce pas?» (Rires).

«H11 : Anhan, nous savons que cela se fait... nous ne croyons pas au problème de sida; et puis, tu te protèges [on se protège].»

«F5 : Attendez, hein, vous dites que le sida n'existe pas et vous vous protégez contre le sida.»

«H11 : Nous ne nous protégeons pas contre le sida, nous nous protégeons contre toutes les maladies (bis). Tout le monde se protège contre toutes les maladies.»

À travers ces options et leur renégociation, cette "dynamique des croyances" est en fait le moteur d'un véritable débat de société, avec une gestion des doutes, des hésitations, une négociation entre les aspirations et les réalités.

## Conclusion : les dynamiques des discours

Les discours officiels sont réinterprétés, à différents niveaux, par les débats à l'intérieur des groupes structurés ou par des phénomènes de rumeurs qui dépassent les groupes. Il s'agit de processus dynamiques qui traversent les "systèmes" de mythes et ceux d'adhésion aux croyances.

Les groupes sociaux de proximité constituent des lieux d'expression, de confiance, de connivence, où deviennent possibles les remises en cause, les changements. Cette ouverture est favorisée par la multi-appartenance des individus à plusieurs groupes différents et contigus, entre lesquels ils font circuler informations et questionnements.

Une telle circulation des représentations évoque le «processus de communication convergent» analysé par Desjeux (1994), à travers lequel des membres d'un groupe de proximité créent et façonnent l'information les uns par rapport aux autres, dans un processus de partage mutuel de l'information, permettant une action collective.

Dans une perspective d'éducation pour la santé, l'intérêt de tels débats en groupe de proximité est manifeste : par un "pétrissage" répété des informations, des représentations et des repères, ils aident à mûrir la prise de conscience collective et individuelle des risques, ainsi que des modalités pour limiter ces risques.

Dans une perspective plus générale, ces débats contribuent à la formation de nouvelles normes de groupes, plus ouvertes aux nouvelles conditions environnementales et sociales, permettant aux individus de mieux trouver un sens et une place dans le corps social fluctuant auquel ils sont liés.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Aïach P., Bon N., Deschamps J.-P. (1992). Avant-propos. *Comportements et santé. Questions pour la prévention*, Presses Universitaires de Nancy, 13-15.
- Bazin J. (1985). À chacun son bambara. *Au cœur de l'ethnie : ethnies, tribalisme et état en Afrique* (Amselle J.-L., M'Bokolo E.), Paris, La Découverte, 87-127.
- Benoist J., Desclaux A. (1996). Pour une anthropologie impliquée (conclusion). *Anthropologie et sida*, Paris, Karthala, Médecine du Monde, 363-373.
- Desjeux D. (1994). *Le sens de l'autre. Stratégies, réseaux et cultures en situation interculturelle*, L'Harmattan, Coll. Logiques sociales, 169 p.
- Diarra T. (1993). Représentations et itinéraires thérapeutiques à Bankoni. *Se soigner au Mali, une contribution des Sciences Sociales* (Brunet-Jailly J. dir.), Paris, Karthala-ORSTOM, 177-191.
- Diarra T. (1995). Les malades du sida en milieu hospitalier au Mali. *Révélations du sida et pratiques du changement social au Mali* (Fay C. et al.), Paris, ORSTOM-ISD, Sciences Sociales et Sida, rapport final, 3.1-3.14.
- Diarra T., Le Palec A. (1993). Révélation du sida à Bamako, le traitement de l'information (les instances d'information, les instances thérapeutiques et les jeunes citadins). *Actes de l'atelier : Les Sciences Sociales face au sida : cas africains autour de l'exemple ivoirien*, GIDIS-CI et ORSTOM, Abidjan, 137-152.
- Dumestre G. (1982 à 1992). *Dictionnaire Bambara-Français*, fasc. 1-9, Paris, INALCO.
- Dumestre G. (1993). Notes à propos du Bambara écrit. *L'alphabétisation fonctionnelle en Bambara dans une dynamique de développement : le cas de la zone cotonnière Mali-Sud* (Dombrowsky et al.), Paris, Didier Érudition, coll. Langues et Développement, 145-155.
- Dumestre G. (1996). *De l'école au Mali*, photocopié, 18 p.
- ENDA (1993). *Sida en Afrique. Bilan d'une décennie. Analyse par pays*, ENDA-Éditions, Dakar, Série Études et Recherches, 165-167, 301 p.
- Houtaud (d') A. (1992). Pour une approche sémantique et historique de la notion de santé. *Comportements et santé. Questions pour la prévention*. (Aïach P., Bon N., Deschamps J.-P. dir), Presses Universitaires de Nancy, 36-42.
- Jaffré Y. (1991). *Anthropologie de la santé et éducation pour la santé*, Cahiers Santé, 1 (1) : 406-414.
- Paillard B. (1994). *L'épidémie. Carnet d'un sociologue*, Paris, Stock, Coll. Au Vif, 417p.
- Painter T. (1992). *Migrations et Sida en Afrique de l'Ouest : Étude des Migrants du Niger et du Mali en Côte-d'Ivoire*, New-York, CARE International, 98 p.
- Paulme D. (1971). Introduction. *Classes d'âge en Afrique de l'Ouest*, Colloque mai 1969 (Paulme D. dir), Paris, Plon, 9-23.
- Seidel G. (1993). The competing discourses of HIV/AIDS in Sub-Saharan Africa : discourses of rights and empowerment vs discourses of control and exclusion, *Soc. Sci. Med.*, 36 (3) : 175-194.
- Sperber D. (1996). *La contagion des idées : théorie naturaliste de la culture*, Paris, Odile Jacob, 243 p.

# Enjeux sociaux et politiques de la prise en charge des malades du sida au Congo

## Attitudes contradictoires

Marc-Éric Gruénais<sup>1</sup>, Madeleine Boumpoto<sup>2</sup>, Gaspard Boungou<sup>3</sup>, Didier Fassin<sup>4</sup>,  
Éric Gauvrit<sup>1</sup>, Martial Moundélé<sup>1</sup>, Jean-Pierre Poaty<sup>5</sup>, Joseph Tonda<sup>2</sup>

### RÉSUMÉ

Au Congo, la lutte contre le sida s'organise aujourd'hui dans un nouvel État démocratique qui met en œuvre une politique de décentralisation et s'est doté d'une structure spécialisée dans la prise en charge des personnes infectées par le VIH. L'analyse des discours et pratiques des différents acteurs susceptibles d'intervenir dans la prise en charge des malades –personnels de santé, religieux, tradipraticiens, familles, associations– montre que le débat à propos des conditions de cette prise en charge est particulièrement confus tant l'ensemble de ces acteurs est susceptible de produire des discours contradictoires dès lors qu'ils doivent gérer une tension entre le sentiment d'une nécessaire banalisation de la maladie et la réalité exceptionnelle de l'infection par le VIH.

### MOTS-CLÉS

Congo, prise en charge, organisation de la lutte contre le sida, personnels de santé, religieux, tradipraticiens, Afrique.

<sup>1</sup> ORSTOM, Brazzaville.

<sup>2</sup> Faculté des lettres et sciences humaines, Université Marien Ngouabi, Brazzaville.

<sup>3</sup> DGRST, Brazzaville.

<sup>4</sup> CRESPI, Université Paris Nord, Bobigny.

<sup>5</sup> Ministère du Plan, Brazzaville.

L'objectif initial du projet "Enjeux sociaux et politiques de la prise en charge des malades du sida au Congo" était de mettre en évidence les discours et les pratiques relatifs au sida et aux malades émanant des différentes instances susceptibles d'intervenir dans la prise en charge (famille, tradipraticiens, religieux, personnels de santé, associations), en envisageant le plus grand nombre possible de situations de prise en charge pour mettre en évidence contraintes et rapports de force qui délimitent les rôles de différents types d'acteurs susceptibles d'intervenir dans cette prise en charge. Puis, alors que nous avons acquis des connaissances que nous jugions satisfaisantes sur le contexte social global auquel les sidéens se trouvaient confrontés, les travaux ont été réorientés plus spécifiquement sur le dépistage et le traitement des patients. Après le rappel de quelques données sur la spécificité de la situation congolaise et sur l'évolution de nos travaux, nous soulignerons la confusion du débat à propos des conditions de prise en charge des sidéens, tant l'ensemble des acteurs est susceptible de produire des discours contradictoires.

## **Une recherche en sciences sociales au Congo**

Le Congo est le pays d'Afrique où le taux d'incidence cumulé de cas de sida est le plus élevé. En avril 1995, on dénombrait 7 773 cas de sida déclarés depuis 1986 (OMS, 1995), pour une population totale de 2,3 millions d'habitants ; le nombre total de cas de sida est aujourd'hui estimé entre 15 000 et 20 000 dont 4 500 enfants (Programme national de lutte contre le sida, PNLS, 1992), et le pays compterait 80 000 à 100 000 séropositifs et 9 000 à 12 000 orphelins. Beaucoup plus que ces chiffres globaux, l'ampleur du problème est révélé par la situation dans les structures de soins. Une enquête hospitalière instantanée, menée au mois de juin 1991 par le PNLS avait permis d'établir qu'au CHU de Brazzaville 26% des patients hospitalisés dans les services de médecine étaient infectés par le VIH, ainsi que 15% des donneurs de sang du Centre de transfusion sanguine (Nzingoula, 1994). À l'heure actuelle, environ 1 000 nouveaux cas de sida sont hospitalisés au CHU de Brazzaville chaque année, le sida étant devenu la première cause de mortalité chez l'adulte jeune (15 - 45 ans).

Le Congo a reconnu officiellement l'existence du sida dès 1983 ; avec le Rwanda et l'Ouganda, il est l'un des pays africains à avoir réagi le plus vite à l'épidémie. Dès décembre 1985, alors que plusieurs pays continuaient de nier l'existence de personnes infectées par le VIH sur leur sol, un comité scientifique de diagnostic et de lutte contre le sida était mis en place par le ministère de la Santé congolais. En octobre 1986, le dépistage systématique des anticorps anti-VIH débutait à la banque de sang de Brazzaville, et en août 1987, un PNLS était créé pour mettre en œuvre la politique nationale de prévention et de prise en charge des malades.

La lutte contre le sida va se développer dans un contexte de remise en cause économique et politique d'un modèle étatique issu d'un régime socialiste de parti unique. Du fait de l'endettement croissant de la sphère publique (c'est le pays le plus endetté par habitant du continent africain), le Congo a dû concilier son exigence d'autonomie d'État souverain avec l'acceptation de la tutelle économique des organismes internationaux occidentaux, comme le Fonds monétaire international (FMI) ou la Banque mondiale. Des programmes d'ajustement structurel imposent, dès 1985, une cure budgétaire qui affecte en premier lieu les secteurs de l'éducation et de la santé. L'abandon du régime de parti unique, à partir de 1990, va ouvrir une période d'instabilité politique qui culminera avec la guerre civile de la fin de l'année 1993. Si la paix revient progressivement, en revanche les difficultés budgétaires persistent : depuis 1992, les agents de l'État – dont l'effectif décroît régulièrement sous l'effet des mesures d'ajustement structurel – perçoivent leur salaire très irrégulièrement, et la dévaluation du franc CFA en janvier 1994, entraînant un renchérissement des prix des médicaments, va encore affaiblir un peu plus le secteur de la santé. C'est donc un État fragilisé qui doit répondre aujourd'hui au défi sanitaire, social, économique et politique du sida.

Alors que le maître-mot des nouveaux dirigeants est la "décentralisation", en 1992 le pays se dote du Plan national de développement sanitaire (PNDS) pour réorganiser son système de santé. Le PNDS se propose de mettre en place un système de référence/contre-référence, réorganisant la carte sanitaire en créant des circonscriptions socio-sanitaires avec ses hôpitaux (régionaux) de référence, et des Centres de santé intégrés (CSI), censés se conformer à une politique de recouvrement des coûts; et dont la gestion est supervisée par un comité de santé. La lutte contre le sida doit désormais se faire dans le cadre du PNDS, le PNLS étant alors rattaché à la Direction générale de la santé publique et non plus, comme antérieurement, au Cabinet du ministre de la Santé<sup>6</sup>.

Depuis la fin de l'année 1994, le Congo dispose d'un nouvel outil pour la prise en charge des sidéens : le Centre de traitement ambulatoire (CTA) de Brazzaville<sup>7</sup>. Cet hôpital de jour, spécifiquement destiné à la prise en charge des sidéens, a une quadruple vocation : «un rôle de référence dans le domaine des soins aux sidéens, un rôle de surveillance épidémiologique et de recherche notamment centré sur l'évaluation clinique et les essais thérapeutiques, un rôle de conseil (prise en charge psychosociale) auprès des personnes infectées par le VIH et de leur famille, enfin un rôle de formation et de recyclage des professionnels de santé» (M'Pelé, 1994). Le CTA est censé recevoir des personnes dépistées séropositives, donc déjà informées de leur statut sérologique, pour bénéficier d'un suivi médical et d'un soutien psychosocial en contrepartie d'une cotisation mensuelle de 5 000 F CFA.

Aussi, tant en raison de l'évolution politique et économique du pays, de la situation épidémiologique en regard du sida, des nouveaux dispositifs institutionnels mis en place pour réformer le système de santé en général, que de l'expérience pilote que représente le CTA, le Congo représente un cas de figure d'un intérêt tout particulier en Afrique au sud du Sahara<sup>8</sup>.

Nous sommes alors convenus de travailler en priorité à Brazzaville, la capitale, et dans une moindre mesure, à Pointe Noire, seconde ville du Congo, capitale économique du pays, et également localité la plus touchée par l'épidémie. En effet, ayant pour préoccupation première de procéder à un état des lieux quant à la réalité que pouvait recouvrir le sida pour le plus grand nombre de types d'acteurs, seules les deux plus grandes villes du Congo étaient alors susceptibles de regrouper des spécialistes ou des corporations ayant réellement un discours sur la maladie ; dans les zones rurales ou dans les villes secondaires, en effet, le sida était alors "moins visible", parce que l'incidence de l'épidémie y est plus faible, mais aussi parce que l'information des personnels de santé ou des potentiels "leader d'opinion" sur la maladie y est moindre. À tous les types d'acteurs rencontrés –depuis les quelques praticiens spécialisés sur la maladie, les différents personnels de santé appartenant à tout type de structures, les devins-guérisseurs, les responsables de congrégations religieuses, jusqu'aux présidents d'associations d'entraide– nous posions peu ou prou toujours des questions autour des mêmes thèmes : leur expérience vécue du sida (afin d'apprécier la mesure dans laquelle le discours proposé était fondé sur des fantasmes, une information indirecte ou une confrontation personnelle à une personne atteinte), la nécessité ou non d'informer le patient des résultats de la sérologie VIH, les pratiques d'évitement ou de stigmatisation enregistrées à propos de cas de personnes atteintes, l'apport des médecines traditionnelles et des pratiques religieuses à la prise en charge, les interprétations relatives à l'origine des contaminations individuelles, les positions à l'égard de l'utilisation du préservatif.

<sup>6</sup> À l'évidence, une telle réorganisation ne peut aller que dans le sens de la nouvelle agence des Nations Unies en charge du sida et qui préconise davantage d'actions de proximité et une refonte de la verticalité des PNLS.

<sup>7</sup> Créé sous l'égide de l'OPALS (Organisation panafricaine de lutte contre le sida) et du PNLS, avec le soutien du ministère français de la Coopération.

<sup>8</sup> Surtout si l'on considère que P. Lissouba, Président de la République du Congo, se fait désormais le héros du combat contre la maladie comme le laisse supposer son intervention à la tribune de l'UNESCO (novembre 1995) en faveur de la création d'un fonds panafricain de lutte contre le sida.

Dans un premier temps<sup>9</sup>, alors que nous ne disposions guère d'informations sur la "gestion" de la maladie au Congo; nous nous sommes attachés à identifier les discours, attitudes et pratiques d'acteurs susceptibles d'intervenir dans la prise en charge des malades; cinq thèmes ont alors été privilégiés: les politiques publiques (Fassin, 1994), les solidarités familiales et associatives, les attitudes des personnels de santé face à l'infection à VIH, les discours et pratiques des tradipraticiens et des religieux, et les réactions des univers féminins (femmes confrontées au sida et associations féminines). Dans la première phase du projet, il n'était guère envisageable, pour les non médecins, que nous étions de travailler auprès des personnes atteintes car toutes les "conditions éthiques" ne nous semblaient pas réunies (tests alors pratiqués à l'insu la plupart du temps, faiblesse des dispositifs de prise en charge, méconnaissance initiale de l'équipe des enjeux et des risques de stigmatisation des malades) (Gruénais, 1995a); dès lors les informations recueillies avaient trait aux attitudes de chaque type d'acteurs à l'égard de la maladie et des sidéens. Le travail mené, notamment en milieu hospitalier, avait cependant attiré tout particulièrement notre attention sur le sujet délicat de l'annonce, et les travaux ont pu se poursuivre sur les questions plus spécifiques du dépistage et du traitement des personnes infectées par le VIH au Congo (Gruénais, 1994, 1995b). Le thème est d'importance car, en reconnaissant que "la vérité" demeure très difficile à dire et qu'il est illusoire de prétendre tenir un discours standard sur l'annonce de la séropositivité (Vidal, 1993); après l'éclosion d'un débat sur "le droit de ne pas savoir" (Kerouedan, 1995), et eu égard aux spécificités des situations en Afrique (dysfonctionnement des systèmes de santé, inaccessibilité des antiviraux pour la majorité de la population, systèmes de représentation et comportements qui seraient un obstacle à la bonne compréhension de la maladie), il apparaissait opportun de se demander si les difficultés propres aux relations interindividuelles entre médecins et patients dans un tel contexte autorisaient toutes les "adaptations" des règles internationalement reconnues. La question des conditions du dépistage et de mise en place d'un dispositif de suivi des malades prenait d'autant plus d'acuité au Congo que le CTA ouvrait ses portes à la fin de l'année 1994. Les conditions éthiques étant désormais réunies (personnes informées, existence d'une structure de prise en charge), il était alors possible d'entreprendre une étude spécifique auprès des personnes atteintes<sup>10</sup>.

## Paradoxes, contradictions, incertitudes

Les discours relatifs au sida et aux sidéens, articulés<sup>11</sup> à partir de signifiés empruntés aux registres les plus divers (du développement sanitaire, de l'expérience vécue, de la religion, de la tradition, etc.), peuvent conduire à des propositions contradictoires. Le sida permet ainsi d'élaborer des énoncés dans lesquels une chose peut être elle-même et son contraire, ouvrant la voie aux plus grandes incertitudes quant aux discours et pratiques adaptés à la prise en charge des malades. Pour illustrer cette production d'énoncés contradictoires, nous envisagerons ici les discours de trois types d'acteurs: les personnels de santé, les religieux et tradipraticiens, les femmes, en nous attachant tout particulièrement aux propos se rapportant aux solidarités familiales et aux interprétations de la maladie. Nous évoquerons pour terminer les réactions de malades face aux prestations offertes par un service spécialisé.

Les discours relatifs au soutien du malade, notamment parmi les personnels de santé, font état de l'existence *a priori* d'une solidarité des parents autour des sidéens, solidarité qui est également présentée comme une spécificité africaine. Mais si les parents sont censés être par

<sup>9</sup> 1992-1994, première phase du projet soutenue par l'action incitative ORSTOM "Sciences sociales et sida".

<sup>10</sup> C'est ainsi que grâce au soutien de la Mission française de coopération et d'action culturelle du Congo, et en relation avec la Direction des études et de la planification du ministère de la Santé du Congo, une enquête spécifique a été menée pendant quatre mois (mars-août 1995) auprès de personnes atteintes fréquentant notamment le CTA.

<sup>11</sup> Au sens de la deuxième "articulation" du langage, telle qu'elle a pu être définie par Martinet, mais aussi dans une acception plus courante d'imbrication, d'engrènement.

nature solidaires du malade, ils sont considérés comme étant également par nature prêts à s'entre-déchirer lorsqu'ils doivent faire face à un épisode pathologique. En effet, tout aussi spécifiquement africaine serait l'interprétation persécutive du mal (l'attribuant à une agression sorcière) qui aiguise les conflits intrafamiliaux, créant une situation nuisible à la sérénité nécessaire à l'accompagnement du malade. Alors, afin que la famille soit vraiment solidaire, il faudrait, dit-on, banaliser la maladie pour empêcher la stigmatisation des personnes atteintes, faire du sida une "maladie comme les autres" pour éviter les interprétations en termes d'agression en sorcellerie. Mais les personnels de santé qui tiennent ces discours ne sont-ils pas les premiers à faire du sida une maladie exceptionnelle lorsqu'ils prennent d'infinies précautions dans leurs contacts avec les sidéens, ou encore lorsqu'ils inventent des stratagèmes afin que personne ne sache (et surtout pas le patient) qu'une sérologie VIH est demandée. De plus, faire du sidéen un malade comme les autres n'est pas nécessairement susceptible de résoudre les interrogations relatives à l'interprétation de la maladie, et partant, aux solidarités familiales puisque c'est aussi exposer le patient à la conception "ordinaire" de la maladie due à la sorcellerie, schème explicatif général pour toutes les maladies.

Le sida ébranle les certitudes au sujet de la solidarité familiale mais aussi celles relatives au couple. Les cas fréquemment rapportés de dissolution des couples lorsque l'un des partenaires ou l'un des enfants est infecté viennent justifier que les médecins taisent la séropositivité pour préserver l'unité familiale. Or, d'une manière générale, éviter la propagation de l'épidémie, en ayant le souci de prévenir l'infection chez un partenaire, ou en faisant la promotion de l'utilisation du préservatif, est plus aisé dans des situations que "la morale" réprovoie dès lors que le préservatif est *ipso facto* associé à un multipartenariat, ou du moins à des relations amoureuses encore instables, en bref, "à l'absence de confiance" dans le partenaire, et partant à des projets conjugaux non encore arrêtés. Ainsi, par exemple, pour des femmes déclarant avoir habituellement des rapports sexuels protégés, le préservatif est présenté comme un objet qui relève de la sphère féminine : ce sont les femmes, disent certaines, qui doivent prendre l'initiative de l'utilisation du préservatif ; inversement, celles qui ne l'ont jamais utilisé considèrent volontiers que c'est à l'homme de proposer. Par ailleurs, l'utilisation du préservatif est de manière bien compréhensible plus aisée lorsque le partenaire n'est pas considéré comme "l'homme de la maison" (pour reprendre une expression congolaise) ; en d'autres termes, les femmes qui se définissent comme célibataires auraient une propension beaucoup plus grande à avoir des rapports sexuels protégés que les femmes "mariées"<sup>12</sup> ; compte tenu de l'instabilité des couples au Congo, doit-on alors en conclure que les célibataires, ou du moins des célibataires d'un certain statut, pourraient être moins exposés au risque que les femmes mariées (cf. p. 51, article d'Isabelle Bardem et Isabelle Gobatto) ? Bien plus, l'exposition au risque n'augmenterait-elle pas avec l'adhésion à un groupe religieux lorsque l'on sait que ceux-ci, non seulement condamnent l'utilisation du préservatif, mais avancent qu'avec l'aide de Dieu une femme ne peut être atteinte, même si son partenaire est infecté ? Dans ces contextes où les risques de contamination pourraient s'élever à mesure qu'ils sont considérés par certaines femmes et certains religieux comme nuls ou secondaires, l'union socialement reconnue et l'adhésion à un groupe religieux pourraient constituer des "facteurs de risque".

Sans doute les milieux médicaux risquent-ils parfois d'ajouter à la confusion lorsqu'ils prônent une collaboration avec les tradipraticiens et les religieux<sup>13</sup> dans le domaine de la lutte contre le sida. En effet, très schématiquement, tradipraticiens et religieux fondent leurs pratiques

<sup>12</sup> Il existe bien évidemment toute une gradation de situations des relations de couple ; aussi certaines expressions ne doivent pas nécessairement être entendues dans une acception absolue : "ne pas avoir d'homme de la maison" ne signifie pas toujours ne pas avoir de relation régulière avec un partenaire, et être "mariée" ne correspond pas toujours à une situation de cohabitation.

<sup>13</sup> Nous appelons "religieux" ces "travailleurs de Dieu" qui, au Congo, au sein d'Églises protestantes ou catholiques généralement prises dans la mouvance pentecôtiste ou charismatique, ou encore au sein d'Églises synchrétiques néo-traditionnelles, s'adonnent à la lutte contre la sorcellerie et la magie et à la "guérison" par la prière, l'eau bénite et éventuellement les plantes.

"thérapeutiques" sur une relation particulière avec des entités du monde invisible (ancêtres, génies, Esprit saint, etc.) et qui leur permettent de combattre "efficacement" les agents causaux ultimes de la maladie également situés dans ce monde invisible ; donc collaborer avec eux c'est aussi nécessairement entrer en relation avec des spécialistes de l'Au-delà alors même que les personnels de santé tentent de récuser les interprétations "sorciers" de la maladie. Mais la relation entre personnels de santé, d'une part, et tradipraticiens et religieux, d'autre part, peut être porteuse d'autres ambiguïtés : les premiers s'adressent aux seconds pour autant qu'ils n'affirment pas "guérir" le sida et qu'ils ne retiennent pas trop longtemps les malades auprès d'eux de telle sorte qu'ils puissent accéder rapidement aux structures de soins officielles ; alors que, pour les seconds, soigner sans perspective de guérir n'a pas de sens et leurs pratiques de "guérison" leur semblent d'autant plus légitimes que, face au sida, la médecine elle-même se proclame impuissante.

En fait, nombre de tradipraticiens pensent que le sida est une maladie construite par le savoir médical et récuse parfois toute possibilité d'origine sorcière de la maladie en soutenant que le sorcier ne connaît pas cette maladie qui est celle des Blancs, des intellectuels et des médecins. Cependant, certains avancent que le sorcier peut envoyer un sida, parfois distingué du «sida des Blancs» ; ils peuvent alors guérir le «sida de la sorcellerie», un vrai-faux sida qui peut se traiter au moyen de toutes les techniques appropriées pour des «maladies de la sorcellerie». Les plus inventifs des religieux, pour leur part, intègrent le sida et d'autres maladies dans une logique divine des manifestations du feu punitif qui consume tous ceux qui «ne marchent pas avec Dieu». Pour les religieux, la sorcellerie étant une manifestation de Satan et des mauvais esprits, rien n'empêche que Satan ou les mauvais esprits «donnent le sida» à ceux «qui ne suivent pas Christ». Le sida peut alors être guéri, grâce à la foi et aux «plantes révélées». Approprié comme objet de connaissance, le sida ne se situe donc plus dans un rapport d'extériorité comme chez les tradipraticiens. Cette maladie, qu'elle soit ou non considérée comme pouvant être "provoquée" par un sorcier, n'en présente pas moins les caractéristiques encore mal définies d'une maladie sanction d'une inconduite, et qui peut être guérie par des plantes et/ou des prières. Ce sont les Églises indépendantes, recours "modernes", qui semblent prêter le plus d'attention au sida, sans doute parce qu'elles sont le lieu où l'incertitude quant au statut nosologique du sida peut s'exprimer le mieux.

Si la nécessité d'une prise en charge communautaire qui implique différents relais –notamment familles, tradipraticiens et religieux– est toujours davantage affirmée par les milieux médicaux, on a souvent le sentiment qu'en toute circonstance la référence médicale et hospitalière reste privilégiée ; les attitudes des familles, des tradipraticiens et des religieux étant priées de se conformer à ce que les personnels de santé souhaiteraient qu'elles soient. Or cette situation est à l'image des incertitudes et des contradictions qui caractérisent le comportement des malades.

L'arrivée d'un malade dans une structure spécialisée est l'un des moments d'une longue histoire de maladie chargée d'épisodes d'affections fréquemment associées au VIH. La structure de soins spécialisée a un effet généralement positif sur le malade qui découvre qu'il n'est pas seul et reprend espoir grâce à la promesse du médecin de vivre 10 à 15 ans supplémentaires avec sa séropositivité, alors qu'il se croyait condamné à disparaître très rapidement. La prévention des maladies opportunistes et une surveillance médicale accrue font que le malade reprend confiance un moment, et pendant les périodes de rémission, se met à espérer la guérison. Mais, parallèlement à cet espoir de guérison, le malade réalise que cette structure est un centre de soins exclusif pour séropositifs et/ou sidéens ; le fréquenter et surtout prendre le traitement qu'on y dispense signifie qu'on est infecté par le VIH alors que, jusque-là, on pouvait continuer à le nier ou à douter. À la faveur des immanquables rechutes, le malade réalise que le traitement devenu signifiant de la maladie ne guérit pas, à l'instar de celui délivré par les autres hôpitaux et par les guérisseurs déjà fréquentés. Le traitement médical va alors cristalliser tous les sentiments négatifs et, souvent, le malade va cesser de fréquenter le centre de soins pour s'adresser de nouveau à d'autres types de recours. Cependant, quand bien même le malade cherche "ailleurs", il revient à la structure spécialisée le jour où il se sent très mal. Quoi qu'il dise du traitement médical, le malade ne coupe pas définitivement avec la structure spécialisée qui devient alors un recours

comme les autres, mais avec l'espoir que cette structure sera la première à bénéficier des progrès médicaux : les scientifiques découvriront peut-être un jour le remède, d'où la nécessité de ne pas s'éloigner définitivement des structures spécialisées.

Gérer ces contradictions entre l'idée que l'on se fait de la situation la plus adaptée pour assurer une prise en charge sereine, le souci de préserver l'individu d'un risque d'infection, les exigences médicales et morales, apparaît pour le moins très délicat, surtout si l'on prétend trouver la solution qui pourrait s'appliquer à toutes les situations. Cependant, pour les patients, le principal risque est sans doute celui qu'ils encourent lorsque leur maladie, en raison de son caractère chronique, cesse d'être un événement pour l'entourage, voire pour le système de santé "qui ne peut plus rien faire". Les structures hospitalières sont souvent dans l'incapacité de fournir des traitements satisfaisants, d'assurer un suivi médical réel, sans compter la saturation des services liée à des occupations de lits pendant une très longue période ; le sida peut devenir ainsi un non-événement médical, et le malade n'a plus qu'à retourner chez lui. À mesure que le sidéen avance dans la maladie, les solidarités familiales s'estompent parfois, et l'état de santé du parent malade cesse d'être un objet de débat et de conflit ; le sida devient un non-événement familial. Quant aux solidarités qui peuvent s'exprimer au sein des associations d'entraide (d'originaires, folkloriques, etc.), elles ne s'expriment qu'en cas de décès, éventuellement en cas d'hospitalisation, mais jamais pour une aide au long cours ; en raison de sa chronicité, le sida devient alors un non-événement pour le réseau de connaissances et de solidarité du malade. Dès lors, l'abandon du sidéen n'est plus loin.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Fassin D. (1994). L'espace privé de la santé publique. Pouvoir, politique et sida au Congo. *Annales*, 4 : 745-775.
- Gruénais M.-É. (1994). Qui informer ? Médecins, familles, tradipraticiens et religieux au Congo. *Psychopathologie africaine*, 26 (2) : 189-209.
- Gruénais M.-É. (1995a). Incertitudes ethnographiques. À propos d'une recherche sur le sida. *Journal des Anthropologues*, 60 : 25-32.
- Gruénais M.-É. (1995b). Dire ou ne pas dire. Enjeux de l'annonce de la séropositivité au Congo, in : Dozon J.-P. et al. eds. *Les sciences sociales face au sida en Afrique : cas africains autour de l'exemple ivoirien*, Paris, ORSTOM, 163-173.
- Keruedan D. (1995). Les femmes africaines face au sida : le droit de savoir pour le droit d'exister séropositives. *Cahiers Santé*, 5 : 259-261.
- M'Pelé P. (1994). Incidence du sida au Congo et présentation du CTA. *Communication à l'Atelier sur la prise en charge des sidéens au CHU de Brazzaville*, Brazzaville, PNLS/ORSTOM/MCAC.
- Nzingoula S. (1994). La prise en charge du sida au Congo. *Communication à l'Atelier sur la prise en charge des sidéens au CHU de Brazzaville*, Brazzaville, PNLS/ORSTOM/MCAC.
- OMS (1995). *Relevé épidémiologique hebdomadaire*, 27.
- Programme national de lutte contre le sida (PNLS) (1992). VIH/Sida/MST Surveillance. *Bulletin épidémiologique semestriel*, Brazzaville, République du Congo, ministère de la Santé, 5.
- Vidal L. (1993). Compte rendu de la 7<sup>ème</sup> Conférence internationale sur le sida en Afrique, Yaoundé, 8-11 décembre 1992. *Bulletin du GIDIS-CI*, 4 : 80-84.



# Réponses à l'épidémie : niveaux individuel, communautaire et institutionnel

## Introduction

Sylvie Fainzang\*

Il y a sans doute quelque chose d'un peu artificiel, ou en tout cas d'un peu formel, au fait de séparer la question des représentations que les individus et les groupes ont d'une chose, de celles de leurs attitudes à son égard. En l'occurrence, ici, les réponses qu'ils élaborent face au sida, sont indissociables des représentations qu'ils ont de cette épidémie. On pourrait alors penser que c'est par commodité pour l'organisation de cet ouvrage et la présentation des travaux qui le composent, qu'un tel découpage a été effectué. En vérité, il y a une raison qui tient plus au fond qu'à la forme, et qui est liée au fait que les textes qui suivent portent une attention toute particulière à la manière dont cette maladie est vécue au quotidien par les personnes concernées, aux réactions qu'elle suscite aux niveaux individuel, collectif et institutionnel, et aux modifications, observables dans les familles affectées, que ces réponses induisent. Ces textes visent à essayer de rendre plus compréhensibles ces différentes attitudes et ces différentes réponses, en vue de favoriser la mise en place de structures de soutien adaptées aux besoins des familles.

Dans ces travaux, de grandes lignes se dessinent et, malgré les résultats parfois différents qu'ils présentent sur certains aspects de leurs recherches, les auteurs font des observations assez semblables. Mais avant de présenter les remarques de synthèse, et pour rendre justice à toutes les recherches présentées, il convient de dire un mot de chaque contribution dans la limite de ces quelques lignes.

L'article de Fébronie Muhongayiré (voir page 129) porte sur les conséquences socio-économiques de l'émergence du sida au Rwanda pour les femmes et les enfants et les réponses individuelles et communautaires qui leur sont apportées. Plus précisément, l'auteur s'interroge sur le contexte socio-économique dans lequel les femmes et les enfants vivent la maladie, les conséquences engendrées par l'infection sur leur vie familiale et la manière dont les femmes y répondent. Parmi les conséquences de la maladie sur la vie des sujets atteints par le VIH, elle souligne l'aggravation de situations sociales déjà fragilisées par le bouleversement des structures familiales, lié aux profondes mutations que connaît la société rwandaise, et fait porter l'accent sur l'isolement dans lequel se trouvent de nombreuses femmes célibataires, souvent mères de plusieurs enfants, face à la maladie. Sont examinées les différentes stratégies élaborées par les femmes en vue d'assurer la protection matérielle de leurs enfants. Économiques, sociales, ou religieuses, ces stratégies visent à mettre en place des moyens et des relations jugés aptes à leur apporter de l'aide. Un grand nombre d'unions n'étant pas officialisées, les enfants ne peuvent en effet prétendre au soutien familial, que ce soit du côté maternel ou paternel. Le devenir de leurs enfants est donc la préoccupation majeure des femmes gagnées par la maladie. Mais toutes ces stratégies sont subordonnées à l'acceptation de leur séropositivité et, en amont, à celle de la connaissance de leur état.

La présence de la maladie dans ces ménages non officialisés et les difficultés économiques qui en résultent contribuent à ce que la femme soit alors perçue comme une charge économique et qu'elle soit rapidement rejetée. Dans ces conditions, révéler sa séropositivité s'avère hautement problématique. Les réactions de rejet par l'entourage familial face à cette révélation conduisent les femmes à garder le silence sur leur état, tout spécialement vis-à-vis de leur partenaire qui aura tôt fait de les accuser d'avoir introduit le virus dans le couple.

\* CERME-INSERM, Paris.

Posant la question identique de savoir quel est le devenir socio-économique des familles et des enfants touchés par l'infection en Côte-d'Ivoire, dans le cadre d'une recherche commanditée par le Centre international de l'enfance, Nathalie Bechu, Agnès Guillaume, Sylvie Delcroix et Bi Tah N'Guessan (voir page 141) s'interrogent plus précisément sur l'évolution des équilibres socio-démographiques et économiques des familles et les stratégies de réponse qu'elles mettent en œuvre, en tant qu'expression des besoins ressentis pour faire face aux bouleversements créés par la maladie. On passe là du niveau individuel au niveau collectif. Après avoir présenté, en préalable à leurs résultats, les choix éthiques et méthodologiques qui ont guidé leur recherche, ils notent la baisse relative des revenus des ménages, compensés par des transferts monétaires attestant du rôle des solidarités familiales, et mettent en évidence les stratégies d'adaptation développées par les individus pour maintenir leur niveau de vie. Au terme de leur étude, les auteurs soulignent avec un certain optimisme la grande capacité d'adaptation des ménages à cette situation nouvelle. L'examen des effets de l'irruption de la maladie sur l'équilibre de la structure familiale révèle toutefois qu'ils affectent davantage les femmes que les hommes, dans la mesure où les unions sont plus souvent rompues par les hommes lorsque les femmes sont atteintes par le VIH qu'inversement.

Conçue à l'origine comme un complément de l'enquête du Centre international de l'enfance, la recherche de Damien Rwegera (non présentée dans cet ouvrage) s'interroge également sur la façon dont les familles touchées par l'infection vivent la maladie sur un plan plus cognitif, c'est-à-dire qu'il examine la manière dont elle est pensée, interprétée et sur les réactions que ces interprétations induisent. Il élargit la question des réponses apportées à la maladie au niveau des institutions. Est ainsi étudiée la prise en charge par la famille et l'entourage du sujet malade mais aussi par les médecins et les guérisseurs, l'étude se focalisant plus directement sur la question des recours thérapeutiques à travers les institutions médicales et religieuses.

L'idée de l'incurabilité du sida, et de l'impossibilité d'agir sur lui, vient défier les schémas d'interprétation habituels de la maladie selon lesquels la guérison est possible moyennant réparation d'un ordre social perturbé. Ces résultats appellent quelques remarques car la maladie remet en cause l'ensemble des systèmes cognitifs locaux. Elle introduit du désordre là où la maladie est traditionnellement ordonnancée par des systèmes explicatifs, aptes à la faire entrer dans des catégories qui la rendent à la fois intelligible et maîtrisable.

La peur de la maladie entraîne également le silence et la volonté de la cacher à son entourage proche. Les représentations dont elle fait l'objet donnent lieu à des stratégies de dissimulation tout autant, voire davantage, que de prise en charge, et renforcent les recours religieux, plus enclins à gérer les accusations et les soupçons que le sida favorise.

Bien que des cas de prise en charge et de solidarité familiale aient été relevés, Damien Rwegera note, dans un grand nombre de situations, le rejet du malade et son évitement, et plus généralement, la détérioration de la qualité des relations familiales et sociales, précisant cependant que ces pratiques d'exclusion sont le fait des hommes à l'égard des femmes et non l'inverse, confirmant par là les observations des chercheurs précédents. Il remarque en outre que les femmes ont une attitude plus active dans la prise en charge de la maladie, ce qui a pour effet une modification des rapports hommes/femmes. À travers les réponses apportées au sida, la maladie révèle les conflits latents, exacerbés par la crise que traversent les sociétés africaines.

S'attachant à leur tour à examiner les attitudes des malades à l'égard de leur séropositivité, Laurent Vidal, Auguste Didier Blibolo et Bi Tah N'Guessan (voir page 153) tentent de dégager – chacun avec ses options méthodologiques, dérivées de considérations éthiques différentes – les logiques qui président aux itinéraires thérapeutiques des malades, aux relations qu'il établissent avec leur conjoint et aux rapports qu'ils entretiennent avec l'institution médicale. Les résultats de leur enquête permettent de récuser l'opposition entre médecine moderne et traditionnelle, les sujets recourant alternativement à l'une et à l'autre, et de mettre en évidence le douloureux dilemme dans lequel sont enfermés les séropositifs. Ils montrent en effet que ces derniers sont placés devant l'alternative suivante : ou bien choisir d'avoir un enfant, et par conséquent risquer de nuire à sa santé et à celle de son conjoint, ou bien utiliser un préservatif, et ainsi protéger son partenaire de la mort physique, mais s'exposer alors à ce qui est considéré comme une véritable mort sociale.

Abordant une question plus rarement étudiée, Alice Desclaux (voir page 161) déplace notre attention sur la prise en charge du sida pédiatrique, qui tend à se confondre avec la prise en charge de la lutte contre la malnutrition, sans qu'il y ait toutefois de coordination entre les programmes de lutte contre l'un et l'autre problème. Elle explique que la prise en charge du sida pédiatrique se heurte non seulement à la difficulté du diagnostic mais également à la stigmatisation des enfants et de leur mère de la part de l'entourage, et remarque que l'absence de diagnostic du sida est, paradoxalement, la condition d'une participation aux soins de la part des familles.

Au niveau institutionnel, elle met en évidence l'occultation dont cette question fait l'objet, en particulier en ce qui concerne la transmission par l'allaitement maternel, liée à la charge symbolique de cette pratique et à la difficulté de proposer d'y renoncer. En montrant que les réponses au niveau institutionnel sont déterminées par une série d'enjeux qui débordent le champ strictement thérapeutique, Alice Desclaux analyse les raisons du retard pris dans l'élaboration d'une politique de lutte contre le sida pédiatrique en Afrique.

La première question que soulève l'ensemble de ces textes est celle de l'efficacité de la prise en charge, individuelle et collective, de la maladie. Se pose en particulier la question de la manière dont les individus et les collectivités construisent cette efficacité. À cet égard, les enquêtes mettent en évidence un paradoxe, car dans la volonté de répondre à la maladie et de mobiliser toutes les énergies pour faire face à l'épidémie et en contenir la propagation, les personnes mettent en place des stratégies dont les conséquences peuvent être désastreuses sur d'autres plans.

En second lieu, deux problèmes fondamentaux, liés l'un à l'autre, sont soulignés : la révélation du sida, en amont des stratégies de réponse, et l'exclusion, en aval – la peur de la première étant conditionnée par celle de la seconde.

Au total, et toutes ces contributions le montrent, le VIH détériore la situation dans laquelle vivent les femmes plus encore que les hommes, par l'isolement auxquelles elles sont vouées, et l'exclusion dont elles sont victimes, et ce point est sans doute le plus saillant. De fortes régularités sont ainsi observées dans les recherches rassemblées ici, qui se résument à des attitudes d'exclusion et de discrimination, également observées d'ailleurs dans les sociétés occidentales, bien que s'exprimant de manières différentes.

Les types de réponse à la maladie et les modalités de prise en charge des personnes atteintes par le VIH s'appuient sur des représentations diverses mais en partie consensuelles : elles se focalisent sur le sida comme maladie des femmes, transmise et propagée par elles, et nous apprennent des choses non pas seulement sur le traitement social de la sexualité mais sur un thème cher à la fois à l'anthropologie et aux sciences sociales dans leur ensemble, qui est celui des rapports hommes/femmes. De ce point de vue, les réponses à la maladie sont inséparables du traitement social de la fécondité, du corps, de la famille, mais aussi de la féminité, de la masculinité, et des rapports sociaux entre les sexes.

Quels que soient la nature des réponses apportées à la maladie et le niveau auquel elles interviennent (individuel, collectif, institutionnel), on s'aperçoit que ces réponses sont liées au statut du malade, selon qu'il est un homme, une femme ou un enfant, et du poids qu'il représente dans le champ social.

Dans les premiers temps, la réponse à la menace du sida était le déni. Puis, elle a consisté à envisager la maladie uniquement comme un problème de santé publique parmi de nombreux autres problèmes en Afrique. Aujourd'hui, la menace tend à induire des réactions spécifiques, même si les stratégies publiques auxquelles elle donne lieu obéissent à d'autres enjeux que les stratégies individuelles.

Au niveau institutionnel en effet, se manifestent des entités (biomédecine, médecine traditionnelle, églises), dont les rôles sont tantôt complémentaires, tantôt concurrentiels. L'intervention de ces acteurs se pose ainsi soit en partenariat soit en opposition avec d'autres, dans des logiques politiques tout autant que thérapeutiques, dont les enjeux expliquent les rivalités.

L'examen des réponses au sida étudiées ici pose un problème d'ordre anthropologique général et fondamental, tout en exprimant des préoccupations relevant des sciences sociales appliquées à la santé publique. Avec ces recherches en effet, se pose à la fois la question toujours actuelle de l'universalité des logiques sociales et des logiques symboliques, par-delà

la diversité culturelle, et celle de l'objectif opérationnel qu'elles s'assignent, dans la mesure où les informations recueillies doivent permettre de favoriser la mise en place de structures de soutien adaptées aux besoins des familles. Ainsi, les systèmes de représentations relatifs au sida sont-ils suffisamment communs aux diverses sociétés –ce qui viendrait étayer l'hypothèse de l'universalité des logiques symboliques– pour qu'on puisse s'attendre à ce que les populations finissent par réserver un accueil identique aux actions de prévention et de soutien qui sont actuellement entreprises dans ces diverses sociétés ?

# **Les femmes et le sida à Kigali avant avril 1994 : impacts socio-économiques, stratégies de réponse**

Fébronie Muhongayire\*

## **RÉSUMÉ**

Le Rwanda a connu une rapide expansion du VIH. En 1986, Kigali, la capitale du Rwanda, avait un taux de séroprévalence de 17,8%. Dans un pays pauvre et surpeuplé comme le Rwanda, les conséquences du sida étaient ressenties au jour le jour. Tandis que les recherches entreprises au Rwanda répondaient aux questions essentiellement épidémiologiques, l'étude que nous avons menée de 1991 à 1993 auprès d'une cohorte de 30 femmes séropositives vivant à Kigali permet de saisir l'impact du sida sur la vie quotidienne de ces femmes et de leur famille. Elle permet également d'identifier les supports sociaux de prise en charge des personnes atteintes et offre la possibilité aux responsables de la santé publique de concevoir et de mettre en œuvre des stratégies adaptées dans le domaine de la prévention de la propagation du VIH et de la prise en charge des personnes atteintes.

## **MOTS-CLÉS**

Kigali, sida, femmes, impacts, stratégies de réponses, prévention, Afrique.

Le Rwanda fait partie de la région des Grands Lacs, une zone géo-culturelle, qui englobe le Rwanda, le Burundi, le sud-ouest de l'Ouganda, l'extrémité nord-ouest de la Tanzanie et les marges orientales du Kivu zaïrois. C'est une aire géographique qui connaît depuis longtemps de nombreux mouvements de populations.

Ce pays, comme ses voisins, a la particularité de payer un lourd tribut à l'épidémie du sida. Kigali, la capitale, figure parmi les agglomérations les plus touchées. Lors de l'étude nationale conduite en 1986 (Bugingo *et al.*, 1988), le taux moyen de séroprévalence y était de 17,8% contre 1,7% en milieu rural. Depuis, l'épidémie n'a cessé de s'aggraver. À Kigali même, le taux d'incidence a été estimé entre 3% et 5% entre 1989 et 1990 selon les résultats obtenus dans des postes sentinelles. Dans les mêmes postes, le taux de séroprévalence atteignait 26,7% chez les femmes venues en consultations prénatales en 1991 (Programme national de lutte contre le sida, PNLS, 1991).

Notre étude a commencé en 1991, au moment où le sida devenait réellement une menace relevant de l'expérience quotidienne des Kigaliens. Elle était complémentaire d'une recherche épidémiologique menée à Kigali, sur le thème de la transmission mère/enfant de l'infection par le VIH, par une équipe de l'Université de Bordeaux II et de l'INSERM (U 330). L'enquête épidémiologique avait pour objectif d'assurer le suivi clinique et biologique de 225 mères séropositives et de leur enfant né lors de l'inclusion. Ces 225 couples étaient appariés avec autant de couples formés d'une mère séronégative et de son enfant.

Le suivi médical et biologique était destiné à repérer les cas de transmission mère/enfant, à suivre l'évolution de l'état de santé des enfants contaminés et non contaminés, à observer et à décrire du point de vue clinique l'apparition et le développement des symptômes de la maladie chez les mères et les enfants séropositifs. L'étude anthropologique cherchait à observer et comprendre les circonstances sociales dans lesquelles se déroulaient cette série d'événements. Pour ce faire, une cohorte de 30 ménages abritant 30 couples mère/enfant issus des 225 femmes séropositives a été constituée et suivie de 1991 à 1993.

Au moment où nos recherches de terrain touchaient à leur terme, un événement dramatique est venu bouleverser la population rwandaise. La situation de conflits socio-politiques chroniques qui a vu le jour en octobre 1990 a non seulement eu un impact sur la conduite de notre recherche, mais elle a surtout eu des conséquences sur la vulnérabilité des ménages et l'affaiblissement de leurs capacités de réponse, notamment pour ceux qui avaient accueilli des déplacés de guerre. Il est évident que le drame que vient de vivre le pays a profondément modifié le cadre de référence que nous aurions pu établir à partir des résultats de notre recherche au Rwanda. En revanche, peut-être certaines de nos observations pourraient avoir une pertinence –au moins comme support de réflexion et de comparaison– en vue d'interventions menées sur d'autres terrains.

## **Méthode**

### **Constitution de la cohorte**

La sélection des femmes suivies s'est faite à partir d'une enquête portant sur l'ensemble de la cohorte du suivi épidémiologique. Elle a reposé sur trois principaux critères :

- le degré d'insertion sociale des femmes dans la ville de Kigali,
- leur statut matrimonial,
- leur niveau économique.

Nous avons caractérisé l'insertion sociale par plusieurs indices dont le temps passé par femme à Kigali, l'importance de son réseau relationnel (parents vivant à Kigali, amis, appartenance à un groupe de référence) et l'intensité des liens sociaux, matérialisés entre autre par l'échange de biens, de services ou simplement des visites.

Quant au statut matrimonial, nous avons distingué les femmes mariées, célibataires, séparées, divorcées, ainsi que celles vivant en union de fait. Parmi cette dernière catégorie, se trouvent des femmes ayant été présentées aux parents du conjoint et d'autres n'ayant pas fait l'objet de cette démarche.

Concernant le niveau économique, nous nous sommes référés au type d'habitat (durable, semi durable, non durable), à l'équipement du ménage et à la présence ou l'absence d'électricité et d'eau courante au domicile.

Le croisement de ces critères a permis de dégager trois modèles de situation correspondant à trois types de femmes. Le premier type regroupe dix femmes bien insérées dans la ville de Kigali, mariées et ayant un niveau économique moyen. L'hypothèse de départ était que les femmes de cette catégorie bénéficiaient d'un appui réel de la part de leur entourage immédiat. La deuxième catégorie est composée de huit femmes démunies à différents points de vue : elles ont un statut matrimonial instable, sont moins insérées socialement dans la communauté et restent matériellement pauvres. Nous avons estimé que ce groupe était le plus défavorisé en matière de soutien. La troisième catégorie rassemble une frange de douze femmes intermédiaires entre ces deux situations extrêmes.

### **Le suivi**

Le suivi s'est étendu sur deux ans. Il a comporté deux étapes :

- D'abord, une enquête initiale permettant de décrire de façon détaillée la structure sociale et démographique des cellules domestiques, leur histoire sociale (origine, migrations et leurs activités antérieures...), leur condition de vie au moment de l'étude et leur relations avec l'institution médicale.
- Ensuite, une série de visites répétées (une par mois et par ménage en moyenne), au domicile des femmes et sur leur lieu de travail. Ces passages étaient destinés à conduire des observations sur les réponses individuelles et communautaires au développement des infections liées au VIH. Cet accompagnement prolongé a été l'occasion d'entretiens approfondis sur ce sujet avec les femmes atteintes et leur entourage.

Outre le suivi de ces 30 cas de femmes séropositives et leur famille, une observation dirigée sur des groupes, des communautés et institutions spécifiques dont la mission portait sur la prévention et la prise en charge du problème du sida a permis de mieux situer dans leur contexte les stratégies de soutien social engagées par les femmes et leur entourage : associations de personnes séropositives, organisations caritatives, guérisseurs et structures de soins modernes.

Les résultats obtenus permettent de mieux cerner l'environnement social et économique quotidien dans lequel les femmes et leurs enfants vivent le développement de la maladie. Ils indiquent les conséquences majeures que celle-ci provoque et fournissent des informations sur les moyens mobilisés individuellement ou collectivement pour y répondre.

C'est de cette réalité quotidienne que cet article s'efforce de rendre compte. En conclusion, nous nous interrogerons sur ce que de telles observations de proximité peuvent apporter à une réflexion concernant le soutien aux mères et aux enfants.

## L'impact de la maladie sur une situation de vie précaire

Afin de donner corps aux affirmations nécessairement générales avancées au fur et à mesure de la rédaction, nous illustrerons par des exemples concrets, les multiples conséquences de la maladie sur la vie sociale et matérielle de femmes atteintes et de leur entourage.

### L'aggravation de situations familiales fragiles

Sur le plan social, le sida a surgi dans le contexte d'une société en profonde mutation, marquée par le bouleversement des structures familiales. Une grande mobilité de la population –due à la fois à des déplacements au sein des zones rurales (à la recherche de terres dans un contexte de densités humaines très élevées) et à des migrations en direction des villes– a conduit à un éclatement des familles élargies et à la dilution des liens sociaux. Une des manifestations les plus apparentes est la multiplication de configurations matrimoniales défavorables à la mère et à l'enfant.

Cela est particulièrement vrai en milieu urbain. Ainsi, 20% des femmes suivies par notre étude étaient des mères célibataires et la moitié d'entre elles vivaient avec leur partenaire dans le cadre d'une "union" précaire qui n'avait été légitimée ni par les procédures traditionnelles ni selon les règles de l'état-civil. Des proportions sensiblement équivalentes se retrouvent à l'échelle de l'ensemble de la ville de Kigali.

Les unions non "légitimées" sont très instables, même si elles donnent naissance à des enfants, comme c'est le plus souvent le cas. La plupart des femmes que nous avons suivies avaient ainsi eu plusieurs partenaires au cours de leur vie et avaient à leur charge des enfants issus de pères différents. Une telle situation entraîne, dans de nombreux cas, une rupture avec la famille d'origine. Elle s'accompagne également souvent d'une non-reconnaissance par celle du partenaire, avec les conséquences que cela implique en termes de droits d'héritage –pour les femmes et pour leurs enfants.

C'est une position qui, en elle-même, est source d'une grande insécurité sociale et matérielle. Elle s'accompagne aussi d'une plus grande vulnérabilité à l'égard de la contamination par le VIH (séropositivité de 13% chez les femmes mariées et de 27,4% chez celles vivant en "union" en milieu urbain selon l'étude nationale conduite en 1986) (Bugingo *et al.*, 1988). L'irruption de la maladie, qu'elle touche le partenaire ou la femme elle-même, lui donne rapidement des dimensions dramatiques.

C'est le cas de cette femme, qui était âgée de 26 ans au début de notre étude. À 15 ans, un militaire l'a détournée de l'école. Tout en vivant chez sa mère, elle rencontrait régulièrement ce militaire avec lequel elle a eu, à 18 ans, une petite fille. Après quatre ans de vie sexuelle clandestine et mouvementée, la femme décida, à 19 ans, de rompre avec ce qu'elle qualifie de «vie de pute». Elle espérait fonder un foyer stable avec son ancien voisin, un chauffeur travaillant dans un grand organisme de Sécurité sociale du pays. Alors que le couple attendait son deuxième enfant, la femme apprend, dans le cadre de l'étude épidémiologique déjà citée, qu'elle est séropositive. Deux mois après, elle quitte son partenaire. Elle lui reproche non seulement de l'avoir contaminée, mais aussi la vie difficile qu'il lui fait mener. La séparation durera plus de deux ans. Entre temps, la mère de la femme meurt. Les amis et voisins contraignent la femme à accomplir un rapport sexuel rituel avec son partenaire, afin de lever le deuil de sa mère. Suite à ce rituel, la femme tombe enceinte d'un troisième enfant, avec la crainte que celui-ci ne soit pas reconnu, d'autant que, pour le précédent enfant, conçu avant la séparation mais né postérieurement, le partenaire a été très long à en reconnaître la paternité.

Contrairement à son partenaire, la femme n'est pas entrée dans une phase symptomatique nettement déclarée. Elle craint d'être un jour le garde-malade de celui qu'elle considère désormais comme «son assassin». Elle préfère alors retourner au domicile maternel où elle rejoint sa sœur (24 ans) et ses trois frères respectivement âgés de 20, 18 et 13 ans. Sa sœur a de son côté deux fils de 6 ans et 18 mois, également issus de pères différents. Plus loin, nous verrons comment elle tentera de mettre en place une stratégie visant sa propre prise en charge.

## Une dégradation des conditions de vie matérielles

Dans un contexte urbain marqué par le sous-emploi, l'existence se mène au jour le jour et dépend de ressources très aléatoires (petits travaux, petit commerce). Une telle précarité est considérablement aggravée par la présence d'une personne malade – surtout lorsqu'il s'agit de l'homme, sur qui repose l'essentiel des ressources du ménage. Elle l'est aussi lorsque la femme elle-même est atteinte car elle ne peut guère compter sur son partenaire pour prendre en charge durablement les frais entraînés par un état de santé qui se dégrade. Le caractère instable et provisoire de sa situation maritale fait qu'elle peut être rejetée sans aucun recours dès qu'elle représente une trop lourde charge.

Le poids des dépenses provoquées par des hospitalisations de plus en plus fréquentes et par l'achat de médicaments vient déstabiliser une économie familiale déjà extrêmement fragile. Il en est de même concernant des besoins moins urgents mais permanents comme cela est le cas d'un régime alimentaire adapté à un état de santé déficient ou du renouvellement des vêtements au fur et à mesure que l'amaigrissement s'accroît.

La capacité de travail des personnes atteintes diminue rapidement avec la progression de la maladie, et celle-ci est d'autant plus rapide qu'elles ne peuvent pas se soigner et s'alimenter convenablement. Quand le partenaire réduit puis cesse ses activités, la femme tente souvent d'y suppléer tant que son propre état de santé le permet. Bientôt, elle aussi ne peut plus faire face et le ménage se trouve entièrement privé de ressources.

Pour ceux qui sont locataires de leur domicile, ce qui est le cas le plus fréquent parmi les personnes que nous avons suivies (37%), les dépenses et la perte de ressources entraînées par la maladie s'accompagnent de déménagements fréquents : à chaque fois vers des logements de moins en moins confortables. L'accès à un logement est la hantise des femmes non mariées – même lorsque le partenaire est propriétaire de la maison car, en cas de veuvage, elles ne peuvent revendiquer aucun droit à y demeurer et peuvent être expulsées par les héritiers.

Le cas présenté ci-dessous illustre cette situation. Il s'agit d'une femme d'origine burundaise. Ses parents ont immigré au Rwanda au début des années 70, à la recherche d'un travail. Ils se sont installés au nord du pays, près du Zaïre et se sont bien intégrés. En 1977, la femme est venue à Kigali, où elle rejoint sa sœur aînée qui y tenait un débit de boisson clandestin dit "dessous-le-lit". Là, elle a fait connaissance de son partenaire, également d'origine burundaise, arrivé au Rwanda en 1973, fuyant les troubles politiques survenus au Burundi. En 1975, il s'est établi à Kigali où il a retrouvé sa mère, ses deux sœurs et leurs enfants, ainsi que la famille de son jeune frère. Toutefois, au Burundi il a laissé ses deux partenaires et leurs enfants. Un de ses fils de 16 ans parvient à le rejoindre en 1991.

De son côté, la femme a eu trois partenaires dont les unions ont donné naissance à trois enfants. L'un d'entre eux est mort en bas âge. Les deux autres habitent, l'un chez son père et l'autre chez les parents de la femme. Elle aura trois enfants avec le nouveau partenaire, dont seul le premier a été reconnu.

La femme est mère au foyer, alors que le partenaire est un employé cadre dans une grande imprimerie. Ils vivent en location dans une maison relativement bien équipée comparée aux habitations voisines.

À la mort du partenaire, en mars 1992, la femme ne peut pas faire face aux exigences matérielles que réclame la vie d'une famille nombreuse. Elle regagne l'ancien domicile du ménage, un des trois appartements de la maison familiale abritant déjà une importante population de femmes veuves et d'enfants orphelins de père ou de mère. En effet, le partenaire venait de perdre sa sœur et son frère, qui laissaient derrière eux des enfants : deux jeunes filles pour la sœur, et trois pour le frère. Les deux jeunes filles vivent avec la mère du partenaire tandis que les enfants du frère vivent dans le troisième appartement avec leur mère.

Sur le plan matériel, la femme ne peut compter sur sa grande sœur, non parce qu'elle lui avait déconseillé de vivre avec ce partenaire, mais surtout parce qu'elle se trouve gravement

atteinte de tuberculose. La femme ne peut non plus miser sur la pension de veuvage, puisque son partenaire n'avait pas légalisé leur union. La belle mère, seule héritière légale, promet à la femme de lui verser une partie de la pension alimentaire, à condition qu'elle quitte l'appartement. Les parents de la femme ne peuvent non plus l'aider d'une façon significative car elle les a quittés depuis longtemps tout en leur laissant la charge d'élever un des enfants qu'elle a eu avec un autre partenaire. Désormais, elle vit au jour le jour d'un petit commerce de légumes qu'elle a lancé grâce au dernier salaire de son partenaire.

La femme a commencé à développer les maladies opportunistes du sida, mais écarte catégoriquement l'éventualité d'une quelconque séropositivité. Elle n'a pas été prendre connaissance de son statut sérologique. Paradoxalement, elle nous a confié vers la fin de l'étude certains égarements sexuels de son partenaire en faveur d'une femme de "mœurs douteuses". Ceci explique pourquoi, elle tentera plus tard d'aménager, mais en vain, une stratégie de prise en charge de ses enfants non reconnus.

### **Des menaces sur l'avenir des enfants**

Parmi les 103 enfants présents dans les ménages suivis, 64 n'ont pas été reconnus par leur père. Ils ne peuvent revendiquer aucun droit d'héritage, ni même aucun appui matériel de la part de la famille de leur père. Lorsque les relations de la mère avec sa propre parenté sont distendues ou conflictuelles, le risque est très grand qu'ils se retrouvent sans aucun appui lorsqu'ils seront orphelins. Ce n'est pas toujours le cas et une certaine solidarité familiale peut se manifester le moment venu, mais bien des familles qui constitueraient un recours potentiel souffrent, elles aussi, d'une situation très précaire ou même sont touchées par la maladie comme l'illustrent les deux cas précédemment présentés. Elles manquent alors de ressources pour accepter une charge économique supplémentaire. Le problème de l'entretien de leurs enfants et surtout leur avenir après leur propre disparition est revenu comme un leitmotiv tout au long des entretiens que nous avons eus avec les femmes atteintes – le souci se faisant de plus en plus pressant au fur et à mesure de la progression de la maladie.

Nous avons eu l'occasion de poursuivre notre étude auprès d'un homme après la mort de sa femme. Il exprime avec autant d'angoisse le drame que les orphelins risquent de subir après la disparition de leurs parents.

Originaire d'une préfecture septentrionale du pays, M. B. est arrivé à Kigali à l'âge de cinq ans, amené par un voisin de ses parents, qui s'y établissait pour affaires. Ce voisin a fini par l'embaucher comme chauffeur, assurant le trafic dans la sous-région des Grands Lacs. Sa future partenaire, née à la périphérie de Kigali, travaillait dans le restaurant de son frère. C'est à cet endroit, en 1986, que l'homme prenait ses repas et a fait sa connaissance. Il ignorait qu'elle avait eu deux enfants de pères différents. Le premier, âgé de 14 ans, vivait au Burundi et n'a été présenté au partenaire qu'à l'occasion des funérailles de la femme. Le deuxième enfant est une fillette de 12 ans, vivant chez les parents de son propre père qui l'ont reconnue. Le couple a eu deux enfants, mais seul le dernier est en vie. Les angoisses exprimées par l'homme se centrent sur ce dernier.

Après la mort de la femme, le partenaire hésite à confier son fils à sa famille. Il pensait le placer sous la tutelle de sa mère vivant à la campagne. Cependant, il a craint que les subsides qu'il lui aurait envoyés ne profitent aux enfants de sa sœur vivant actuellement avec la mère. Cette appréhension était renforcée par le fait qu'il soupçonnait cette sœur d'être elle-même atteinte du sida : elle présentait des manifestations d'eczéma, d'amaigrissement et de faiblesse généralisée.

Bien que cet homme fût convaincu de l'appui affectif que sa mère apporterait à son fils, il craignait que celui-ci, habitué au mode de vie des petits citadins, ne sombre dans la misère liée à "l'ignorance" caractérisant, selon lui, de nombreux ruraux.

La seule solution qui semblait lui convenir consistait à faire venir une de ses jeunes sœurs pour assurer la garde de l'enfant sur place. Cette stratégie a échoué, sa sœur n'ayant pas résisté au charme des jeunes gens de Kigali. Il ne lui restait que la solution d'engager un domestique, faute de soutien familial. Le remariage aurait été une autre solution, mais le

partenaire n'apprécie pas "les filles d'aujourd'hui" qui ne sont intéressées que par les biens de leur futur mari. Il attendra longtemps pour en trouver une qui soit différente de celles-là.

### **Le danger de l'exclusion**

On comprend que, dans la situation de grande fragilité sociale et matérielle qui est la leur, les femmes atteintes soient hantées par la crainte du rejet auquel peut donner lieu la révélation de leur séropositivité. Nous avons déjà analysé ailleurs les stratégies du "dire" et du "taire" (Raynaut, Muhongayire, 1994) qu'elles mettent en œuvre pour gérer une telle situation lorsqu'elles connaissent leur statut sérologique.

En substance, leurs craintes majeures vont vers leur partenaire. Que celui-ci soit ou non atteint lui-même, elles considèrent que, s'il venait à apprendre qu'elles ont été contaminées, il les accuserait d'avoir introduit le virus dans le couple –tant est grand le climat de suspicion d'infidélité– en particulier dans le cas d'unions non "légitimées" qui sont par nature provisoires.

Les violences physiques auxquelles les femmes sont souvent exposées du fait de ces soupçons donnent un caractère encore plus dramatique aux craintes qu'elles ressentent. Plus largement, la peur du rejet est aussi ressentie à l'égard de la famille, des amis, des voisins. Dans un contexte comme celui de Kigali, où la maladie touche pratiquement tout le monde directement ou indirectement, le fait qu'une personne soit séropositive ou malade n'entraîne pourtant pas nécessairement un rejet de la part de l'entourage. Quelques femmes que nous avons suivies ont su, au contraire, mobiliser une aide autour d'elles en faisant connaître leur situation. C'est particulièrement le cas de l'une d'entre elles qui bénéficiait d'une solide insertion sociale dans son quartier et qui apparaissait comme la victime d'un mari volage.

Nous n'avons observé aucune exclusion totale des personnes séropositives, mais des tentatives d'abandon de la part de l'un ou l'autre partenaire. Un cas a été signalé plus haut et, paradoxalement, c'est la femme qui refusait de vivre avec son "assassin". Là aussi, le couple a fini par se retrouver dans une maison que la femme a construite sur une parcelle qu'ils avaient achetée avant la séparation. À la fin de l'étude, les deux partenaires vivaient sous le même toit, tout en faisant lit à part.

### **Les stratégies de réponse des femmes**

Face aux graves menaces auxquelles elles se trouvent exposées, certaines femmes ont su et pu s'efforcer de développer certains recours. D'autres, au contraire, se trouvent totalement démunies.

#### **Un effort pour restaurer ou consolider des liens familiaux et sociaux**

Certaines femmes, conscientes de leur statut sérologique –soit qu'elles aient franchi le pas et soient allées s'en informer, soit qu'elles entretiennent des soupçons sans oser en vérifier la pertinence– entreprennent des efforts pour se rapprocher de leur famille afin de préparer une aide dont elles vont avoir de plus en plus besoin et, surtout, une prise en charge de leurs enfants. Il peut s'agir de relations personnelles renouées ou rendues plus étroites. Cela peut aussi prendre la forme d'une stratégie organisée, visant à appuyer la promotion économique d'un frère ou d'une sœur qui pourra constituer un recours le moment venu. La femme évoquée dans notre premier exemple, qui a quitté son partenaire, a usé de cette stratégie.

Elle a préféré investir dans sa propre famille en initiant ses petits frères à un métier, en associant le plus âgé à son petit commerce de légumes. Elle tente d'augmenter ses chances de réussite sociale en l'inscrivant à une auto-école. Avec le permis de conduire, il peut postuler à un emploi de chauffeur. Certaines misent, avec les mêmes objectifs, sur les plus âgés de leurs enfants. Des femmes n'hésitent pas à marier très tôt (16-18 ans) leurs filles, afin de constituer précocement les foyers d'accueil pour les petits frères.

Une autre stratégie consiste à exercer une pression sur le conjoint, afin de lui faire reconnaître officiellement ses enfants, et de consolider le lien familial. Malheureusement, cela ne réussit pas à toutes les femmes, car les partenaires avancent toujours l'insuffisance de ressources et leur incapacité à faire face aux dépenses entraînées.

D'autres femmes, qui n'entrevoient aucune possibilité d'aide du côté de leur famille ou de celle de leur partenaire, cherchent des voies de recours extérieures au cercle de la parenté. Elles essaient entre autres de s'assurer des garanties contre d'éventuelles tentatives de spoliations dont leurs enfants pourraient faire l'objet de la part de parents : elles cherchent le moyen de confier leurs biens à des organismes caritatifs (comme CARITAS) au bénéfice ultérieur de leurs enfants.

Celles qui ne disposent pas de ressources financières leur permettant d'envisager de telles stratégies investissent en priorité dans le lien social. Les unes s'efforcent d'étoffer leurs relations de bon voisinage en rendant des services à leurs proches immédiats, espérant ainsi consolider des liens qui bénéficieront ultérieurement à leurs enfants.

D'autres cherchent à entrer en contact avec des personnes atteintes. Elles y voient la possibilité de parler de leurs problèmes avec des gens qui les partagent. Mais elles espèrent aussi bénéficier d'une éventuelle solidarité dans le malheur et, même, donner une dimension collective à leurs demandes d'aide auprès d'institutions publiques ou d'ONG.

Enfin, une autre catégorie de femmes cherche un réconfort et un appui auprès de groupes religieux. Elles ont intensifié leur activité religieuse et quelques-unes se sont même converties afin d'aller vers ceux qu'elles pensaient susceptibles de leur apporter le soutien dont elles ressentaient le besoin (Pentecôtistes, groupes de prière charismatiques).

### **Une recherche d'autonomie économique**

Dans la plupart des ménages, les ressources financières sont fournies par l'homme. Les femmes disposent d'un éventail d'activités économiques qui peuvent leur apporter des revenus propres (petit commerce de denrées alimentaires, de vêtements, de boissons, petits services, etc.) mais, dans le cours normal d'une existence, ils ne sont guère destinés qu'à leur apporter quelques ressources d'appoint. Lorsque la maladie survient avec son cortège de bouleversements économiques, ces ressources acquièrent un rôle de plus en plus important. Certaines femmes y voient la possibilité d'alimenter une épargne dans laquelle elles pourront puiser si elles se retrouvent seules ou si leur propre santé se dégrade. Quelques-unes investissent dans l'achat d'un terrain ou d'une habitation afin d'assurer un toit à leurs enfants après leur décès. Dans les foyers où le partenaire, lui-même malade, n'est plus en mesure de travailler, ces activités féminines deviennent la base même de la survie de la famille.

Le "commerce sexuel" est, parfois, une activité qui s'offre à une femme seule. Parmi les 30 femmes suivies, nous en avons rencontré une, qui ne s'y livrant pas auparavant, a eu recours à ce type d'échange pour répondre aux problèmes économiques auxquels elle a été confrontée. Bien que se soupçonnant tout d'abord porteuse du VIH puis prenant conscience de la dégradation de son état de santé, elle se dit contrainte de se prostituer de façon régulière, faute de soutien familial et d'alternative économique, afin de pouvoir élever ses jeunes frères et sœurs devenus orphelins. Une autre, prostituée, connaît les avantages du port de préservatif même pour les personnes infectées. Cependant, elle déclare préférer *«mourir du sida demain plutôt que de mourir de faim aujourd'hui»*.

D'une façon générale, la conscience d'une précarité sociale et celle d'une vulnérabilité matérielle se combinent dans l'esprit de la plupart des femmes que nous avons suivies pour donner naissance à un sentiment d'insécurité. C'est pourquoi domine chez elles le souci d'une autonomie économique leur permettant de chercher par elles-mêmes les moyens de répondre aux difficultés que l'irruption du sida crée dans leur vie présente et, surtout, à celles qu'elles prévoient dans l'avenir.

Trop souvent, cela ne reste qu'un espoir vain. Beaucoup se lancent dans des activités commerciales grâce à un petit capital qu'elles ont su rassembler en vendant des biens

personnels ou en empruntant à des proches. Le poids excessif des dépenses quotidiennes et une aggravation brutale de leur santé viennent rapidement ruiner leurs efforts en les obligeant à dissiper leur petit capital. Très rares sont celles qui parviennent à enclencher un réel processus d'accumulation.

### **Gérer la prise de conscience du statut sérologique**

L'acceptation du statut sérologique est le point de départ de toute stratégie raisonnée de réponse à la maladie. Comme nous l'avons dit, le dispositif d'enquête épidémiologique au sein duquel notre propre étude s'insérait, offrait aux femmes la possibilité de prendre connaissance de leur statut sérologique, mais sans entreprendre aucune démarche active dans ce sens. Comme nous l'avons montré ailleurs (Raynaut, Muhongayire, 1993), les femmes ont répondu de trois manières à cette proposition. Moins de la moitié d'entre elles seulement ont demandé à prendre connaissance de leur statut. Parmi celles-ci, certaines ont pu accepter l'annonce qui leur était faite et c'est dans ce groupe que l'on a observé des tentatives organisées pour bâtir des stratégies de réponse. D'autres, au contraire, ont réagi par une attitude de déni qui traduisait souvent leur impossibilité à tirer des conséquences de l'annonce de leur séropositivité.

Parmi celles qui n'ont pas voulu connaître les résultats de leur test, la plupart ont fait leur propre chemin vers une prise de conscience plus ou moins avouée de la réalité de leur état. Cela s'est fait souvent parallèlement à un travail pour se donner sur différents plans, les moyens d'accepter la réalité qu'elles pressentaient. Dans plusieurs cas, l'intégration à des groupes religieux et la participation à des activités de prière ont tenu une place importante dans cette démarche de préparation personnelle.

Une des constatations auxquelles nous a conduits ce travail anthropologique sur des femmes séropositives est que le rapport à leur propre séropositivité est au cœur de toutes les stratégies de réponses concrètes qu'elles sont susceptibles de mettre en œuvre. Mais ce rapport n'est pas établi une fois pour toutes : il est le fruit d'une construction qui met en jeu tout un entourage social et matériel rendant possible ou interdisant de traduire l'acceptation de l'annonce en actes concrets.

### **Comment aider les femmes dans leur recherche de réponse ?**

Mettre en évidence divers problèmes que rencontrent les femmes séropositives et les stratégies qu'elles tentent de mettre ou souhaitent voir mises en place pour faire face au sida, c'est participer à l'effort qu'exige une lutte interdisciplinaire contre le sida. L'information ainsi réunie peut suggérer des pistes d'actions aux responsables politiques et administratifs et aux agents de santé qui sont en rapport professionnel direct avec les malades, afin que leurs interventions puissent s'accorder avec la situation circonstanciée de chaque cas.

Parmi ces pistes limitons-nous, dans le cadre de cet article, à celles qui nous paraissent les plus urgentes.

#### **Apporter une formation complémentaire aux personnels socio-médicaux**

Il s'agit d'une formation qui les prépare à aborder les problèmes avec plus d'acuité et de réalisme. Cela signifie développer chez eux une attention toute particulière aux situations sociales que vivent leurs interlocuteurs. C'est en fait la démarche du conseil qui est ici en jeu. Cela implique d'abord, un dialogue approfondi avec les personnes atteintes elles-mêmes, puis un réel soutien dans la recherche de solutions.

Une prise en compte des données réelles de l'environnement social et familial est nécessaire. Si une personne souhaite que sa famille participe à la résolution de ses problèmes, la tâche serait de convenir avec elle de la procédure de l'annonce et de l'aider à gérer les réactions de la famille après l'annonce. Cela suppose que les professionnels de santé s'ouvrent à un moment donné au dialogue avec la famille, afin de rendre possible une "négociation" portant sur les "bénéfices" et les "coûts" de l'implication familiale dans la prise en charge.

## Identifier et appuyer les structures de prise en charge de proximité

Les recours psycho-médicaux semblent actuellement marquer une tendance centralisatrice des soins et des conseils. Cela contribue à stigmatiser les lieux et les personnes qui les fréquentent. Certaines personnes évitent ces lieux craignant d'être identifiées. L'intégration de la prise en charge des personnes atteintes aux structures de base de soins et de conseils réduirait la méfiance des patients.

Une foison spontanée de structures relais pour assurer un soutien aux personnes atteintes s'est mise en place d'une façon affirmée.

Il s'agit principalement :

- d'associations de séropositives (association rwandaise miroir de la santé – ARMS),
- de structures d'appui psychologique, économique et matériel (Centre socio-pastoral ISANO, CARITAS ),
- d'initiatives privées d'aide juridique aux femmes et aux enfants touchés (Bureau social urbain, association de femmes juristes HAGURUKA),
- de structures de prise en charge des orphelins (African Evangelistic Entreprise –AEE–, Maisons familiales ).

D'autres formes de solidarités préexistantes ont été identifiées au sein-même de la communauté telles les tontines financières, les mini-coopératives de vente, et les groupes de prières entre voisins.

Au début de notre étude, près du quart des femmes que nous suivions bénéficiaient d'une aide matérielle de l'une ou l'autre de ces organisations. Lorsqu'elle s'est terminée (fin 1993), l'effectif des femmes avait doublé et certaines cumulaient l'aide d'au moins deux intervenants. La connaissance et la collaboration avec ces organisations nous a permis de faciliter l'accès d'un tiers d'entre elles à leurs services.

Il s'agissait donc d'interventions portant sur la satisfaction des besoins les plus urgents et les plus évidents, sans prise en compte des problèmes spécifiques des personnes atteintes et de leur entourage. Bien au contraire, la question du sida était passée sous silence. Dans cette situation de non-dit, les personnes séropositives non informées de leur état trouvaient une satisfaction à leurs besoins immédiats. En revanche, les personnes informées de leur statut ne pouvaient pas bénéficier d'un appui approprié, et en particulier d'un soutien à la conduite des stratégies qu'elles avaient elles-mêmes commencé à mettre en œuvre. Leurs attentes allaient bien au-delà d'une urgence matérielle liée à leur propre état de santé.

## Conclusion

Nous nous sommes rendu compte, au fur et à mesure de notre accompagnement, que lorsqu'on fait une recherche auprès d'une personne séropositive, on se trouve face à une personne malade, ou supposée le devenir puis mourir. De ce fait, entreprendre une recherche sur la prise en charge des sujets atteints par le VIH signifie qu'on étudie une forme particulière d'interaction qui s'inscrit dans un rapport d'assistance. La difficulté qui se pose alors réside dans le fait que le soutien apporté vise en l'occurrence à aider la personne atteinte à assumer sa mort, au lieu de l'aider à se remettre de sa maladie.

Ce qui faisait peur à la plupart de nos interlocutrices ce n'était pas le fait de mourir; puisqu'elles savaient qu'elles mourraient un jour. Par contre, elles avaient peur de la façon dont elles allaient mourir et des conséquences de cette mort sur les projets familiaux et plus particulièrement sur l'avenir des enfants. L'une de leur crainte était que ces derniers se retrouvent dans des conditions qui les rendent à leur tour très vulnérables à la contamination par le VIH.

Avoir connaissance de la nature de ces inquiétudes et des projets des femmes est précieux si l'on veut entreprendre une prise en charge palliative dans le court terme, mais qui soit indissociable d'une prévention de la transmission du VIH dans le moyen et le long terme. C'est le rôle des recherches en sciences sociales sur le sida de rendre compte des rapports sociaux complexes et souvent difficiles que les ménages et plus particulièrement les femmes, ont toujours affronté, bien avant l'éruption du sida. Par conséquent, une action de lutte contre le sida devra porter non seulement sur des groupes particulièrement à haut risque, mais aussi et même davantage sur l'ensemble de l'organisation sociale.

La démarche anthropologique fondée sur l'observation participante a permis aux femmes suivies de s'exprimer plus qu'ailleurs sur une alternative de prise en charge répondant à leur souci premier qu'est l'éducation de leurs enfants. La préoccupation quant à l'avenir des enfants se fonde sur la connaissance que les femmes ont de leur propre itinéraire social ou de celui de leur partenaire, jalonné de multiples facteurs de risque. Les histoires de vie, dont nous avons présenté ici un court extrait, mettent en évidence la fragilité des situations familiales vécues par les femmes et leurs partenaires.

Les stratégies des femmes face aux menaces sur l'avenir de leurs enfants montrent finalement que le sida conduit non seulement une population à remettre en cause le fonctionnement de la société mais lui donne aussi les possibilités de formuler une nouvelle conduite de la vie sociale et familiale. Dans ces stratégies, les femmes expriment le fait qu'elles ne souhaitent pas que leur triste histoire se perpétue à travers leur descendance.

Ces modèles d'auto-prise en charge, entrepris individuellement, porteraient davantage de fruits s'ils bénéficiaient d'un appui précoce. Quelques prestations faciliteraient le redressement de situations jugées désespérées par les femmes. Nous pensons notamment au rôle de conseillers conjugaux dans la régularisation des unions non "légitimées". Nous pensons également aux facilités dont pourraient bénéficier les enfants afin de pouvoir séjourner souvent dans les familles des parents. Pour plus de la moitié des femmes de l'étude, cela impliquerait des frais insurmontables de déplacements vers leur famille d'origine ou celle de leur partenaire. Les entretiens répétés auprès des femmes suivies mettent en évidence une lacune dans la prise en charge, traduisant une faible capacité à gérer la prise de conscience du statut sérologique. Nous avons montré ailleurs (Muhongayire, 1995), qu'un travail concerté des personnels médicaux et sociaux visant à déculpabiliser le malade, à démystifier la maladie et à dédramatiser la situation, laissait entrevoir l'espoir d'une prise en charge des personnes séropositives et des malades dans des conditions moins ambiguës que celles observées aujourd'hui.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Bugingo G., Ntilivamunda A., Nzaramba D., Van De Perre P., Ndikuyeze A., Munyantore S., Mutwewingabo A., Bizimungu C. (1988). Étude sur la séropositivité liée à l'infection au Virus de l'Immunodéficience au Rwanda, *Revue Médicale Rwandaise*, 54 : 37-42.

Muhongayire F. (1995). Comment préparer la famille africaine à jouer son rôle de prise en charge des personnes infectées par le VIH ? *Sociétés d'Afrique et sida*, GRID, Université de Bordeaux, 29 : 8.

PNLS (1991). *Surveillance de l'infection VIH par postes sentinelles au Rwanda*.

Raynaut C., Muhongayire F. (1993). Chronique d'une mort annoncée : problèmes éthique et de méthode posés par l'application de la démarche anthropologique au suivi des familles touchées par le sida (à partir du cas rwandais). *Actes de l'atelier "Sciences sociales face au sida en Afrique. Cas africains autour de l'exemple ivoirien"*, Petit-Bassam, ORSTOM.

Raynaut C., Muhongayire F. (1994). Connaître ou ignorer, dire ou taire : les ambiguïtés de l'annonce du statut sérologique chez les femmes de Kigali (Rwanda). *Les personnes atteintes : des recherches sur leur vie quotidienne et sociale*, Coll. Sciences sociales et sida, Paris, ANRS.



# **Devenir socio-économique des enfants et familles touchés par l'infection à VIH/sida dans les pays en développement**

## **L'exemple de la Côte-d'Ivoire**

Nathalie Bechu\*, Agnès Guillaume\*\*, Sylvie Delcroix\*\*\*  
Bi Tah N'Guessan\*\*\*\*

### **RÉSUMÉ**

Cet article présente les grands principes méthodologiques d'une étude portant sur le devenir socio-économique de familles touchées par le sida dans trois pays en développement (Burundi, Haïti et Côte-d'Ivoire), et les problèmes éthiques posés par sa réalisation. Les évolutions des conditions de vie des ménages et de leur structure familiale, notamment en cas de décès du malade, sont analysées à la lumière des résultats de l'enquête menée en Côte-d'Ivoire. Une attention particulière est portée sur les changements dans les conditions de vie des femmes, particulièrement affectées par l'instabilité matrimoniale, et aux bouleversements subis par les enfants, notamment en cas de décès des parents.

### **MOTS-CLÉS**

Conséquences familiales, conséquences économiques, femmes, enfants, familles, sida, Côte-d'Ivoire, pays en développement, Afrique.

\* Laboratoire d'économie sociale, Université de Paris I, Paris.

\*\* ORSTOM, Paris.

\*\*\* Centre international de l'enfance, Paris.

\*\*\*\* Université d'Abidjan, Côte-d'Ivoire.

## Introduction

L'épidémie de sida, en affectant principalement des adultes jeunes, auxquels incombent souvent d'importantes responsabilités professionnelles et familiales, entraîne des bouleversements dans la vie quotidienne des malades et de leur entourage. Ces effets de la maladie sont particulièrement importants dans les pays en développement, en raison de la quasi-inexistence de systèmes de protection sociale, du dysfonctionnement des structures sanitaires et de la précarité des ressources financières des ménages –surtout dans le contexte de crise politique, sociale et économique qu'ils subissent.

Dès la fin des années 80, les articles consacrés aux conséquences économiques, sociales et familiales du sida sur les populations touchées ont analysé, principalement à la lumière de la situation de l'Afrique Centrale ou de l'Est (et surtout de l'Ouganda) (Konde-Lulle *et al.*, 1993), les effets de la maladie sur l'organisation familiale (Ankrah, 1993 ; Ankrah *et al.*, 1993) et sur la productivité économique des ménages (Barnett, 1994) : diminution des capacités productives due à la maladie ou au décès de jeunes adultes (Gillepsie, 1989 ; Foster, 1993), amenuisement des principales sources de revenus (Brown *et al.*, 1994), report de responsabilité parentale sur les grands-parents (Dozon, Guillaume, 1994), essoufflement de la solidarité familiale (Seeley *et al.*, 1993), déscolarisation et entrée précoce des enfants dans le monde du travail, ou encore situations extrêmes d'isolement de certains orphelins (Prebble, 1990 ; UNICEF, 1990, Davachi *et al.*, 1988, Hunter, 1990 ; Barnett, Blaikie, 1992 ; Ankrah, 1991). Même si ces publications ont rapidement démontré la gravité de l'épidémie en termes d'équilibres socio-économiques, et mis en avant l'absolue nécessité d'intervenir pour tenter de rétablir les équilibres familiaux, elles n'ont pas pour autant conduit à la mise en œuvre de stratégies globales de soutien en faveur des familles touchées par la maladie (Béchu, 1995).

Ce retard dans l'engagement de telles stratégies a plusieurs explications : faible tradition de prévention dans certains pays en développement, difficulté de mise en place de telles interventions dans les contextes économique, politique et sanitaire actuels, et existence supposée de solidarités familiales ou communautaires capables de résoudre l'essentiel des problèmes. À cela s'ajoute une connaissance imprécise de la succession des événements induits par la maladie et des capacités de réponses des personnes et familles touchées, mais aussi des autorités politiques et sanitaires.

Pour apporter de nouveaux éléments à la réflexion sur le soutien aux familles affectées par le sida dans les pays en développement, le Centre international de l'enfance a initié en 1991-1992 un programme de recherche destiné à étudier l'évolution des conditions de vie des familles touchées par l'épidémie dans trois pays de forte prévalence et présentant des contextes socio-économiques et culturels différents : la Côte-d'Ivoire, le Burundi et Haïti<sup>1</sup>.

Les premiers enseignements de cette recherche portent à la fois sur la nature et l'ampleur des conséquences socio-économiques du sida et des stratégies de lutte adoptées par les ménages, et sur la méthodologie de la recherche. Nous mettrons donc ici l'accent sur les choix éthiques et méthodologiques qui ont conditionné cette recherche, avant de présenter, à la lumière des premiers résultats de l'enquête menée en Côte-d'Ivoire, les principaux apports de cette étude en termes d'actions de soutien en faveur des personnes et familles affectées par le VIH/sida.

<sup>1</sup> Cette recherche est réalisée avec la participation de l'ORSTOM, du Laboratoire d'économie sociale de l'Université de Paris I, de l'Université de Côte-d'Ivoire, de l'Institut haïtien de l'enfance, du Programme national de lutte contre le sida du Burundi, avec le soutien financier de l'Agence nationale de recherches sur le sida et du ministère français de la Coopération et du Développement.

## Des choix éthiques et méthodologiques conditionnant la portée de la recherche

### Privilégier l'éthique à la représentativité

Le suivi de familles affectées par le VIH/sida nécessite au préalable l'identification des personnes séropositives ou malades du sida. Dans cette étude, pour des raisons éthiques, le choix a été fait de ne les recruter qu'à partir des établissements de soins (centres hospitaliers, centres antituberculeux ou hôpitaux confessionnels)<sup>2</sup> qui les avaient déjà informées de leur statut sérologique et assuraient un suivi médical. Afin d'analyser à moyen terme les conditions de vie des malades et de leurs proches (notamment les enfants), le suivi n'a concerné que des personnes "en début de maladie"<sup>3</sup>, et assumant la charge d'un ou plusieurs enfants. Seules les personnes acceptant les contraintes de l'enquête (un suivi régulier à domicile pendant un an ; une éventuelle participation des autres membres du ménage) ont été incluses dans l'échantillon.

Ces restrictions dans la sélection de l'échantillon initial, même si elles ont été accompagnées d'un souci de diversification de la population (recrutement à partir d'établissements de soins de nature différente, en zones urbaine et rurale ; constitution d'un sous-échantillon pour le suivi à l'issue d'une première phase d'observation<sup>4</sup>) ont conduit à la constitution d'un échantillon non représentatif de la population des malades du sida, ni *a fortiori* de la population générale.

Cette absence de représentativité de l'échantillon retenu n'est pas préjudiciable aux objectifs de l'étude qui ne consistent pas à repérer les conséquences directes de la maladie, mais plutôt à identifier l'évolution des équilibres socio-démographiques et économiques des familles touchées par la maladie, et leurs réponses<sup>5</sup>. Elle ne va pas non plus à l'encontre d'une analyse approfondie des problèmes rencontrés par les familles affectées, mais elle rend nécessaire la prudence dans la formulation des conclusions de la recherche, leur utilisation, et leur transposition à d'autres contextes.

### Les difficultés d'un suivi régulier sur le moyen terme

Après une première phase d'enquête, un suivi des malades et de leurs ménages a été mené dans chaque pays pendant un an à raison d'un passage à domicile tous les deux mois. L'enquête a été réalisée auprès des autres membres du ménage en cas d'absence prolongée des malades (déplacement ou hospitalisation) ou en cas de décès.

Ce type d'enquête, reposant sur la succession de passages à intervalles réguliers, présente de nombreux avantages : il permet une plus grande précision dans la collecte des données, notamment en limitant les risques d'omission dans les déclarations des enquêtés et en améliorant la précision de certaines informations chiffrées (par exemple, les estimations des dépenses et revenus sont incontestablement plus fiables lorsqu'elles concernent de courtes périodes, et sont recueillies à intervalles réguliers).

<sup>2</sup> Ces structures de soins partenaires ont bénéficié d'un soutien spécifique à l'occasion de cette recherche, principalement par l'apport de médicaments et la délivrance régulière de documentations sur le sida.

<sup>3</sup> On entend par "personnes en début de maladie" des individus séropositifs, présentant les premiers signes cliniques de la maladie.

<sup>4</sup> Parmi les 200 ménages recrutés pour la 1<sup>ère</sup> phase d'enquête (à passage unique), 120 ont été retenus pour le suivi ultérieur, notamment sur la base du principe visant à constituer un échantillon de suivi présentant des caractéristiques socio-économiques les plus diversifiées possibles.

<sup>5</sup> La recherche de la représentativité de la population étudiée supposerait de procéder à un dépistage systématique de la population, pratique éthiquement inacceptable et qui de surcroît entraînerait d'importants coûts d'enquête, surtout dans les pays de faible prévalence. Pour des raisons comparables, le principe d'une enquête cas/témoins, pour cette étude, a été abandonné.

Cependant les enquêtes à passages répétés posent souvent le problème de la déperdition de l'échantillon au fil du temps. Mais en Côte-d'Ivoire, malgré la mobilité des familles et le décès de certains malades, le suivi des ménages a pu être effectué régulièrement grâce au principe de participation volontaire des ménages et grâce à la qualité des relations qu'ils ont entretenues avec les enquêteurs. Ainsi, parmi les 120 familles enquêtées en Côte-d'Ivoire, treize seulement n'ont pas pu être suivies jusqu'à la fin de l'enquête. Vingt-quatre des malades appartenant aux 107 ménages restants sont décédés au cours du suivi et cinq ont quitté le ménage, sans pour autant faire obstacle à la poursuite de l'enquête, même si ces décès et départs ont parfois occasionné la collecte de données incomplètes et entraîné une variabilité des effectifs d'un passage à l'autre, problématique pour la réalisation de l'analyse.

Un autre problème apparu lors de la réalisation de cette enquête tient à la fréquence et la longueur des interviews, parfois difficiles à conduire auprès de personnes dont l'état de santé se dégrade, et pouvant engendrer une certaine lassitude chez le malade comme chez l'enquêteur.

Enfin, s'il est important dans ce type de recherche de maintenir une observation régulière pour obtenir des informations précises et fiables, le suivi rapproché (tous les deux mois), bien que permettant une mesure fine des événements, ne laisse parfois apparaître que des évolutions limitées, statistiquement peu significatives. De plus, la durée totale de l'enquête a été dans certains cas insuffisante pour mettre à jour des modifications importantes dans les conditions de vie. Une solution plus adaptée pour des études de cette nature consisterait sans doute à augmenter la durée du suivi, tout en réduisant la fréquence des entretiens (un par trimestre par exemple)<sup>6</sup> et en accroissant la taille de l'échantillon.

### **Une approche difficile de l'évolution de l'état de santé des malades**

Lors de la conception de cette enquête, la question de l'appréhension réelle de l'évolution de l'état de santé du malade et celle de la nécessité de coupler cette enquête avec des données médicales se sont posées. Or les objectifs spécifiques de la recherche, le respect des règles d'éthique et de confidentialité, mais aussi la nature de la maladie, nous ont conduits à choisir de ne pas interroger spécifiquement les malades sur l'évolution de leur état de santé. En effet, le choix du lieu d'enquête (domicile des malades), et la diversité des recours thérapeutiques des malades (biomédecine et/ou médecine traditionnelle) rendaient difficile, voire impossible, toute mise en relation des données collectées dans le domaine socio-économique avec des informations médicales précises. De plus, la réalisation des interviews par des enquêteurs sans formation médicale ne permettait pas l'obtention de ces informations.

Ce choix de ne pas mener d'investigations "médicales" a facilité le déroulement de la collecte des informations, en permettant aux enquêteurs d'observer une plus grande neutralité vis-à-vis des malades et de leur entourage, et ainsi de respecter la confidentialité et le secret médical<sup>7</sup>. Il pose cependant certains problèmes dans l'analyse des données, puisqu'il est difficile d'établir des relations entre certains changements et le développement du sida. Mais l'évolution de la maladie et ses effets sur les conditions de vie des ménages ont pu être appréhendés à travers plusieurs questions : par exemple, les raisons des modifications dans l'activité professionnelle ou domestique, l'évolution de la consommation de soins, ou encore les changements relationnels entre le malade et son entourage<sup>8</sup> sont mis en relation avec le développement de la maladie. Par contre, il n'a pas toujours été possible d'établir un lien entre la progression de l'infection et certains événements : ainsi, en dehors des cas de décès, il est difficile d'associer un changement dans la consommation globale, ou une modification de la composition du ménage, au fait que le malade se trouve à un stade spécifique de la maladie.

<sup>6</sup> Notons à ce propos que les études menées par exemple par Barnett et Blaikie (1992) en Tanzanie, qui ont permis de montrer des évolutions sensibles dans la composition et l'activité économique des ménages, se sont basées sur une période de référence de neuf années.

<sup>7</sup> Pour limiter tout risque de non-respect de la confidentialité –en particulier à l'égard des autres membres du ménage, souvent non informés du statut sérologique du malade– toute référence explicite au sida a été exclue des questionnaires. Seules certaines questions faisaient allusion à "la maladie".

<sup>8</sup> Ces différents éléments nous ont permis d'élaborer un "indicateur de santé" pour approfondir l'analyse.

## Les familles affectées en Côte-d'Ivoire : quelles conditions de vie et quelles stratégies de soutien ?

L'analyse de la littérature relative à l'impact du sida sur l'organisation des familles affectées fait état de changements très importants des conditions de vie induits par la maladie compte tenu notamment de sa gravité, de son caractère fortement invalidant, létal, et de la très courte espérance de vie des malades (McGrath *et al.*, 1993 ; Foster *et al.*, 1991 ; Danziger, 1994) : elle était estimée, au début des années 90 et dans le contexte africain, à six mois à partir de leur premier diagnostic en milieu médical.

Quels sont, dans l'étude réalisée en Côte-d'Ivoire, les déséquilibres socio-économiques et familiaux que l'on peut mettre en évidence, après un suivi des familles affectées ?

### Des évolutions progressives et parfois temporaires des conditions de vie des ménages

L'analyse de la situation économique des ménages après douze mois d'observation<sup>9</sup> révèle des évolutions plus limitées que celles identifiées dans des études antérieures.

Par exemple, au Rwanda, Kabeja *et al.* (1991) font état d'une diminution très rapide des revenus des ménages affectés par le sida : en effet, 51% des ménages interrogés signalaient une baisse de plus de la moitié de leurs revenus depuis le début de la maladie. En Côte-

Tableau 1

### Activité du malade, revenus et dépenses du ménage aux premier et sixième passages de suivi

|   | 1 <sup>er</sup> passage<br>(103 malades présents) | 6 <sup>ème</sup> passage<br>(78 malades présents) |
|---|---|---|
| <b>Activité professionnelle :</b>                                 |   |   |
| • nombre de malades en activité                                   | 58  | 46  |
| • pourcentage de malades présents en activité                     | 56  | 59  |
| <b>Activité domestique :</b>                                      |   |   |
| • nombre de malades assumant des tâches domestiques               | 71  | 53  |
| • pourcentage de malades présents assumant des tâches domestiques | 69  | 68  |
| <b>Revenus du ménage :</b>  |   |   |
| revenu mensuel moyen du ménage en F CFA                           | 58 185*   | 56 765  |
| <b>Source de revenus dominante</b><br>(% de ménages concernés) :  |   |   |
| • revenus professionnels du malade                                | 35,5  | 28,0  |
| • autres revenus professionnels                                   | 43,9  | 43,9  |
| • revenus non professionnels (transferts monétaires)              | 10,3  | 21,5  |
| • emprunt   | 8,4   | 0,9   |
| • revenus nuls  | 1,9   | 5,6   |
| <b>Dépenses du ménage :</b>                                       |   |   |
| dépenses mensuelles moyennes du ménage en F CFA                   | 77 102*   | 56 700  |

\* Les informations recueillies au 1<sup>er</sup> passage renvoient à une période plus longue (6 à 8 mois) que celle qui sépare chaque passage du suivi (2 mois). L'écart entre le montant des dépenses et des revenus mensuels au 1<sup>er</sup> passage peut donc s'expliquer en partie par des erreurs de déclaration. Soulignons également que l'épargne n'a pas été comptabilisée dans les revenus mensuels moyens.

<sup>9</sup> La phase de suivi d'une durée de douze mois est intervenue six à huit mois après l'enquête de sélection. Les questionnaires de l'enquête de sélection et de la phase de suivi étaient différents mais certaines données sont toutefois comparables et donc observables sur une durée d'environ vingt mois.

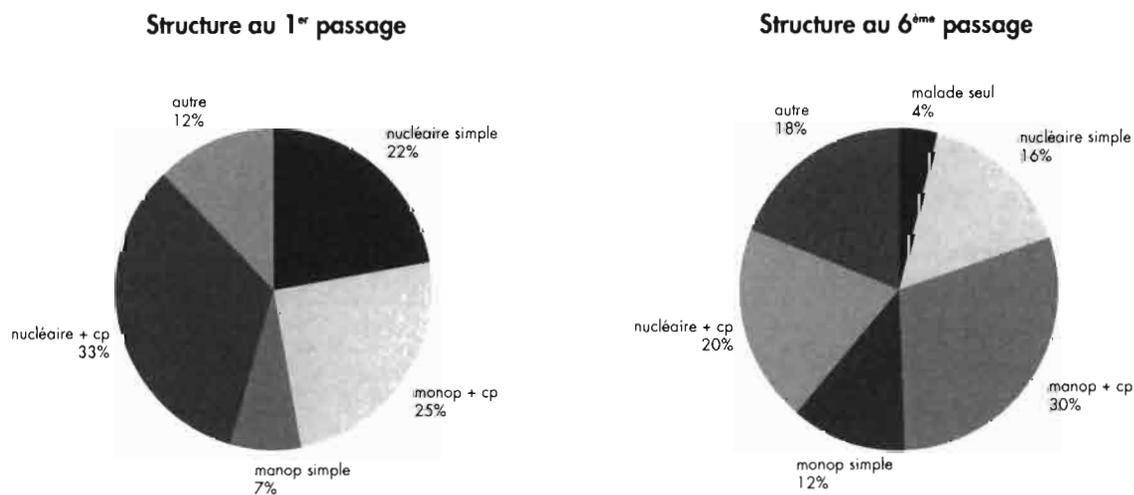
d'Ivoire, on n'observe pas véritablement de diminution des revenus mensuels moyens des ménages. De plus, le départ de certains membres des ménages a parfois permis de maintenir, voire même d'accroître, le niveau moyen des revenus et des dépenses par individu. Les malades eux-mêmes jouent un rôle important dans cette relative stabilité des revenus des ménages : après vingt mois d'enquête, près de 60% des malades toujours présents dans le ménage exercent encore leur activité professionnelle (malgré des cessations temporaires d'activité pour un tiers d'entre eux), ou ont débuté une nouvelle activité pour maintenir le niveau de revenus de leur ménage. Ainsi, dans plus d'un ménage sur trois en moyenne sur la période de suivi (35,5%), les revenus proviennent principalement du malade (tableau 1). Par ailleurs, dans les deux tiers des cas, ce dernier assume encore des activités domestiques en fin de suivi.

Mais, même si les malades semblent occuper encore, en fin de période d'observation, une place importante dans la gestion quotidienne du ménage et dans l'apport en ressources financières, bon nombre d'entre eux ont été contraints de mettre en œuvre des stratégies d'adaptation pour maintenir leur niveau de vie. Plus de la moitié des malades qui assumaient des tâches domestiques avant le début de leur maladie ont dû déléguer leurs responsabilités ou au moins une partie de celles-ci et 45% des malades ayant exercé une activité professionnelle avant ou pendant l'enquête ont dû l'interrompre définitivement, contraignant ainsi parfois d'autres membres à s'impliquer dans l'activité économique du ménage.

Ainsi, même si les revenus moyens des ménages évoluent peu, la structure des revenus est inévitablement modifiée : en particulier, les transferts monétaires extérieurs (aides de la famille, pensions, bourses, revenus locatifs, héritages) prennent toute leur importance puisqu'ils constituent, à la fin de la période d'observation, la principale source de revenus pour 21,5% des ménages (contre 10% au début du suivi), et l'unique apport monétaire pour un ménage sur dix. Cette aide monétaire extérieure met en évidence le rôle des solidarités familiales et communautaires dans le soutien aux familles atteintes, mais aussi la relative précarité de ces ménages ne pouvant plus assumer seuls leur survie.

Figure 1

**Typologie familiale aux premier et sixième passages (ensemble des malades, vivants ou décédés au sixième passage - 107 cas)**



cp = composant périphérique  
 monop = monoparental  
 Source : Delcroix, Guillaume, 1995

La structure des familles observées subit elle aussi des modifications sur la période ; elle évolue dans plus d'un tiers des familles (37%) surtout dans le sens d'une déstructuration familiale à cause du décès du malade (22% des cas), de l'instabilité matrimoniale (séparation, divorce) mais aussi du départ d'individus du ménage.

Au début du suivi, le modèle familial dominant est le modèle nucléaire<sup>10</sup> (simple ou avec composants périphériques) qui représente plus de la moitié des ménages (55% des ménages), mais à la fin de l'observation, le modèle monoparental seul ou avec composants périphériques devient le modèle le plus fréquent (42% des ménages), et seulement 36% des ménages sont des ménages nucléaires. Ces évolutions révèlent donc une certaine forme de déstructuration familiale ; déstructuration encore plus visible pour les malades qui restent seuls à la fin de l'observation (4%), attestant ainsi d'un affaiblissement des solidarités familiales. Ces changements se traduisent aussi par la constitution de familles où les enfants se retrouvent seuls ou vivant avec d'autres personnes que leurs parents biologiques (3% au premier passage ; 9% au 6<sup>ème</sup> passage) : une situation critique pour leurs prise en charge et devenir économique.

L'analyse de la composition familiale est importante car elle permet d'appréhender le degré de vulnérabilité des familles ; en effet, leur avenir est beaucoup plus préoccupant si le nombre d'enfants et d'adultes inactifs prédomine. À l'inverse, la présence de composants périphériques dans les ménages (c'est-à-dire d'aînés, de frères et sœurs du malade ou de personnes non apparentées) peut constituer un élément de stabilisation économique et sociale puisqu'elle permet que la survie du ménage ne dépende pas exclusivement des revenus du malade (61% des ménages disposent de revenus professionnels qui proviennent d'individus autres que le malade au 6<sup>ème</sup> passage). Par ailleurs, elle peut constituer une sécurité pour la prise en charge sociale et affective des enfants, à condition que les solidarités familiales puissent s'exercer malgré la pression économique que subissent actuellement les ménages.

L'identification de ces évolutions dans les compositions familiales et des conditions de vie économiques des ménages permet de définir des populations cibles prioritaires pour la mise en œuvre de stratégies d'intervention. Bien que certains changements intervenus sur l'ensemble de l'échantillon, entre le début et la fin de période, apparaissent relativement limités, une analyse plus fine de certaines sous-populations (ménages dirigés par des femmes, ou dans lesquels le malade est déjà décédé, ménages d'orphelins...) révèle des évolutions plus contrastées.

### **Les femmes : une population plus vulnérable ?**

L'évolution des conditions de vie des ménages, aussi bien en termes économiques que d'environnement familial, n'est pas identique selon que le malade est un homme (60% des ménages suivis) ou une femme (tableau 2).

La situation familiale des femmes est moins stable que celle des hommes : ainsi, au début du suivi, près de trois-quarts des hommes (71%) vivent dans des familles nucléaires simples ou avec composants périphériques, contre seulement 33% des femmes ; par contre, plus de la moitié des femmes appartiennent à des familles monoparentales. À la fin de l'observation, la tendance se confirme puisque les femmes sont encore plus nombreuses à vivre dans des familles monoparentales, posant ainsi à terme la question de leur devenir.

En revanche, les femmes malades se trouvent moins exposées à des phénomènes de déstructuration familiale quand elles vivent dans des familles monoparentales ou nucléaires dans lesquelles des composants périphériques sont présents. En effet, le départ de ces composants dans les ménages monoparentaux se produit dans 21% des ménages d'hommes et dans seulement 7% des ménages de femmes. La cohésion familiale des ménages où elles

<sup>10</sup> Le modèle nucléaire correspond à une famille composée du malade, de son conjoint et de ses enfants ; le modèle monoparental à une famille composée du malade ou de son conjoint et de ses enfants. À ces deux types de familles s'ajoutent parfois des "composants périphériques" : c'est-à-dire des personnes apparentées ou non au malade.

Tableau 2

**Évolution de la structure des ménages entre les premier  
et sixième passages (ensemble des ménages)**

| Types de ménage  | Hommes (%)            |                        | Femmes (%)            |                        | Ensemble (%)          |                        |
|--|-----------------------|------------------------|-----------------------|------------------------|-----------------------|------------------------|
|  | 1 <sup>er</sup> pass. | 6 <sup>ème</sup> pass. | 1 <sup>er</sup> pass. | 6 <sup>ème</sup> pass. | 1 <sup>er</sup> pass. | 6 <sup>ème</sup> pass. |
| Famille nucléaire simple   | 31                    | 21                     | 13,3                  | 8,9                    | 22                    | 16                     |
| Famille monoparentale simple   | 8,1                   | 12,8                   | 9                     | 11,1                   | 7                     | 12                     |
| Famille nucléaire + composants périphériques   | 40                    | 24,2                   | 20                    | 13,3                   | 33                    | 20                     |
| Famille monoparentale + composants périphériques   | 11,3                  | 21                     | 42,2                  | 42,2                   | 25                    | 30                     |
| Famille composée d'autres parents, de personnes sans parenté avec le malade, et sans enfants du malade | 8,1                   | 6,4                    | 11,1                  | 13,3                   | 12                    | 9                      |
| Famille composée d'enfants du malade avec ou sans autres parents, et sans le malade                    | 1,6                   | 8,1                    | 4,4                   | 11,1                   | -                     | 9                      |
| Malade seul  | -                     | 6,5                    | -                     | -                      | -                     | 4                      |
| Effectifs  | 62                    |                        | 45                    |                        | 107                   |                        |

Pass. = passage

vivent semble donc plus forte puisque leur composition reste plus stable que pour les malades masculins.

Ces divergences de composition familiale entre hommes et femmes s'expliquent par des situations matrimoniales différentes : presque tous les hommes de l'échantillon sont en union (93%) contre seulement la moitié des femmes. Nombre d'entre elles sont déjà veuves (18%), situation qui peut s'expliquer par le décès éventuel d'un conjoint qui aurait pu contaminer sa femme. L'instabilité matrimoniale affecte davantage les femmes : les ruptures d'unions sont plus fréquentes quand leur état de santé se dégrade : 27% en ont été victimes contre seulement 10% d'hommes. Cette instabilité matrimoniale est probablement liée au manque d'informations sur cette maladie (Vidal, 1995) : certains auteurs ont mis en évidence un rejet des femmes, parfois les premières dépistées dans le couple à l'occasion du suivi prénatal.

Ces changements matrimoniaux tendent à précariser les conditions de vie des femmes touchées par le virus et posent le problème de la prise en charge de leurs enfants (Ullin, 1992 ; Keogh, 1994 ; de Bruyn, 1992). Bien que 38% des femmes exercent une activité professionnelle au début de l'enquête –principalement d'ailleurs dans le secteur informel–, l'indépendance économique du ménage reste fortement subordonnée aux revenus monétaires professionnels d'autres personnes du ménage et aux transferts monétaires familiaux. À ces difficultés économiques s'ajoutent les problèmes de la gestion quotidienne de la survie de la famille : plus de la moitié des femmes malades ont dû déléguer leurs responsabilités domestiques –y compris la préparation des repas et les soins quotidiens des enfants– au cours du suivi.

### **Le décès des malades : un événement déterminant pour le devenir des ménages**

La dégradation des conditions de vie du ménage a déjà été évoquée quand le malade est une femme, mais se pose de façon accrue dans les familles touchées par le décès du malade, compte tenu du rôle important qu'il joue dans la gestion quotidienne et financière de la famille.

Tableau 3

**Revenus et dépenses des ménages selon le devenir des malades**

|   | Malade présent<br>au 6 <sup>ème</sup> passage | Malade décédé ou<br>parti au 6 <sup>ème</sup> passage |
|---|---|---|
| <b>Structure des revenus des ménages en fin de suivi en %:</b>                            |   |   |
| • revenus professionnels du malade  | 49  | 0   |
| • autres revenus professionnels   | 33  | 63,5  |
| • revenus non professionnels (transferts monétaires)                                      | 16,5  | 33  |
| • emprunt   | 1,5   | 3,5   |
| <b>Revenus mensuels moyens du ménage en F CFA :</b>                                       |   |   |
| • 1 <sup>er</sup> passage   | 63 845  | 43 430  |
| • 6 <sup>ème</sup> passage  | 66 360  | 34 460  |
| • revenu mensuel moyen du ménage sur toute la durée du suivi                              | 70 575  | 47 920  |
| <b>Revenu mensuel moyen par individu en F CFA :</b>                                       |   |   |
| • 1 <sup>er</sup> passage   | 8 940   | 6 330   |
| • 6 <sup>ème</sup> passage  | 14 200  | 7 030   |
| • revenu mensuel moyen par individu sur toute la durée du suivi                           | 11 750  | 7 960   |
| <b>Dépenses mensuelles par individu en F CFA<br/>(hors dépenses de santé du malade) :</b> |   |   |
| • 1 <sup>er</sup> passage   | 10 550  | 12 080  |
| • 6 <sup>ème</sup> passage  | 14 850  | 10 830  |
| • dépense mensuelle moyenne<br>par individu sur toute la durée du suivi                   | 11 600  | 10 000  |

Ainsi il apparaît que les revenus moyens par individu, dans les ménages touchés par le décès du malade, sont inférieurs de 30% à ceux des autres ménages, et que ces revenus sont fortement dépendants de la solidarité familiale et communautaire (tableau 3). Près d'un tiers des ménages dans lesquels le malade est décédé survit principalement grâce aux transferts monétaires extérieurs qui constituent en fin de suivi 34% du revenu total des ménages de malades décédés (contre 17% seulement lorsque le malade est toujours en vie). Certaines familles (2 sur 24) se sont d'ailleurs trouvées dans des situations de dénuement extrême car complètement dépourvues de ressources financières après le décès du malade.

Les difficultés quotidiennes des ménages touchés par le décès du malade apparaissent aussi dans l'analyse de leur consommation courante puisque en douze mois de suivi, on constate une diminution de 30% des dépenses consacrées aux biens de subsistance, et une baisse équivalente des achats d'alimentation avec pour conséquence un risque de malnutrition pour la famille, problème accentué par le fait que de moins en moins de ménages dans lesquels le malade est décédé au cours de l'enquête perçoivent des aides alimentaires extérieures (tableau 4).

Les déstructurations familiales provoquées par le décès des malades soulèvent aussi la question de la socialisation des membres du ménage, et surtout celle des enfants : en fin de suivi, dans près d'un tiers des ménages (31%), un des parents au moins est décédé (pour 2% d'entre eux, les enfants sont orphelins de père et de mère). La situation économique de ces ménages est particulièrement préoccupante : leurs capacités productives, et donc leurs revenus, sont limités puisque le nombre de personnes actives dans ces ménages est réduit : aucun actif dans 27% des cas, et un seul dans 45%. La situation des enfants confiés à l'extérieur de ces ménages risque, elle aussi, de s'aggraver puisque 40% des parents isolés –eux-mêmes en situation précaire– assurent leur prise en charge financière partielle ou totale.

Le rôle de la famille élargie est donc essentiel pour ces ménages, au niveau économique mais aussi pour la socialisation des enfants : en effet, bien que non quantifiables dans ce type d'enquête, les effets psychologiques et affectifs de la perte de l'un ou des deux parents sont très importants et accentuent le risque d'isolement social des enfants.

Si les réseaux de solidarités permettent une aide conséquente pour les ménages, leur sollicitation risque de connaître des limites dans le contexte économique actuel et face à la

Tableau 4

### Répartition de la consommation des ménages sur la durée du suivi et évolution des grands postes de consommation

| Postes de consommation      | Malades présents au 6 <sup>ème</sup> passage (78 malades) |   | Malades décédés ou partis au 6 <sup>ème</sup> passage (24 malades) |   |
|-----------------------------|---|---|--|---|
|                             | Répartition de la consommation (%)                        | Évolution entre le 1 <sup>er</sup> et le 6 <sup>ème</sup> passage (%) | Répartition de la consommation (%)                                 | Évolution entre le 1 <sup>er</sup> et le 6 <sup>ème</sup> passage (%) |
| Dépenses de subsistance*    | 51  | - 22  | 53,5   | - 30  |
| Soins du malade             | 6   | - 29  | 15   | - 100   |
| Autres dépenses courantes** | 32  | + 22  | 25   | - 2   |
| Dépenses exceptionnelles    | 11  | + 98  | 6,5  | - 84  |
| Consommation totale en %    | 100   | - 3   | 100  | - 44  |

\* Alimentation, hygiène, entretien, loyers, eau, gaz, pétrole, électricité, bois, charbon.

\*\* Santé hors malade, habillement, transport, téléphone, scolarité, envoi d'argent aux proches, remplacement du malade, remboursement de l'emprunt, cotisations aux associations.

pression croissante qu'ils subissent : des phénomènes de saturation de ces réseaux ont déjà été constatés au Congo (Gruénais, 1995) et d'autres stratégies de soutien doivent être mises en œuvre en ciblant des groupes prioritaires comme les enfants, ou les femmes isolées et les ménages touchés par le décès du malade (Chevallier, Flourey, 1994). La meilleure stratégie consisterait certainement à éviter l'apparition de ces situations de précarisation en favorisant une certaine stabilité économique et sociale dans les ménages touchés par le sida et à développer des stratégies d'anticipation avec les familles.

### Conclusion : nécessité d'un suivi sur le long terme pour l'élaboration de stratégies de soutien ciblées

Si le suivi de ménages permet l'obtention de données plus précises et régulières que lors d'une analyse rétrospective, certains résultats de l'étude (portant par exemple sur l'évolution des revenus ou la scolarisation des enfants) laissent penser qu'une observation plus longue mais avec une périodicité plus espacée pourrait sans doute apporter des éléments nouveaux. Ce type d'observation favoriserait une analyse plus fine des processus de modification des composantes de la structure familiale, et des phénomènes d'adaptation dans la recherche de ressources financières nouvelles et de l'équilibre de la consommation.

Cependant, la méthodologie originale de recherche adoptée dans ce programme a permis de dégager des conclusions directement utilisables pour la mise en œuvre de programmes de soutien aux familles affectées par le VIH/sida en Côte-d'Ivoire.

En particulier, bien que l'on ait été témoin au cours de cette enquête de cas de rupture des équilibres familiaux –principalement dans le contexte des ménages frappés par le décès du malade– une analyse globale met en évidence une certaine continuité dans l'évolution des conditions de vie, et une relative capacité d'adaptation des ménages. Ainsi, malgré les effets indéniables de la maladie, il semble que la situation des familles touchées n'est pas toujours aussi problématique que l'on pouvait le penser. Des programmes d'assistance pourraient donc être lancés sans requérir autant d'efforts et de moyens que ceux qu'ont nécessités les programmes adoptés, par exemple en Ouganda ou au Rwanda. Une conclusion de cette nature peut ainsi constituer une mesure incitative à la réalisation de programmes d'aide aux familles.

Dans l'ensemble des familles touchées par le sida, certaines, comme celles dont le chef de ménage est une femme, ou celles dans lesquelles le malade est décédé rapidement, sont

indéniablement plus fragiles que d'autres : la seule mise en œuvre de programmes d'action ciblés, visant à anticiper la précarisation économique et sociale des ménages et la multiplication des situations extrêmes rencontrées par certaines familles, pourrait limiter considérablement les conséquences de la maladie sur l'ensemble de la société.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Ankrah EM. (1991). Aids and the social side of health. *Soc. Sci. and Med.*, 32, 9 : 981-987.
- Ankrah EM., Schumann D., McGrath J. et al. (1993). *Stress and coping among rural families in Uganda*. IX International Conference on AIDS/IV STD World Congress. Berlin, June 1993 [abstract PO-D5009].
- Ankrah EM. (1993). The impact of HIV/AIDS on the family and other significant relationships : the African clan revisited. *AIDS Care*, 5 : 5-22.
- Barnett T. (1994). The effects of HIV/AIDS on farming systems and rural livelihoods in Uganda, Tanzania and Zambia. TSS/1 Project, RAF/92/TO/A, FAO.
- Barnett T., Blaikie P. (1992). *AIDS in Africa. Its present and future impact*, Belhaven Press, London, 193 p.
- Bechu N. (1995) L'impact du sida sur les familles : un champ de recherches à développer. *Société d'Afrique et sida*, 2 : 10-11.
- Brown L.R., Webb, P. Haddad L. (1994). The role of labour in household food security : implications of AIDS in Africa. *Food Pol.*, 19 (6).
- de Bruyn M. (1992). Women and Aids in developing countries, *Soc. Sci. and Med.*, 34 (3) : 249-262.
- Chevallier E., Flourey D. (1994). Les mécanismes de soutien aux enfants et aux familles. *Journal du sida*, 65.
- Danziger R. (1994). The social impact of HIV/AIDS in developing countries, *Soc Sci and Med*, 39 (7) : 905-917.
- Davachi F., Baudoux P., Ndoko K., N'Galy B. Mann J. (1988). The economic impact on families of children with AIDS in Kinshasa, Zaire, in : Fleming A.F., Carballo M., Fitz Simons D., Bailey M., Mann J. eds, *The global Impact of AIDS*, Alan R. Liss, New York.
- Delcroix S., Guillaume A. (1995). *Sida en Côte-d'Ivoire : le devenir de familles affectées*. Communication au colloque "ménage et famille en Afrique : enjeux et perspectives de la recherche". CEPED, ENSEA, INS, ORSTOM, URD, Lomé, décembre 1995, 24 p.
- Dozon J.-P., Guillaume A. (1994). Contextes, conséquences socio-économiques et coûts du sida. *Populations africaines et sida*. Paris, La Découverte/CEPED, Recherches, Jacques Vallin éd., 179-223.
- Foster S., Lucas S. (1991). *Socioeconomic aspects of HIV and AIDS in developing countries. A review and annotated bibliography*, London, London School of Hygiene and tropical Medicine, 116 p.
- Foster SD. (1993). Maize production, drought and AIDS in Monze District, Zambia. *Health Pol. Plann.*, 8 : 247-254.
- Gillespie S. (1989). Potential impact of AIDS on farming systems : a case study from Rwanda, *Land Use Pol.*, 6 (4) : 301-312.
- Gruénais M.-E. (1995). Dire ou ne pas dire. Enjeux de l'annonce de la séropositivité au Congo. In : Dozon J.-P., Vidal L. éd., *Les sciences sociales face au sida, cas africain autour de l'exemple ivoirien*. GIDIS-CI (Groupement Interdisciplinaire en Sciences Sociales-Côte-d'Ivoire), ORSTOM, Comité sciences sociales et sida. Atelier de Bingerville (Côte-d'Ivoire), 15-17 mars 1993, ORSTOM éditions, 1995 : 167-173.
- Hunter S. (1990). Orphans as a widow on the AIDS epidemic in sub-saharan : Africa initial results and implications of a study in Uganda. *Soc. Sci. and Med.*, 31 (6) : 681-690.
- Kabeja T., Kambanda D., Ntereyi P. (1991). *Impact du sida sur la situation économique, sociale et psychologique de la famille et de l'enfant au Rwanda*, ministère de la Santé publique du Rwanda/UNICEF, Ruhengeri, août 1991, 33 p.
- Keogh P, Allen S, Almeda C., Temahagili B. (1994). The social impact of HIV infection on women in Kigali, a prospective study. *Soc. Sci. and Med.*, 8 : 1047-1053.
- Konde-Lulle J.K., Sebina A., Kibirige G.W. (1993). *The impact of Aids in a Ugandan community over a 5 years period*. Séminaire de l'IUESP sur "l'impact du sida et sa prévention dans les pays en développement : la contribution de la démographie et des sciences sociales". Annecy, France, 5-9 déc. 1993, 14 p.
- McGrath JW., Ankrah EM., Schumann DA. et al. (1993). AIDS and the urban family : its impact in Kampala, Uganda. *AIDS Care*, 5 : 55-70.
- Prebble E.A. (1990). Impact of HIV/AIDS on African children, *Soc. Sci. and Med.*, 31 (6) : 671-680.
- Seeley J., Kajura E. et al. (1993). The extended family and support for people with AIDS in a rural population in South West Uganda : a safety net with holes ? *AIDS Care*, 5 (1) : 117-122.
- Ullin P. (1992). African women and AIDS : negotiating behavioral change, *Soc. Sci. and Med.*, 34 (1) : 63-73.
- UNICEF (1990). *Les enfants et le sida, un désastre imminent. Les répercussions croissantes de l'infection par le VIH sur les femmes, les enfants et la vie familiale dans le monde en développement*, New York, UNICEF, 24 p.
- Vidal L. (1995). Enjeux d'une anthropologie de la connaissance du sida : les expériences des séropositifs des centres antituberculeux d'Abidjan. In : *Les sciences sociales face au sida*, Dozon J.-P., Vidal L. éd., Colloques et séminaires, Paris, ORSTOM éditions, 177-186.



# Structures sanitaires et malades confrontés à la prise en charge du sida à Abidjan (Côte-d'Ivoire)

## Quelques éléments de réflexion

Laurent Vidal\*, Auguste-Didier Blibolo\*\*, Bi Tah N'Guessan\*\*\*

### RÉSUMÉ

L'appréhension des modalités de prise en charge du sida impose un regard sur les initiatives aussi bien des malades que des personnels de santé. Au sein de deux structures de soins abidjanaises, des études ont été menées visant à comprendre l'organisation des itinéraires thérapeutiques des malades, les relations établies avec leur conjoint et leur rapport à l'institution médicale. Nous avons constaté que les itinéraires thérapeutiques identifiés (qui sont aussi des parcours à la recherche d'informations sur la maladie) permettent de dépasser les oppositions classiques entre médecines "moderne" et "traditionnelle" ; d'autre part, dans la stratégie d'information de son partenaire, le séropositif est amené à effectuer un choix entre une mort physique et une mort sociale ; enfin, la nécessaire durée qui doit caractériser la relation du médecin et de l'assistante sociale au malade suggère une multiplication des lieux de prise en charge, notamment lorsqu'il s'agit de centres de soins spécialisés comme les Centres antituberculeux.

### MOTS-CLÉS

Itinéraire thérapeutique, expérience de la maladie, information du partenaire, prise en charge, conseil, Abidjan, Afrique.

\* ORSTOM, Abidjan.

\*\* Institut d'ethnosociologie, Abidjan.

\*\*\* Université d'Abidjan, Côte-d'Ivoire.

## Contextes et méthodes

Dans un contexte épidémiologique situant la Côte-d'Ivoire –et singulièrement Abidjan– parmi les régions les plus touchées par l'épidémie de VIH en Afrique de l'Ouest<sup>1</sup>, la réflexion que nous nous sommes proposés d'engager se fonde sur deux exigences : d'une part, appréhender les liens qui unissent les stratégies de prise en charge et de prévention ; d'autre part, décrire les expériences du sida dont témoignent les malades et les personnels de santé. S'agissant du premier point, une connaissance fine des représentations individuelles du sida et des modalités de diffusion de l'information sur la maladie –du praticien au patient et de ce dernier à son entourage– fournit des arguments pertinents pour toute action de prévention tournée vers des personnes séronégatives. Ce type d'analyse revêt une importance décisive pour comprendre les mécanismes favorisant –ou non– l'adoption de mesures de prévention de la transmission du VIH. En second lieu, l'approche du fonctionnement de structures sanitaires quotidiennement confrontées au sida ne peut être complète et n'autorise des conclusions sur leur adaptation à la demande des patients que si elle prend en compte le regard que les malades eux-mêmes portent sur ces structures.

Au moyen de méthodes (anthropologique, sociologique, économique) et à des échelles variables (groupes de malades et de médecins ; données médicales et comptables d'une période donnée), l'objectif central de notre propos consiste donc à rendre compte d'expériences du sida à Abidjan tant chez ceux qui en souffrent que dans le travail de ceux qui en suivent jour après jour les effets. Ainsi, sur une période de 12 mois, entre 1992 et 1993, près de 40 patients tuberculeux séropositifs ont été rencontrés à leur domicile (L. Vidal), des entretiens ont eu lieu avec 25 malades vivant en couple, des médecins et divers personnels de santé (A.D. Blibolo) et, enfin, le fonctionnement et les données budgétaires d'une structure sanitaire ont été analysés (B.T. N'Guessan). Si l'analyse du poids budgétaire et des implications de l'augmentation du nombre de patients séropositifs sur le fonctionnement du centre de soins s'est concentrée sur les deux Centres antituberculeux (CAT), la démarche anthropologique et sociologique de suivi de patients et d'observation des conditions de prise en charge a concerné à la fois les CAT et l'Unité de soins ambulatoires et de conseils (USAC) du Service des maladies infectieuses et tropicales du CHU de Treichville<sup>2</sup>.

L'approche pluridisciplinaire développée s'est principalement attachée à respecter un double principe de recherche : la fidélité à chacune des options méthodologiques et la rencontre des trois études sur des thèmes ou des situations précises. Concernant le premier point, il a semblé impératif d'éviter –sous le couvert de la revendication d'une pluridisciplinarité– toute uniformisation de nos choix méthodologiques. Ainsi, A.D. Blibolo et L. Vidal ont adopté une démarche qualitative, basée sur le suivi d'un groupe restreint de patients rencontrés plusieurs fois, dans des contextes variés. De son côté, B.T. N'Guessan a procédé à une enquête exhaustive à partir des dossiers médicaux de malades traités durant l'année 1990 dans les CAT<sup>3</sup>. Il a conjointement mené une enquête plus qualitative, auprès du personnel des CAT, afin de cerner les problèmes d'organisation du travail et de fonctionnement de la structure sanitaire posés par le suivi des séropositifs.

Brièvement évoquées, ces options méthodologiques nécessitent une mise au point, relative aux implications éthiques d'une recherche sur le sida auprès de malades : nous pensons plus particulièrement à l'accès aux dossiers médicaux et au travail auprès de patients informés ou non de leur séropositivité. La connaissance du contenu des dossiers médicaux par des personnes étrangères au suivi thérapeutique du patient a été discutée avec les médecins

<sup>1</sup> Djomand *et al.* proposent un bilan complet de la situation épidémiologique abidjanaise à la lumière des données recueillies, depuis 1987, par le projet RETRO-CI.

<sup>2</sup> Pour le fonctionnement de ces deux structures de soins –à travers notamment leur approche de la question de l'annonce de la séropositivité– on pourra se reporter aux témoignages de leurs responsables (Agness-Soumahoro *et al.*, 1994). G. Williams *et al.* (1995) ont par ailleurs récemment dressé un panorama complet de la situation de la prise en charge du sida en Côte-d'Ivoire.

<sup>3</sup> Les résultats de cette partie de son étude sont détaillés dans le rapport rédigé dans le cadre de l'action incitative "Sciences sociales et sida" de l'ORSTOM (Vidal *et al.*, 1994).

responsables des CAT et de l'USAC, pour arriver à la conclusion que, en tant que chercheurs, nous avons la possibilité de consulter ces dossiers, en ayant les mêmes devoirs que les médecins ou les épidémiologistes intervenant dans les CAT. Se pose alors la seconde question éthique relative à l'information du patient sur sa séropositivité. Dès le début de sa recherche, en juin 1990, L. Vidal a ainsi décidé de rencontrer des patients, choisis au hasard, parmi les séropositifs traités pour une tuberculose. Dans un contexte de non-annonce quasi générale de la séropositivité, il apparaissait indispensable d'analyser les situations existantes et non de créer des "cas de figure" exceptionnels dans la réalité. En d'autres termes, l'objectif était bien de se pencher sur les représentations du sida chez les séropositifs et non sur les seules représentations des personnes informées de leur séropositivité. Il s'est avéré par ailleurs que la mention d'une information sur le sida, dans le dossier médical, ne signifie pas que le patient ait véritablement appris à cette occasion sa contamination par le VIH ou qu'il l'ait comprise. Du médecin qui évoque par métaphores le sida au malade qui n'entend pas le message ou qui refuse de le comprendre, une gamme d'attitudes est en effet observable qu'il serait inexact et réducteur d'assimiler à une "annonce de la séropositivité"<sup>4</sup>. Parallèlement aux difficultés rencontrées dans la relation au patient (posséder une information sur la maladie de son interlocuteur que celui-ci ignore ; Vidal, 1993), L. Vidal a poursuivi en 1992 le travail engagé deux ans plus tôt, en partant du principe –intangible– que les discussions avec le séropositif demeuraient confidentielles : ni son entourage, ni le personnel soignant ne devant être informés du contenu des propos du patient, initiative relevant exclusivement de la volonté de ce dernier.

De son côté, A.D. Blibolo a souhaité ne travailler qu'auprès de patients connaissant leur statut sérologique. À la différence de L. Vidal, il est intervenu au sein d'un service, l'USAC, dont les activités sont par essence fondées sur l'information du patient (pré et post-test). Par ailleurs, s'intéressant aux conduites de prévention dans le couple dont l'un au moins des membres est séropositif et, plus généralement, à la vie de ce couple, il importait que la personne qui transmet le message préventif à son partenaire soit informée de sa séropositivité : ce sont moins les représentations de la maladie –sur lesquelles L. Vidal s'est penché– que celles du discours préventif médical dans ses effets sur la vie de couple qui étaient alors au centre des préoccupations d'A.D. Blibolo.

Ces deux perspectives, ainsi que l'analyse des effets du sida sur les activités des personnels de santé, situent le malade et ses relations au thérapeute<sup>5</sup> au centre du propos à venir. Des itinéraires thérapeutiques aux difficultés rencontrées par les soignants des CAT, en passant par la transformation du regard porté par le séropositif sur le message préventif, nous souhaitons décrire autant de situations à même de contribuer au dialogue, à l'échange entre malades et professionnels de la santé.

## **Itinéraires thérapeutiques des malades des centres antituberculeux**

La description et l'analyse du contenu et des déterminants des choix thérapeutiques des séropositifs pris en charge pour une tuberculose constitue une des préoccupations centrales des médecins désireux de saisir les réactions de leurs patients face à la maladie. La lecture des itinéraires thérapeutiques peut s'effectuer suivant deux directions, que l'on se penche sur l'enchaînement des différentes étapes les unes par rapport aux autres, ou sur les effets de la durée dans l'organisation de chaque parcours. La première approche révèle ainsi deux modèles, selon qu'il y a succession ou cumul de plusieurs recours. Le second axe d'analyse

<sup>4</sup> Sur ces questions de représentations de la maladie et du message médical –tant diagnostique que préventif– voir les textes suivants : Vidal, 1992a, 1992b, 1994 et 1995, ainsi que l'ouvrage qui dresse le bilan de quatre années de recherche à Abidjan (Vidal, 1996).

<sup>5</sup> Sous ce terme volontairement général nous comprenons tout intervenant dans le domaine du soin, tradithérapeutes et médecins confondus.

s'intéresse aux étapes de l'itinéraire thérapeutique afin d'observer dans quelle mesure celles-ci sont régulièrement suivies par le séropositif, provisoirement délaissées ou encore définitivement abandonnées.

### **Succession et cumul**

Pour variables qu'elles soient, les manifestations cliniques de l'infection par le VIH observées chez les patients rencontrés comprennent toutes une tuberculose, suivant et précédant elle-même divers autres problèmes de santé. L'enchaînement des étapes de soins revêt une dimension originale précisément parce qu'il concerne une affection grave qui prend des formes cliniques contrastées. Aussi, même s'il ne constitue pas une rupture, le passage par le CAT représente un moment central de l'itinéraire du malade. Un premier constat s'impose : le séropositif a rarement recours en première instance aux services d'un CAT. Le cheminement du malade peut alors se limiter aux structures sanitaires institutionnelles : cela ne signifie pour autant nullement que les décisions de passer de l'une à l'autre demeurent du seul ressort des médecins. On observe, en effet, qu'à l'écoute des expériences d'amis et de parents qui ont eux-mêmes fréquenté le CAT et, plus généralement, telle structure de soins plutôt que telle autre, le séropositif témoigne dès les premiers temps de son parcours d'une autonomie de décision par rapport à l'institution médicale. Cette autonomie ne pourra que s'accroître avec l'aggravation de son état de santé et le constat tant de l'échec des traitements engagés que de l'impossibilité d'en assumer les frais.

La variété des parcours avant l'arrivée au CAT ne concerne bien entendu pas uniquement l'offre médicale moderne (aussi bien les CHU et les CAT que les médecins ou infirmiers privés). La succession d'étapes peut ainsi prendre la forme d'une alternance de recours puisés parmi les registres aussi bien "modernes" que "traditionnels" et susceptibles de se poursuivre au-delà du traitement antituberculeux. Il nous semble important d'attirer l'attention sur le fait que, réagissant en fonction des conseils de ses proches (son conjoint, des amis) et de ses ressources financières, le malade suit un itinéraire qui met en parallèle et oppose moins les grandes catégories thérapeutiques entre elles (médecines "moderne" et "traditionnelle") qu'au sein de celles-ci, des recours précis (CAT, CHU ou hôpitaux divers ; guérisseurs entre eux). Le choix de tel guérisseur plutôt que tel autre ou celui d'un déplacement au CAT, longtemps après la fin du traitement antituberculeux, en lieu et place de consultations dans des centres de soins proches du domicile, confirment la nécessité d'éviter toute catégorisation des itinéraires thérapeutiques en des termes ("moderne" versus "traditionnel") qui ne rendraient pas compte de la précision des décisions individuelles. De leur côté, les processus de cumul obéissent à la nécessité de multiplier les démarches thérapeutiques pour répondre, à la fois, à la survenue –souvent brutale– d'un problème de santé et, plus largement, à des interrogations sur l'origine et l'évolution de leur maladie.

Qu'elle révèle une succession ou un cumul de recours, l'analyse de l'itinéraire de tout séropositif tend à mettre l'accent sur des choix précis, dictés tant par l'état de santé de la personne à un moment donné que par la nature des conseils formulés par les proches et par le niveau de dépenses acceptable : ce sont bien de tels critères qui amènent le malade à préférer l'achat de plantes au recours à un guérisseur cher, un déplacement dans un dispensaire à une consultation payante à l'hôpital ou, inversement, le recours au CAT suite à un regain de la toux –même si l'on s'attend à devoir payer des examens et des remèdes–, plutôt que l'achat de comprimés inefficaces au marché.

### **Permanences et abandons**

Signe de sa capacité d'initiative, le séropositif se réserve constamment la possibilité de remettre en cause les choix thérapeutiques effectués. La maladie se développe en effet dans des directions et suivant des intensités inattendues, tandis que les réponses médicales s'avèrent d'une efficacité inégale. Qu'il prenne la forme d'une rupture brutale ou d'un éloignement progressif, l'abandon d'un recours thérapeutique constitue un événement indissociable des processus de cumul et de succession évoqués précédemment : ainsi, refuser de s'adresser à nouveau au CAT –et, surtout, persister dans cette volonté– ouvre sur d'autres options de soins (CHU, dispensaire, guérisseur ou automédication). Nous pouvons

mentionner ici le cas de malades, arrivés sans retard au terme de leur traitement antituberculeux et assidus aux rendez-vous semestriels ou annuels de contrôle de leur état physique qui, lors de la rechute précédant leur décès, ne se sont pas déplacés au CAT. La crainte d'avoir à engager des dépenses importantes, la peur d'être hospitalisé ou encore la certitude du malade ou de ses proches de pouvoir trouver –au village ou à Abidjan– d'autres thérapeutes et centres de soins aptes à le soulager incitent le séropositif à ne pas s'adresser aux médecins des CAT en cas d'urgence. L'abandon se présente, dès lors, comme un effacement au profit de recours eux-mêmes susceptibles d'être contestés puis délaissés.

Soulevant d'importants problèmes médicaux (notamment lorsqu'il intervient durant le traitement antituberculeux), l'abandon du suivi par le CAT peut s'accompagner de mises à l'écart d'autres recours thérapeutiques. Parmi ceux-ci, nous trouvons les interventions de guérisseurs qui –trop onéreuses ou inefficaces– décident le malade de n'y avoir plus recours. Les observations les plus longues révèlent à cet égard que c'est moins la médecine "traditionnelle" qui est globalement en cause dans ce type de jugement, qu'un guérisseur clairement identifié que le malade s'engage à ne plus fréquenter. En d'autres termes, nous avons rencontré bien plus de séropositifs décidés à ne plus solliciter un guérisseur donné –choix confirmés par leur parcours les mois suivants– que de séropositifs évitant systématiquement tout recours à la médecine "traditionnelle".

## Difficultés de la prévention chez les couples touchés par le sida

Si l'on s'intéresse plus spécifiquement au recours à l'hôpital, la première interrogation du malade concerne alors le coût de sa prise en charge (consultation, examens, prescription médicale, hospitalisation). À cette perspective de dépenses importantes, s'ajoute dorénavant la proposition de test de dépistage pour le VIH. Autre élément nouveau dans l'image de l'hôpital partagée par les personnes séropositives, les recommandations médicales qui accompagnent l'annonce de l'infection par le VIH impliquent directement sa vie familiale et notamment conjugale : seuls les diagnostics de tuberculose ou de MST revêtaient jusqu'alors une telle dimension. Les personnes séropositives prises en charge à l'USAC sont alors encouragées à protéger leurs relations sexuelles, tant pour éviter de contaminer leur partenaire (dont le statut sérologique est *a priori* inconnu) que pour se prémunir contre toute réinfection. S'agissant du cas précis des couples stables, en particulier mariés, le séropositif se trouve confronté à un choix en apparence clair : utiliser des préservatifs, donc faire reculer la propagation de la maladie tout en protégeant son conjoint, ou décider d'avoir un enfant tout en risquant de nuire à sa santé et à celle de son partenaire. Si l'on reprend la comparaison entre maladies transmissibles ou contagieuses (MST, tuberculose), d'un côté, et sida, de l'autre, on constate un discours médical à double portée : dans un cas, le message de protection de l'entourage familial (pour la tuberculose) ou du partenaire (pour les MST) s'inscrit dans un dispositif thérapeutique efficace alors que, dans l'autre, l'impossible guérison s'accompagne de recommandations déconseillant toute grossesse. Or, les couples touchés par le VIH rencontrés par le biais de l'USAC semblent clairement assimiler l'utilisation de préservatifs à une véritable mort sociale.

Alors qu'au début de l'étude les 25 couples rencontrés se sont déclarés unis (ils partagent le même toit et ont des relations sexuelles), après 12 mois de suivi, 10 patients ont affirmé s'être séparés de leurs conjoints et deux couples disent ne plus avoir de relations sexuelles (tout en vivant ensemble). La nécessité de se déplacer pour rechercher des soins où la peur d'être contaminé ont certes motivé de telles évolutions. Néanmoins, la principale raison identifiée comme étant à l'origine de ces ruptures demeure l'utilisation systématique des préservatifs : pour résumer l'opinion partagée par les couples concernés, il leur paraît difficile d'accepter le préservatif dans un contexte social qui juge le couple à sa capacité à bâtir une famille. En présence d'un dilemme consistant à choisir l'utilisation systématique du préservatif pour garantir sa santé ou à la rejeter pour protéger son union conjugale, la personne séropositive perçoit l'hôpital –à travers le discours préventif qu'il assimile– de façon inédite : le lieu où il lui est indirectement demandé de choisir entre une mort physique ou une mort sociale. C'est dans la gestion concomitante de ces deux perspectives que se

construisent les réponses au message préventif standardisé. L'image de l'hôpital et du discours médical relatif au sida révélée par cette étude confirme la nécessité d'orienter la réflexion sur la perception du conseil aux personnes séropositives en direction d'une analyse de la "hiérarchisation" des risques auxquels estime s'exposer l'individu infecté par le VIH : risques sanitaires, conjugaux, plus largement familiaux, ou encore professionnels. En contrepoint à cette appréhension de l'image de l'institution médicale par le malade –tout à la fois porteuse de diagnostics et de graves dilemmes– nous souhaitons présenter quelques réflexions émanant des professionnels de la santé sur la nature de leur travail au contact du sida.

## **Acteurs de la prise en charge médicale face au sida**

Quelles sont les difficultés rencontrées quotidiennement, dans l'exercice de leur profession, par les médecins et assistantes sociales mobilisés pour l'accueil et le traitement des personnes infectées par le VIH dans les deux CAT ? Parallèlement aux consultations habituelles, les médecins sont amenés à faire du conseil lorsqu'ils reçoivent des patients séropositifs, devenant de la sorte des confidentiels de certains d'entre eux. La plupart des médecins rencontrés ont ainsi confirmé l'attachement des séropositifs à leur personne. Ce type de relation engendre un important travail supplémentaire, sachant que les praticiens sont amenés à recevoir chaque jour 10 à 15 anciens tuberculeux séropositifs, certains d'entre eux venant à l'improviste. D'une façon générale, le temps relativement important consacré aux patients séropositifs s'explique par la nature des problèmes à résoudre, parmi lesquels l'évacuation du patient vers un CHU ou l'obtention de médicaments.

Comme nous le savons, l'une des principales difficultés à laquelle sont confrontés les médecins demeure l'annonce de la séropositivité. Tenus au secret médical, les praticiens ne recourent pas à des interprètes et sont donc aidés par les assistantes sociales. Le temps mobilisé pour l'annonce prolonge inévitablement l'attente des autres malades : parmi d'autres considérations, cette situation peut amener –comme nous l'avons noté précédemment– certains malades à rechercher des soins auprès d'autres personnes ou institutions. Ajoutons que les patients séropositifs se rendent en moyenne deux fois plus souvent au CAT que les séronégatifs. Pour apprécier à sa juste mesure la charge de travail supplémentaire que cela représente, un calcul simple révèle que le temps de consultation d'un patient séropositif est de 15 à 30 minutes contre 10 minutes pour un séronégatif. Les médecins sont progressivement contraints de réduire le temps de consultation, ce qui provoque chez les malades une frustration liée au fait qu'ils estiment ne pas avoir eu le temps d'exposer leurs problèmes<sup>6</sup>. S'impose, dès lors, le constat que les difficiles conditions de travail des médecins –et incidemment celles des assistantes sociales– vont les amener progressivement à diminuer le temps consacré à la consultation proprement clinique mais aussi à leurs interventions dans le domaine du conseil. Le processus engagé de décentralisation des activités des deux CAT d'Abidjan se justifie donc pleinement et, dans l'optique d'une amélioration de la relation du soignant au malade, on peut espérer qu'il occasionnera une indispensable réduction de la charge de travail des médecins.

Éléments de réflexion comme indiqué dans le titre, ces données sur le rapport du malade aux soins et aux thérapeutes suggèrent deux axes de recherche que les sciences sociales doivent investir. En premier lieu, toute typologie visant à opposer ou mettre en parallèle des pratiques médicales ou, plus largement, des prises en charge "modernes" et "traditionnelles" nous paraît peu conforme aux initiatives et représentations des malades. D'autre part, ces dernières, ajoutées aux projets familiaux du couple touché par le VIH, obligent à redéfinir le contenu du message préventif délivré par le médecin. De même qu'il importe de dépasser la logique d'interprétation opposant recours traditionnels et modernes, il nous semble

nécessaire de résoudre le dilemme (informer ou non son partenaire, renoncer ou non à avoir un enfant) qu'éprouvent les malades en présence du discours médical. À cet égard, bien qu'il ne s'agisse que d'un élément de solution à ces difficultés (qui renvoient aussi à des problèmes psychologiques, culturels et de communication), la restauration d'un dialogue avec le malade dont les objectifs ne seraient remis en cause ni par le manque de temps, ni par l'absence de toute solution thérapeutique (antibiotique à défaut d'antirétrovirale) constituerait une avancée importante vers un meilleur accompagnement de la séropositivité.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Agness-Soumahoro J., Coulibaly M., Sidibé K., Misontsa A.D. (1994). Médecins, malades et structures sanitaires. Témoignages de praticiens à Abidjan et Brazzaville [propos recueillis et présentés par M.E. Gruénais et L. Vidal]. *Psychopathologie africaine*, 26, 2 : 247-263.
- Djomand G., Greenberg A.E., Sassan-Morokro M., Tossou O., Diallo M.O., Ekpini E., Soro B., Brattegaard K., Yapi A., Odehourri K., Coulibaly D., Coulibaly I.M., Kadio A., Gnaoré E., De Cock K.M. (1995). The epidemic of HIV/AIDS in Abidjan, Côte-d'Ivoire : a review of data collected by Projet RETRO-CI from 1987 to 1993. *Journal of AIDS*, 10 : 358-365.
- Vidal L., N'Guessan B. T., Blibolo A. D. (1994) *Coûts du sida et prise en charge de la séropositivité : aspects anthropologiques et économiques de la maladie à Abidjan (Côte-d'Ivoire)*. Rapport pour l'action incitative "Sciences sociales et sida", ORSTOM, 59 p.
- Vidal L. (1992a). Sida et représentations de la maladie. Éléments de réflexion sur la séropositivité et sa prise en charge (Abidjan, Côte-d'Ivoire). *Cahiers des sciences humaines*, 28, 1 : 83-98.
- Vidal L. (1992b). Itinéraire thérapeutique et connaissance de la maladie chez des patients séropositifs pour le VIH (Abidjan, Côte-d'Ivoire). *Cahiers Santé d'études et de recherches francophones*, 2, 5 : 312-321.
- Vidal L. (1993). L'épreuve du sida : une anthropologie entre éthique et terrain. *Journal des anthropologues*, 50-51 : 121-128.
- Vidal L. (1994). Le temps de l'annonce. Séropositivités vécues à Abidjan. *Psychopathologie africaine*, 26, 2 : 265-282.
- Vidal L. (1995). Enjeux d'une anthropologie de la connaissance du sida : expériences des séropositifs des Centres antituberculeux d'Abidjan, in : *Les Sciences sociales face au sida : cas africains autour de l'exemple ivoirien*. Éd. ORSTOM, Coll. Colloques et séminaires, 177-186.
- Vidal L. (1996). *Le silence et le sens. Essai d'anthropologie du sida en Afrique*. Paris, Anthropos - Economica.
- Williams G., Tamale N. (1992). *La communauté d'entraide : faire face au sida en milieu urbain ougandais*. Stratégies pour l'espoir n°6, Action Aid - Amref, 37 p.
- Williams G., Blibolo A.D., Kérouédan D. (1995). *Colmater les brèches. Soutien et soins aux séropositifs et aux malades du sida en Côte-d'Ivoire*. Stratégies pour l'espoir n°10, Action Aid, 61 p.



# Prévention et prise en charge du sida chez l'enfant : analyses d'un ajournement

Alice Desclaux\*

## RÉSUMÉ

Chez l'enfant, l'atteinte par le VIH se manifeste par des pathologies "banales" en Afrique de l'Ouest, telles que les malnutritions sévères, dont souvent le diagnostic étiologique ne peut pas être établi. Leur prise en charge soulève de nombreux problèmes médicaux, organisationnels, éthiques, de communication, en partie propres à la pédiatrie. Cette étude, réalisée à Bobo Dioulasso (Burkina Faso), montre notamment que le fonctionnement des centres de récupération et d'éducation nutritionnelle est remis en question par la médicalisation de l'intervention auprès des enfants "suspectés" d'être atteints par le VIH. L'adaptation du système de soin à cette nouvelle pathologie est limitée par de nombreux facteurs qui relèvent des stratégies de lutte au niveau national, des pratiques de soin dans les institutions sanitaires, des recours aux soins et itinéraires thérapeutiques des enfants, et des perceptions que les professionnels et les parents ont de la maladie, de son traitement et de son pronostic.

## MOTS-CLÉS

Sida, pédiatrie, système de soin, prévention, prise en charge, Afrique de l'Ouest.

Malgré l'importance épidémiologique de l'atteinte des enfants, dont près d'un million et demi seraient porteurs du VIH en Afrique subsaharienne, le sida pédiatrique a jusque-là été peu pris en compte. En témoigne notamment le nombre encore très faible des travaux de recherche et des programmes sanitaires spécifiques qui lui ont été consacrés, les institutions de lutte contre le sida s'intéressant essentiellement, dans le domaine de la pédiatrie, aux programmes sociaux destinés aux orphelins.

Ce retard tient, en première analyse, à la complexité des problèmes posés par la prise en charge du sida pédiatrique. Les difficultés liées au diagnostic, à la définition de protocoles de prise en charge lorsque les moyens thérapeutiques sont limités, les problèmes économiques et les questions éthiques que rencontrent soignants et malades adultes face au sida existent aussi dans le cas des enfants. Le plus souvent, ces difficultés se posent dans des termes propres à la pédiatrie, et la réflexion menée pour les adultes ne peut leur être simplement transposée.

**De plus, l'histoire de la lutte contre l'épidémie** montre que le sida a très rapidement été considéré chez les adultes comme une entité pathologique à part entière, dont la spécificité était renforcée par des caractéristiques cliniques et épidémiologiques propres. Cette spécificité a prévalu dans la définition des politiques de santé et dans la mise en place d'institutions et de programmes *ad hoc*, ainsi que de nouvelles mesures dans les structures de soin. Des représentations sociales propres au sida se sont progressivement élaborées dans les secteurs professionnel et profane, l'inscrivant dans un rapport étroit avec la sexualité et la mort. Or, cette spécificité est moins évidente en ce qui concerne les enfants. Chez eux, en effet, l'atteinte par le VIH se manifeste cliniquement par des symptômes d'autres pathologies "banales" –malnutritions, diarrhées persistantes, infections récidivantes, fièvre récurrente– dont la prévalence est élevée en Afrique de l'Ouest. Le diagnostic n'est souvent évoqué que dans un second temps, lorsqu'un traitement "courant" ne suffit pas à guérir l'enfant. Dissociées de la sexualité, les représentations populaires du sida pédiatrique sont imprécises et semblent peu concrètes comparativement à celles du sida, maladie des adultes. Davantage que pour les adultes, l'épidémie de sida pédiatrique a donc induit des changements, d'importance et de qualité variables, dans des représentations et des pratiques préexistantes, plus qu'elle n'a introduit des concepts et des usages différents.

**Pour les institutions**, ces changements correspondent en partie à des modifications "passives", subies par les structures sanitaires, et en partie à des "réponses", adaptations planifiées issues de décisions administratives et médicales (Tessier, 1993). La lutte contre le sida a été organisée au niveau administratif selon les principes de la programmation verticale, qui définissent périodiquement les réponses institutionnelles sur la base des données épidémiologiques, sous forme de projets spécifiques à la pathologie combattue, dans le cadre de plans d'actions pluriannuels élaborés par des instances nationales. Avant la mise en place des programmes de lutte contre le sida, les diarrhées et malnutritions infantiles faisaient déjà l'objet de programmes verticaux instaurés dans les années 1980 (Lutte contre les maladies diarrhéiques, Lutte contre la malnutrition), qui représentent une part importante des activités de santé maternelle et infantile. Confrontés à cette nouvelle pathologie, ces programmes ont dû à la fois faire face à l'impact de la maladie et s'articuler avec le nouveau programme de lutte contre le sida.

Cet article se propose d'analyser les déterminants du retard pris dans l'élaboration d'une politique de lutte contre le sida concernant les enfants, plus particulièrement dans les institutions sanitaires chargées de la prévention et du traitement de la malnutrition. Le propos de notre recherche, relevant du champ de l'anthropologie des systèmes de santé, menée de 1992 à 1994 à Bobo Dioulasso (Burkina Faso), est de décrire et d'analyser l'impact de l'épidémie de sida sur la lutte contre les diarrhées et les malnutritions infantiles, en étudiant les rapports entre ces entités pathologiques à trois niveaux :

- Le niveau des mères, en analysant d'une part leurs représentations des diarrhées, des malnutritions et du sida ainsi que le mode d'articulation de ces représentations, d'autre part les pratiques et les itinéraires thérapeutiques d'enfants atteints de malnutrition sévère en rapport ou non avec le VIH, dans les secteurs professionnel et populaire, biomédical, traditionnel et informel.

- Le niveau des structures sanitaires en analysant, par une approche de type ethnographique, l'impact au quotidien sur le fonctionnement des services de soin, les représentations qu'ont les soignants du sida et des enfants malades, les pratiques de soin, les rôles des différentes catégories professionnelles et leurs interrelations.
- Le niveau politique et administratif de l'élaboration des programmes de lutte. Le propos de la recherche est d'analyser le processus d'élaboration des mesures destinées à faire face à l'épidémie, et d'étudier les interrelations entre ces trois programmes, le système de soin étant considéré comme un système social.

La méthode repose sur des recueils de données structurés auprès de femmes de la population générale et de tradipraticiens à Bobo Dioulasso et dans cinq villages environnants, auprès des équipes soignantes d'un service hospitalier de pédiatrie, de trois centres de récupération et d'éducation nutritionnelle (CREN) de la ville et de trois centres de santé et de promotion sociale des environs, et auprès de 51 mères d'enfants atteints ; les recueils de données non structurés, réalisés essentiellement auprès des personnels et responsables administratifs et médicaux des structures de soin et des programmes de lutte, sont complétés par une observation dans les formations sanitaires. La recherche a une dimension opérationnelle, et des restitutions de ses résultats ont été effectuées à plusieurs reprises au cours de la deuxième année du projet. Les résultats de ce travail concernant l'impact du sida sur les représentations de la maladie et sur les itinéraires de soin ont été présentés par ailleurs (Desclaux, 1995a, b ; 1996a, b).

## L'impact du sida dans les institutions de soin

L'organisation de la lutte contre la malnutrition infantile repose au Burkina Faso comme dans d'autres pays sahéliens sur un maillage de consultations et de services spécifiques, les CREN, qui combinent :

- Le traitement nutritionnel des enfants par des régimes alimentaires spécifiques et le traitement des pathologies médicales associées.
- Une éducation nutritionnelle de la mère au cours de séances individuelles et collectives qui a pour objectif de lui faire abandonner des pratiques traditionnelles considérées comme dangereuses (telles que le sevrage brutal de l'enfant) et adopter des règles alimentaires simples.
- Une intervention sociale, sous la forme d'une aide matérielle, la malnutrition étant considérée essentiellement comme due à la pauvreté et à l'ignorance des mères. Ces centres situent leur intervention à l'interface entre prévention et soin, entre sanitaire et social, entre soins infirmiers et puériculture. Ils fonctionnent sur un modèle de participation communautaire, les mères d'enfants pris en charge depuis longtemps étant censées participer à l'éducation nutritionnelle en transmettant leur expérience aux mères nouvellement arrivées.

Depuis le premier cas de sida diagnostiqué à Bobo Dioulasso en 1986, une proportion croissante d'enfants accueillis par ces centres ne guérissent pas malgré un traitement bien conduit. Les centres périphériques ont pour consigne d'orienter ces enfants vers les CREN médicalisés et l'hôpital. Là, beaucoup d'enfants accueillis sont considérés par les soignants comme "suspects d'une atteinte par le VIH" sans que le diagnostic biologique ou clinique n'ait été établi. Cela tient à plusieurs facteurs :

- L'enfant est souvent la première personne de la famille dont l'atteinte par le VIH se révèle cliniquement, et le diagnostic n'est pas évoqué *a priori*.
- Les critères de Bangui, définis par l'OMS en 1985 (révisés en 1989) pour permettre d'établir un diagnostic à partir de l'observation clinique et du statut sérologique de la mère, ont une valeur prédictive trop faible pour être utilisés en pratique individuelle.
- Le test sérologique est peu accessible (son coût était en 1994 de à 2 000 F CFA, soit près d'un dixième du salaire minimum mensuel d'un employé).

- L'acceptabilité du test sérologique pose des problèmes plus complexes que pour les adultes, puisque tester l'enfant peut introduire une présomption concernant le statut sérologique de la mère, révélant au père une information confidentielle à son sujet, ce qui peut la soumettre à des réactions d'accusation ou de rejet.
- D'autre part, avant 15 mois, près de deux enfants séropositifs sur trois ne sont pas porteurs du virus. Leur statut sérologique traduit seulement le fait que jusqu'à cet âge, ils sont porteurs des anticorps maternels – quel que soit leur mode d'allaitement. La sérologie effectuée selon les techniques disponibles localement (Elisa + Western blot) n'apporte pas, pour cette tranche d'âge, un diagnostic biologique définitif.

Les soignants se trouvent donc dans une situation d'incertitude diagnostique, qui se double d'une incertitude thérapeutique, les traitements à adopter en pédiatrie, notamment sur le plan nutritionnel, étant moins précisément définis que chez les adultes, du fait du déficit actuel des connaissances scientifiques. Il existe enfin une incertitude pronostique, par manque de données sur le devenir à long terme des enfants atteints par le VIH, certaines notions de référence concernant la survie de ces enfants<sup>1</sup> étant mises en cause par les observations de cas suivis dans le service hospitalier de Bobo Dioulasso.

Compte tenu de ces incertitudes, les protocoles de prise en charge dans les CREN sont globalement poursuivis à l'identique, mais les résultats des traitements nutritionnels sont aléatoires et transitoires. Les nombreuses infections surajoutées nécessitent des traitements complémentaires coûteux qui dépassent les capacités d'aide des services, et amènent les soignants à remettre en cause le sens de la prise en charge.

L'impact du sida sur le fonctionnement des CREN est caractérisé par une surcharge de travail, du fait de l'augmentation du nombre d'enfants accueillis et de la gravité de leur atteinte. C'est surtout la dimension éducative qui est remise en question. La prévention et le traitement par des mesures simples ne sont plus pertinents pour les mères d'enfants atteints par le VIH, et aucun nouveau message n'a été défini pour ces mères. L'éducation nutritionnelle "par l'exemple" ne fonctionne plus, ce qui remet en cause la dimension "communautaire" : l'intervention des soignants se rapproche d'un modèle de relation thérapeutique individuelle, plus médicalisée et plus technique. La démarche diagnostique et l'annonce aux parents (le plus souvent à la mère) sont effectuées par les médecins dans les limites des contraintes de temps que connaissent les services de pédiatrie africains, très souvent débordés. Cette démarche est mise en route pour les enfants dont les parents peuvent accéder financièrement au diagnostic – parce qu'ils appartiennent à certaines catégories socio-économiques ou parce que leur famille n'a pas encore été éprouvée par le sida – et ont une certaine proximité sociale avec le médecin ; cette proximité facilite l'établissement d'une relation médecin-parents qui prend un caractère très personnalisé.

Le VIH introduit dans les services la notion de secret médical jusque-là peu prégnante en pédiatrie, et la crainte d'attitudes de discrimination amène les médecins à éviter que les autres membres de l'équipe soignante aient accès au statut sérologique de l'enfant. Dans ces conditions, une infirmière ne sait pas quel enfant est atteint par le VIH, ni dans quelle mesure la mère est informée de cette atteinte. La communication entre soignants<sup>2</sup> et parents devient impossible. La crainte permanente qu'ont les infirmières d'une contamination accidentelle, entretenue par le manque constant de gants, symboles par excellence de la protection individuelle des personnels de soins, et ravivée périodiquement par le décès de collègues, provoque une distanciation des équipes envers les enfants considérés comme suspects. Cette suspicion se fonde sur un "diagnostic infirmier" établi en fonction des représentations qu'ont les soignants du sida et des enfants (et parents) atteints, sur la base d'éléments issus des dossiers médicaux et de représentations populaires du sida que les soignants partagent dans une certaine mesure. De fait, la volonté d'éviter la discrimination et une certaine confusion

<sup>1</sup> Mortalité à 24 mois de vie comprise entre 44% et 55% selon les études (Lapointe, 1995).

<sup>2</sup> Sous le terme de soignant nous comprenons ici les soignants paramédicaux : infirmières, filles de salle, bénévoles ou manœuvres ayant une fonction d'agents de santé.

entre séropositivité et atteinte par le VIH amènent les soignants à traiter tous les enfants sévèrement malnutris de manière identique comme *a priori* suspects. Le rôle des équipes paramédicales se réduit alors à des actes infirmiers limités, à une intervention nutritionnelle considérée comme palliative, à une "éducation" qui mentionne rarement le sida, et à des encouragements abstraits pour entretenir l'espoir.

Certains itinéraires thérapeutiques témoignent des conséquences de cette évolution de la prise en charge. Au terme d'un parcours long et coûteux qui les conduit des consultations et CREN périphériques vers l'hôpital, les enfants sortent «contre avis médical» après quelques semaines de traitement sans amélioration pour rejoindre le secteur thérapeutique traditionnel et informel. D'autres enfants quittent le système de soin biomédical dès qu'ils sont orientés vers l'hôpital, par crainte des parents de ne pouvoir «honorer les ordonnances». Ces itinéraires préfigurent l'évolution des recours aux soins vers une centralisation, puis une désaffectation des services, alors qu'une sélection des orientations s'effectue : le diagnostic étiologique d'atteinte par le VIH n'est plus recherché pour les enfants les plus démunis, afin d'éviter que ces enfants ne quittent le système de soin, l'absence de diagnostic apparaissant comme une condition d'adhésion de la part de la famille. Le sida remet ainsi en cause non seulement le fonctionnement de chaque CREN pour l'ensemble des enfants qui y sont accueillis, mais encore l'ensemble du système de soin biomédical de la malnutrition. S'établissent alors deux types de prise en charge, en fonction de la catégorie socio-économique des parents, de leur relation sociale avec un médecin et de leur histoire antérieure par rapport au sida : une prise en charge par un médecin qui poursuit la démarche diagnostique, met en place un suivi, voire une recherche et une prévention des infections opportunistes, et assure un "conseil"<sup>3</sup> et un soutien psychologique vis-à-vis des parents ; ou une prise en charge symptomatique, dans les centres de récupération nutritionnelle périphériques non médicalisés, avec une composante importante d'aide matérielle et de soutien psychologique sans conseil relatif au sida.

## La prise en compte du sida pédiatrique dans les programmes verticaux

La prise en charge de la malnutrition est "officiellement inchangée" tant sur le plan de la prévention que sur le plan du soin, et les bouleversements liés au sida ne sont pas pris en compte par les instances nationales de lutte contre la malnutrition, peu coordonnées, qui considèrent que la définition de ces mesures relève du Programme national de lutte contre le sida, plus légitime sur le plan institutionnel, mieux structuré et disposant de financements sans commune mesure avec tout autre programme préexistant dans le domaine de la santé maternelle et infantile.

Le Comité national de lutte contre le sida a, de son côté, considéré que les mesures définies pour les adultes pouvaient être appliquées ou adaptées aux enfants. Mais les avancées importantes réalisées jusque-là, telles que l'instauration de mesures de prévention de la transmission dans les structures sanitaires, la définition de protocoles de prise en charge des personnes séropositives asymptomatiques et malades généralisables à l'ensemble du pays, ou la réflexion sur le contenu du conseil, n'ont pas été redéfinies en fonction des spécificités des services accueillant des enfants. Les CREN ont pourtant des potentialités importantes dans la lutte contre le sida, notamment par leur capacité à accueillir et suivre des enfants ayant une pathologie chronique polymorphe, à devenir des lieux de conseil et d'information des mères ou d'orientation des parents vers le dépistage, voire des centres de soin à domicile puisque les visites à domicile y sont déjà pratiquées. Pour que ces potentialités soient mises à profit, diverses mesures seraient nécessaires dans les domaines de l'intervention, de la création de programmes et de la formation (Desclaux, 1995c). En ce qui

<sup>3</sup> Le conseil ou *counseling* est compris comme une intervention associant en théorie l'information sur les caractéristiques du VIH et du sida et sur le système de soin, la discussion de différentes options de diagnostic et de traitement, et la suggestion de mettre en œuvre de nouvelles pratiques.

concerne les enfants, les processus d'élaboration des plans de lutte contre le sida respectent la rationalité que revendiquent les programmes verticaux en s'appuyant sur l'enregistrement des données épidémiologiques. Mais le système courant de notification des cas de sida n'est pas fonctionnel en pédiatrie (compte tenu des limites des tests sérologiques avant 15 mois). Les enfants "n'apparaissent" alors pas dans les statistiques. Les instances nationales de lutte contre le sida pourraient donc ajourner continuellement la prise en compte du sida pédiatrique en toute légitimité.

## Éléments d'analyse d'un ajournement

L'absence de mise en œuvre d'une politique globale de prévention et de prise en charge du sida pédiatrique est en partie due à des facteurs inhérents aux programmes verticaux. Les plans de lutte sont théoriquement élaborés par des professionnels de terrain, au fait des problèmes concrets posés par le VIH ; or, les spécialistes des enfants (pédiatres, responsables de CREN) ne sont pas représentés dans les instances de planification du Comité national de lutte contre le sida, et par conséquent ne peuvent soulever les questions négligées en raison de l'absence de données chiffrées. D'autre part, aucune coordination n'a été instituée entre les programmes de lutte contre la malnutrition et celui de lutte contre le sida. Les capacités d'articulation des programmes verticaux entre eux comme avec l'ensemble du système de santé, qui font l'objet d'un débat déjà ancien dans le monde de la santé publique, éclairent un des aspects du rapport entre les représentations de la maladie et les institutions sociales : le découpage biomédical d'entités nosologiques se traduit par la création d'institutions autonomes spécifiques d'une pathologie, qui se développent selon des logiques qui leur sont propres.

L'élaboration de programmes de lutte dépend d'enjeux professionnels : en focalisant la réflexion sur le diagnostic sérologique et le conseil, qu'ils réservent aux médecins, et en négligeant la redéfinition du contenu de la communication entre paramédicaux et mères, les instances de lutte contre le sida renforcent la légitimité des médecins en leur attribuant l'exclusivité d'une intervention personnalisée et attentive à l'éthique. La définition des pratiques à mettre en œuvre dans les services a été établie sans prendre en considération l'inscription de ces pratiques dans des rôles professionnels, souvent distincts selon les types d'institutions sanitaires, ni leur impact sur les identités professionnelles des différentes catégories de soignants ou leurs rapports avec les parents. Aussi, la "disqualification" des paramédicaux, dont le rôle est essentiel en pédiatrie et l'absence de mesures bien perçues les concernant, renforcent sur le terrain leur désinvestissement, provoqué par les difficultés de la prise en charge et par la crainte de la contamination. Ce désinvestissement ne se limite pas aux enfants atteints par le VIH, mais concerne l'ensemble des enfants gravement malnutris pris en charge par les CREN, dont l'efficacité est désormais incertaine.

L'absence de prise en compte du sida pédiatrique atteste aussi du fait que les programmes verticaux opèrent une hiérarchisation de leurs priorités en fonction du statut social des populations auxquelles ils s'intéressent : les actions de prévention ont jusqu'à présent concerné essentiellement les hommes (Desclaux, 1995b), plus rarement les femmes, pas encore les enfants. Il est certain que les enfants de moins de cinq ans ne transmettent pas "activement" le VIH et ne représentent donc pas un "groupe-cible" des programmes d'Information-Éducation-Conseil (IEC) et de prévention. Ils ne constituent pas non plus un groupe de pression susceptible, comme les adultes, d'influer sur l'évolution du système de soin.

D'autre part, les représentations qu'ont les soignants de la santé de l'enfant l'associent très étroitement à la santé de sa mère. Ainsi, de nombreux professionnels de santé considèrent que le devenir d'un enfant séronégatif de mère séropositive n'est pas beaucoup plus favorable que celui d'un enfant lui-même atteint par le VIH, bien que cette perception ne soit pas fondée sur des résultats d'enquêtes. L'enfant né de mère séropositive est d'abord perçu comme un futur orphelin, ce qui justifierait pour certains une "abstention préventive", qui participe d'un pessimisme largement répandu parmi les professionnels de santé, tenant la

génération actuelle pour "sacrifiée" face au sida. Pour d'autres pathologies, les soignants mettent fréquemment la mère en cause face à la maladie de son enfant (Desclaux, 1996a). Il semble que pour eux, la santé de l'enfant dépend davantage du comportement de sa mère que de l'intervention des institutions sanitaires.

Le problème de la transmission du VIH par l'allaitement maternel est au cœur des réponses institutionnelles face au sida pédiatrique. Malgré les taux élevés de transmission par cette voie<sup>4</sup>, les pratiques et programmes (notamment le programme de promotion de l'allaitement maternel) sont poursuivis à l'identique compte tenu du fait qu'aucune solution simple ne peut être proposée au niveau collectif, la quasi-totalité des enfants burkinabè étant allaités au sein. La complexité des aspects médicaux, symboliques et des enjeux institutionnels liés à l'allaitement maternel explique que des mesures de prévention concernant les enfants telles que la réduction de la durée de l'allaitement ou l'adaptation des modalités d'allaitement à la situation de la mère –notamment son statut sérologique et clinique– n'aient pas été considérées jusque-là par les instances nationales de lutte contre le sida (Desclaux, 1994). L'ampleur de ce problème<sup>5</sup>, qui se pose dans des termes analogues dans tous les pays africains (Nicoll *et al.*, 1995) remet en cause indirectement, du point de vue des soignants, l'intérêt relatif et absolu d'autres mesures préventives de la transmission périnatale.

L'absence de "réponse institutionnelle" à la transmission par l'allaitement maternel révèle aussi que, dans le cas où une mesure consensuelle ne peut être proposée, c'est l'abstention qui est choisie, voire l'option de ne pas diffuser l'information scientifique qui justifierait des mesures. Ainsi, aucune information concernant le sida pédiatrique n'a été donnée à la population, à l'exception de la notion de transmission du VIH par voie materno-fœtale. Les données épidémiologiques concernant la transmission par l'allaitement maternel n'ont pas été diffusées auprès des professionnels de santé. Les processus décisionnels revendiqués par les programmes verticaux sont en quelque sorte "inversés" : lorsqu'aucune mesure concrète ne peut être mise en place, le domaine concerné devient une "zone d'ombre" sur le plan de l'information –y compris pour les professionnels de santé– voire sur le plan de la recherche (très peu de recherches ont été conduites sur le thème de la prévention de la transmission du VIH par l'allaitement maternel).

La mise en œuvre de "réponses" est aussi soumise à des contraintes institutionnelles. Ainsi, au niveau des institutions de soin, l'auto-exclusion de certains enfants atteints par le VIH permet de limiter la surcharge de travail des services et de réserver l'investissement de la prise en charge aux enfants dont les parents renvoient aux soignants une image positive de l'intervention médicale. L'absence de prise en compte de l'atteinte par le VIH de certains enfants apparaît non seulement comme un effet de "l'inertie institutionnelle" davantage perceptible lorsque les capacités matérielles d'adaptation sont limitées, mais encore comme un mode d'autorégulation du fonctionnement des services pédiatriques.

La mise en œuvre ou l'absence de réponse des institutions sanitaires est également révélatrice des rapports entre institutions de différents niveaux : si les professionnels de santé de terrain sont soumis à une logique médicale individuelle, les responsables des programmes nationaux sont soumis à une logique de santé publique inscrite dans une politique de santé nationale, et les responsables des instances internationales doivent définir des modèles généraux, applicables dans tous les pays. En considérant que les réponses institutionnelles se définissent dans la tension entre ces logiques de niveaux différents, on peut se demander si les retards actuels de la prise en compte du sida pédiatrique en Afrique ne tiennent pas en grande partie au fait que ces questions se posent de manière radicalement différente dans les pays du Nord, où les enfants atteints par le VIH reçoivent une attention importante de la part de "l'opinion publique".

<sup>4</sup> Le taux de transmission du VIH par l'allaitement maternel est estimé à 16% lorsque la mère a été contaminée avant la naissance (il s'agit alors du risque surajouté au risque de transmission par voie materno-fœtale ou lors de l'accouchement) et à 29% lorsqu'elle est contaminée pendant l'allaitement (Laporte, 1994). Pour une discussion plus précise de ces taux, voir Nicoll *et al.*, 1995.

<sup>5</sup> Le taux de séroprévalence était estimé en 1995 à 10% chez les femmes enceintes accueillies à l'hôpital de Bobo Dioulasso.

Les représentations de l'atteinte des enfants par le VIH –notamment celles qu'autorise l'absence de spécificité clinique de la pathologie– et les difficultés à définir des mesures pour lui faire face, dont quelques ressorts ont été explicités ci-dessus, se conjuguent pour favoriser le déni des familles et du système de soin biomédical face à la compréhension du sida pédiatrique en tant que pathologie spécifique. L'ajournement des réponses institutionnelles au Burkina Faso atteste de l'hétérogénéité des formes sociales (*sickness*) allouées à un fait biologique (*disease*) selon les populations concernées (adultes/enfants) et les systèmes symboliques et sociaux impliqués.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Desclaux A. (1994). Le silence comme politique de santé publique ? Allaitement maternel et transmission du VIH, *La lettre de sociétés d'Afrique et sida*, 6 : 2-4.
- Desclaux A. (1995a). *Impact de l'épidémie à VIH sur la lutte contre les diarrhées et malnutritions infantiles à Bobo Dioulasso, Burkina Faso. Rapport final*, Laboratoire d'écologie humaine et d'anthropologie de l'Université d'Aix-Marseille III, 330 p.
- Desclaux A. (1995b). L'Etat contre la santé publique ? La désignation d'un groupe social dans le discours public sur le sida au Burkina Faso, *Sociologie santé*, 13 : 84-91.
- Desclaux A. (1995c). *Le rôle des CREN dans la lutte contre le sida*, Communication aux quatrième journées des sciences de la santé, Bobo Dioulasso, 4-8 avril 1995.
- Desclaux A. (1996a). De la mère responsable et coupable de la maladie de son enfant, in Benoist J. ed. *Soigner au Pluriel, essais sur le pluralisme médical*. Paris, Karthala, 251-280.
- Desclaux A. (1996b). Le traitement biomédical de la malnutrition au temps du sida, *Sciences Sociales et Santé*. 14 : 73-101.
- Lapointe N., M'Pelé P. (1995). *L'infection au VIH de la mère et de l'enfant*, Paris, Ellipses, 95 p.
- Laporte A. (1994). Épidémiologie : situation actuelle et tendances. In Girard P.M., Katlama C., Pialoux G., Saimot A.G. eds. *Sida*. Paris, Doin.
- Nicoll A., Newell M.L., Van Praag E., Van de Perre P., Peckham C. (1995). Infant feeding policy and practice in the presence of HIV-1 infection. *AIDS*, 9 : 107-119.
- Tessier S. (1993). Épidémie à VIH, actions et programmes de santé dans les pays en développement : comment faut-il les repenser ? *Cahiers santé*, 3 : 53-61.

# Post-face

Jean-Pierre Dozon\*

L'atelier de synthèse (qui s'est tenu à Paris en septembre 1995), dont sont issus les articles de cet ouvrage, est la troisième rencontre de chercheurs en sciences sociales, français et africains francophones, travaillant sur le problème du sida en Afrique.

La première, organisée par l'ANRS en 1990, s'était donné pour objectifs la présentation par leurs auteurs des projets de recherche que l'Agence avait sélectionnés et financés peu de temps auparavant, accompagné d'un exposé des premiers résultats. Elle avait bien sûr aussi pour but de susciter des débats et d'instaurer des liens entre les différentes équipes de recherche. La seconde, dite "atelier de Bingerville" (Côte-d'Ivoire), organisée en 1993 par l'action incitative "sciences sociales et sida" de l'ORSTOM avec le soutien de l'ANRS et du ministère de la Coopération, avait, comme la précédente, pour finalité de présenter les recherches en cours, celles en l'occurrence qu'avait promues l'ORSTOM, mais auxquelles se sont ajoutés les exposés de chercheurs ivoiriens travaillant sur le sida et sa prévention. Mais elle fut aussi l'occasion d'échanges et de confrontation entre chercheurs en sciences sociales et praticiens (personnels de santé) de la prévention et de la prise en charge du sida, en Côte-d'Ivoire et dans quelques autres pays africains.

À Bingerville, avait été soulignée l'importance de constituer plus largement un milieu de chercheurs francophones en sciences sociales travaillant sur le sida en Afrique. Un milieu capable d'une part de se faire reconnaître sur le plan international où la recherche dans le domaine est sans conteste dominée par la recherche anglophone, d'autre part de nouer des relations utiles aussi bien avec les disciplines engagées au premier chef dans la recherche sur le sida (épidémiologie, biomédecine) qu'avec les divers institutions et intervenants très concrètement confrontés aux problèmes de sa prise en charge et de sa prévention.

Il faut considérer cette troisième rencontre, organisée conjointement par l'ANRS et par l'action incitative "sciences sociales sur le sida" de l'ORSTOM comme une étape importante vers la constitution dudit milieu, et cela d'autant que la plupart des chercheurs présents se sont retrouvés à Dakar (novembre 1996) à l'occasion d'un colloque international (organisé par l'ORSTOM et le CODESRIA<sup>1</sup>) ayant pour objectif de tracer le bilan et les perspectives des recherches en sciences sociales menées à propos du sida sur l'ensemble du continent africain.

Je voudrais faire ici quelques remarques personnelles susceptibles de contribuer à la synthèse des réflexions. Comme l'a souligné Françoise Héritier, il me semble que l'approche par les sciences sociales du sida en Afrique manque encore de cadrage théorique, et que si on peut noter un net accroissement du nombre de chercheurs s'impliquant dans cette approche (sans doute grâce aux incitations de l'ANRS et de l'ORSTOM), beaucoup de travaux évoluent encore dans un certain empirisme. Cependant, cette remarque liminaire appelle immédiatement quelques corrections.

En effet, les recherches, actuellement menées, me paraissent éviter de plus en plus deux écueils importants.

\* ORSTOM-EHESS, Paris.

<sup>1</sup> Conseil pour le développement de la recherche en sciences sociales en Afrique.

**Le premier écueil, est ce qu'on pourrait nommer "le culturalisme"**. En effet, la tentation fut grande d'enfermer les sciences sociales (et tout particulièrement l'anthropologie) dans une approche strictement culturelle de l'expansion du sida en Afrique, et cela aussi bien pour en faire un déterminant essentiel de son épidémiologie (dont l'expression la plus schématique aurait été de caractériser les "ethnies africaines" par leur plus ou moins grand risque d'infection), que pour identifier la façon dont l'ordre des "coutumes" et des représentations sociales pouvait faire obstacle aux programmes de prévention. Certaines recherches, il y a quelques années, se sont laissées enfermer dans ce cadre. C'est beaucoup moins vrai aujourd'hui et c'est heureux, car on ne saurait aborder le problème du sida sans considérer que l'Afrique évolue dans une "pluralité de mondes" (ceux des villes et des campagnes, ceux des systèmes lignagers et du salariat, etc.), et que si ces "mondes" ne sont sans doute pas coupés les uns des autres, laissant plutôt découvrir entre eux des subtiles dialectiques, les sciences sociales doivent en effet éviter de privilégier le seul monde des traditions.

Il est bien sûr tout à fait légitime et certainement utile d'étudier certaines pratiques ou règles sociales traditionnelles susceptibles de favoriser l'extension de l'épidémie (ainsi que, du reste, celles qui pourraient la freiner) ; de même, il est important d'appréhender les façons dont les populations africaines mobilisent des représentations et des interprétations relatives au sida, à son "origine", sa "contagiosité", ou concernant les substances corporelles impliquées dans les modes de transmission, et de la sorte prendre la mesure de l'usage possible du préservatif et de l'adoption d'attitudes préventives. Mais il est au moins tout aussi essentiel de considérer que ces représentations sont largement polymorphes et changeantes. Elles dépendent sans doute de canevas et d'habitus socioculturels solidement ancrés, mais également, et peut-être surtout, des multiples situations contextuelles où interviennent aussi bien différents types d'informations relatives au sida (émanant des pouvoirs publics et des campagnes de prévention, des religions instituées et des multiples syncrétismes religieux, ou tout simplement de diverses rumeurs) que les degrés d'expansion de l'épidémie elle-même. De la même façon, l'ordre des règles et des pratiques sociales de la culture doit être nécessairement confronté aux évolutions qui en modifient la teneur ou le remettent en cause. Comme l'ont indiqué plusieurs intervenants, bien des contextes africains indiquent de nettes transformations dans les rapports de genre et entre les générations. Et bien que l'accroissement des marges de manœuvre ou des contestations des femmes et des jeunes vis-à-vis des hommes et des aînés implique souvent des parcours pleins d'embûches comme le chômage, la délinquance ou la prostitution, augmentant ainsi les prises de risque, notamment face à l'infection à VIH, de telles évolutions ne peuvent que constituer l'objet principal des sciences sociales, et cela d'autant plus qu'elles s'intéressent au sida.

Relier la problématique du changement social en Afrique à celle du sida, c'est très certainement œuvrer à la compréhension de son épidémiologie (et, sous ce rapport, les processus et les réseaux de mobilité individuelle et collective en constituent le phénomène-clé) ; mais c'est aussi admettre que le sida, parce qu'il concerne très directement les relations homme/femme, parce qu'il s'associe spontanément à tout ce qui peut être perçu comme désordres sociaux, constitue précisément un puissant révélateur et analyseur du dit changement. Ce que suggèrent plusieurs articles, c'est que pour être certainement en grande partie le produit de transformations sociales survenant dans des contextes de crise socio-économique et politique, l'épidémie du sida peut en être également un accélérateur, contribuer notamment, par-delà la multitude de drames et de souffrances, à une plus grande autonomie des femmes, ou encore à des débats publics concernant la nécessité, pour les États et les gouvernants africains, de mettre enfin en œuvre des politiques sanitaires dignes de ce nom.

**Le second écueil, qui semble de plus en plus évité, est ce qu'on pourrait appeler "l'universalisme abstrait"**. Le sida est assurément un problème planétaire ; assurément aussi les réponses à ce problème sont du côté de la recherche scientifique, principalement biomédicale, et du côté de politiques publiques cohérentes capables de faire de la prévention efficace et de prendre en charge, sans les stigmatiser, les personnes atteintes, et cela en veillant à ce qu'un certain nombre de principes éthiques soient appliqués, notamment celui du "consentement éclairé". Mais une fois ces points réaffirmés, en particulier le dernier qui n'est pas des moindres, il faut tout de suite ajouter que le traitement du dit problème se

présente de manière très diverse, comme en témoignent par exemple les différences de politiques entre les États du Nord (y compris les États démocratiques), certains pratiquant le contrôle aux frontières des personnes atteintes, d'autres organisant, non sans provoquer des protestations, le quasi-enfermement de séropositifs. Il ne s'agit pas ici de souscrire à l'idée qu'en fin de compte le problème du sida ne peut déboucher que sur des positions relativistes, c'est-à-dire sur le constat qu'il ne peut que recevoir des traitements et des réglementations variables suivant les pays ou les "mentalités nationales". Mais il faut admettre que, tout en étant à l'évidence propice à une approche universaliste, celle-ci est constamment mise à l'épreuve des situations concrètes et des contextes locaux.

L'Afrique illustre, me semble-t-il, à souhait cette dernière remarque, en l'occurrence la nécessité d'un cadrage du problème du sida en terme d'universalisme concret.

En effet, plus que partout ailleurs, l'infection à VIH se présente en Afrique comme une épidémie, souvent comme une pandémie, dont le mode principal de transmission –le mode hétérosexuel– ainsi que la très grande variabilité des souches génétiques du "virus" fixent et expliquent son ampleur et la constituent exemplairement comme un fléau gravissime. Sous ce strict rapport épidémiologique et biologique, on pourrait dire que l'Afrique, en incarnant pleinement le sida comme un tel fléau (et cela d'autant qu'elle est réputée, à tort ou à raison, en être le berceau), devrait être le lieu d'investigation maximale de la recherche scientifique, particulièrement biomédicale. Mais si nous sommes bien ici sur le terrain de l'universel, il faut tout de suite nuancer le propos en listant tous les éléments qui, simultanément, déplacent ce terrain sur celui du particulier ou de la spécificité.

Tout d'abord, il y a tous ces aspects évoqués plus haut qui font peu ou prou du sida en Afrique (mais que l'on peut retrouver, au moins partiellement, ailleurs) le produit de changements sociaux dans ces contextes fréquents de crise socio-économique et politique ou, qui, d'une manière plus ramassée, en font une "maladie du développement" ou encore une "maladie de pauvreté". Ensuite, il y a ce fait massif, étroitement lié au point précédent, que l'Afrique, comme disent les démographes, n'a pas vraiment réalisé sa "transition épidémiologique" (et partant sa "transition démographique"). Ce qui veut dire que les taux de mortalité et de morbidité y sont encore élevés, que de nombreuses endémies ou épidémies y sévissent toujours (paludisme, trypanosomiase, choléra, etc.), et, par conséquent, que dans un tel contexte sanitaire, le sida occupe une position relative («on meurt de beaucoup d'autres choses que du sida en Afrique») tout en l'aggravant singulièrement. Mais ce qui veut dire aussi que les États africains, dans leur ensemble, n'ont guère de politique sanitaire, notamment dans le domaine de la prévention ; le phénomène est d'autant plus criant que leurs systèmes de santé et de soins souffrent eux-mêmes de multiples carences et iatrogénies et sont donc loin, en l'état actuel des choses, de pouvoir assumer la dite transition et de prendre tout spécialement en charge les malades du sida.

Si l'on ajoute, enfin, que les médicaments, qui, dans les pays du Nord, permettent aux personnes atteintes par le VIH de développer plus tardivement des maladies opportunistes ou de les surmonter, ne sont généralement pas accessibles, parce que trop chers (ce qui pose le problème des monopoles pharmaceutiques et de la politique des médicaments génériques), il est au total manifeste que le problème du sida en Afrique y est particulier et qu'on est même tenté d'y parler d'un "autre sida".

Tout ceci définit assez bien le contexte dans lequel plusieurs intervenants ont posé le problème de l'annonce de la séropositivité et de la prise en charge des sidéens en Afrique. Celles-ci, en effet, sont rendues particulièrement difficiles (au point que les médecins évitent souvent de faire "l'annonce") parce que le sida, de fait, ne parvient pas à se dissocier d'un pronostic de mort (ce qui commence à être moins vrai dans les pays développés puisqu'avec l'amélioration des thérapeutiques et des prises en charge, la vie peut prendre le pas sur la mort annoncée), parce qu'également les médecins africains travaillent souvent dans de très mauvaises conditions et qu'ils sont confrontés à des dilemmes que connaissent beaucoup moins leurs confrères du Nord.

L'universalisme abstrait consisterait à se scandaliser purement et simplement de certaines pratiques médicales en Afrique, comme, par exemple, la "non-annonce". Il n'est de fait

guère utile, car impropre à intégrer les contextes dans lesquels est censée se faire la prise en charge du sida. En revanche, l'universalisme concret consiste en premier lieu à faire en sorte qu'un certain nombre de principes et pratiques puissent être appliqués ou se développer, notamment dans le domaine de l'éthique, comme le "consentement éclairé" (qui doivent aussi valoir pour les essais thérapeutiques), ou encore en favorisant le développement d'associations de séropositifs ; mais il consiste, en second lieu, à considérer que ces principes et pratiques ne pourront être véritablement appliqués que si, à partir des problèmes posés par le sida, d'autres problèmes sont explicités et affrontés, lesquels, certainement, requerront des politiques internationales spécifiques à l'égard de l'Afrique, notamment en matière de politique de médicaments, ainsi qu'une refonte de la politique sanitaire des États africains.

La Coopérative Annibal

Achévé d'imprimer Mai 1997

Dépôt légal Mai 1997



COLLECTION SCIENCES SOCIALES ET SIDA

# Le sida en Afrique

AVRIL 1997

**anRS**

AGENCE NATIONALE  
DE RECHERCHES  
SUR LE SIDA

66 bis, avenue Jean Moulin - 75014 PARIS  
Tél. : 01 44 12 26 00 - Fax : 01 44 12 26 01

**ORSTOM**

INSTITUT FRANÇAIS DE RECHERCHE  
SCIENTIFIQUE POUR LE DÉVELOPPEMENT  
EN COOPÉRATION

213, rue Lafayette - 75010 Paris  
Tél. : 01 48 03 77 77 - Fax : 01 48 03 08 29

## Déjà parus dans la collection Sciences sociales et sida

- **Les jeunes face au sida :  
de la recherche à l'action**  
(mars 1993, réédition 1994)
- **Les personnes atteintes :  
des recherches sur leur vie  
quotidienne et sociale**  
(octobre 1994)
- **Connaissances, représentations,  
comportements**  
(novembre 1994)
- **Sexualité et sida**  
**Recherches en sciences sociales**  
(décembre 1995)
- **Les homosexuels face au sida**  
**Rationalités et gestions des risques**  
(avril 1996)
- **Le dépistage du VIH en France**  
**Politiques et pratiques**  
(novembre 1996)