

De l'expérience des PVVIH à des carrières de malades chroniques

Tidiane Ndoye

► To cite this version:

Tidiane Ndoye. De l'expérience des PVVIH à des carrières de malades chroniques : Ce document est un chapitre du rapport : Taverne B., Desclaux A., Sow P. S., Delaporte E., Ndoye I. Evaluation de l'impact bioclinique et social, individuel et collectif, du traitement ARV chez des patients VIH-1 pris en charge depuis 10 ans dans le cadre de l'ISAARV -Cohorte ANRS 1215. Rapport final, mai 2012. Dakar. CNLS, CRCF, IRD, ANRS, 2012, 415 p. + annexes.. 2012. <ird-00711191>

HAL Id: ird-00711191

<http://hal.ird.fr/ird-00711191>

Submitted on 22 Jun 2012

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

De l'expérience des PvVIH à des carrières de malades chroniques

Tidiane Ndoye

1. INTRODUCTION

La maladie chronique est devenue un thème à part entière de la sociologie dans les années 1970, lorsqu'ont été réalisées des descriptions précises du vécu de la chronicité. En effet, nombre de maladies chroniques introduisent la nécessité pour le corps médical de déléguer des tâches au malade et à son entourage ; de plus, elles font intervenir des organisations comme des associations, qui engagent la personne souffrant d'une maladie chronique dans une expérience sociale plus complexe que le seul rapport au corps pathologique. Ces faits exigeaient l'introduction d'approches en sciences sociales qui ne limitent plus les soins à la seule interface malade/médecin (Freidson, 1984). Le malade chronique traverse des mondes sociaux hétérogènes qui nécessitent une adaptation sans cesse plus complexe soit pour gérer l'information sur la maladie (Goffman, 1975), soit pour mener une activité professionnelle en adéquation avec la maladie, soit pour répondre sans trop de risque aux injonctions de sa société (mariage, procréation/reproduction, participation aux dépenses du ménage), etc.

Quelques éléments concernant l'arrière-plan théorique de l'approche de la maladie chronique doivent être présentés. Arthur Kleinman est l'un des premiers anthropologues à avoir étudié les interprétations de la maladie. Suivant son approche, il existe trois modalités possibles de cette thématique : bioclinique (disease), subjective (illness), et sociale (sickness). L'analyse de cette dernière modalité est développée par Alan Young (1982) qui y voit l'aspect socioculturel de la maladie. Pour une personne malade, mettre en adéquation les ressentis physiques avec les significations socialement pertinentes contribue à faire accepter socialement la maladie. L'expérience de la maladie « déborde [donc] la sphère médicale et joue un rôle dans tous les lieux de la vie sociale » (Adam, Herzlich, 2007 : 106). L'impact de la maladie sur les sphères professionnelle et familiale s'exprime particulièrement dans la maladie chronique. Un de ses aspects essentiels est la gestion de l'information à propos du diagnostic, surtout dans le cas d'une maladie stigmatisée comme l'infection à VIH par exemple (Goffman, 1975).

Janine Pierret, qui fut la première sociologue à s'intéresser à ces questions en France, montre qu'une

PvVIH est poussée à des arbitrages pour gérer l'adaptation de son quotidien à la maladie en mobilisant les ressources dont elle dispose. Elle définit les ressources « dans une acception large pour rendre compte de l'ensemble des moyens mobilisés et mis en œuvre par les personnes pour vivre avec le VIH. Elles sont d'ordre social et individuel, physique et psychique, et mêlent tout à la fois des aspects matériels, cognitifs, émotionnels et relationnels » (Pierret, 2006 : 42). Pour cet auteur, ces ressources sont nécessaires pour continuer son activité professionnelle et conserver sa source de revenus. Les arbitrages concernent notamment les questions suivantes : « Faut-il se taire ou faire état de sa contamination ? Comment engager une nouvelle relation affective et sexuelle avec l'infection VIH et comment l'annoncer ? » Ces questions montrent que « le contrôle de l'information occupe une position centrale dans la vie de ces personnes ». Cette « gestion de l'information » (Goffman, 1975) a une influence importante sur les rapports que la personne concernée entretient avec son entourage.

Vivre avec le VIH à long terme conduit ainsi les personnes à reconsidérer leur devenir et leurs relations avec les autres (Sow, Desclaux, 2002 : 170). L'évolution biographique est en grande partie fonction de la manière dont la personne a décidé de faire face à sa maladie : partager ou pas l'information, respecter les traitements, s'isoler ou se re-socialiser (réseaux sociaux, professionnels et/ou associations, etc.). Ces choix dessinent des « carrières de malades », définies d'un point de vue sociologique comme des itinéraires individuels qui, à l'instar de carrières professionnelles, suivent un script biographique et reposent sur un « travail » (en termes d'adaptations, de relations, de communication, d'acquisition de connaissances) centré sur la maladie (Pierret, 2007).

D'un milieu à un autre, d'une culture à l'autre, l'expérience de la maladie peut être diversement vécue et exprimée. Les modalités de l'expérience et les carrières de malades sont-elles similaires à Dakar et à Paris, là où Janine Pierret a réalisé ses enquêtes ? Le propos de ce chapitre est de présenter l'expérience des personnes vivant avec le VIH à Dakar, en l'abordant sous trois aspects : les rapports avec la biomédecine et le système de soins,

l'expérience subjective des PvVIH et leur expérience sociale. Ensuite nous tenterons de décrire des « carrières de malades ». Pour aborder cette expérience, nous avons exploré la manière dont les PvVIH engagées dans la cohorte ANRS 1215 remplissent leurs engagements sociaux, professionnels et thérapeutiques. D'un point de vue méthodologique, cette analyse repose sur des entretiens menés auprès de 25 patients selon des modalités décrites précédemment⁽¹⁾.

2. LES RELATIONS AVEC LE SYSTEME DE SOINS

Les personnes interrogées ont découvert leur atteinte par le VIH, et sont initialement entrées en relation avec les structures de santé, de façons diverses. Deux modalités principales peuvent être déclinées : une entrée en relation « fortuite », quasi accidentelle (dépistage à l'occasion d'un don de sang, dépistage volontaire, etc.) ; une autre découlant d'une maladie où d'une hospitalisation. Le statut sérologique a pu également être découvert dans une autre situation (grossesse, maladie du (de la) conjoint(e), maladie d'un enfant, etc.). Ce contact avec le système de soins a conduit à « l'inclusion » dans la cohorte ANRS 1215 qui constituait une opportunité exceptionnelle à un moment où elle était le seul moyen d'accéder aux antirétroviraux.

Les personnes interrogées dix ans plus tard rapportent diversement ce premier contact avec le diagnostic, puis la cohorte et les traitements. Certaines étaient tellement désespérées que l'accès aux médicaments leur est apparu comme une aubaine, et la difficulté de prise des ARV comme un moindre mal par rapport au traumatisme de la maladie et de ses effets attendus. Pour d'autres, les prises quotidiennes de médicaments ont eu des effets désagréables (vomissements, diarrhées, appréhension d'être découvert comme atteint par le VIH, etc.). Certaines, notamment celles qui étaient atteintes de symptômes qui n'ont pas cédé immédiatement, n'ont pas cru à l'efficacité des médicaments tout de suite. Plusieurs personnes rencontrées rapportent avoir, avec le temps, plus de facilités à respecter les prises et à s'adapter à la prise régulière de médicaments. Le nombre de comprimés a été réduit, ce qui a encore facilité l'adaptation des personnes à la maladie chronique et à ses implications.

(1) Cf chapitre 10.

(2) Plusieurs facteurs peuvent être avancés pour expliquer un tel désir d'enfant : la pression de la famille, l'importance de l'enfant au sein du couple, la polygamie (volonté d'avoir un enfant comme ses coépouses, capacité de prétendre à une grande part d'héritage), etc

2.1. L'évitement des conflits avec les soignants dans une relation « verticale »

La relation de soins que les PvVIH ont engagée avec les professionnels de santé est sous-tendue par plusieurs attitudes perceptibles dans les propos des personnes interviewées : gratitude, incompréhension, ou remise en cause tacite. Cette relation est généralement policée et aucun conflit ouvert avec les soignants n'a été rapporté. Avec le temps, les relations entre soignant et soigné évoluent et tendent à s'installer dans une certaine « platitude routinière ». Si les effets biocliniques providentiels des antirétroviraux ont généré un sentiment de gratitude, on peut penser que c'est au prix d'une asymétrie de la relation qui n'est pas négociée : l'observance et le respect des indications médicales sont la seule réponse possible face un traitement « providentiel ». Cette asymétrie, en particulier au plan des savoirs, tient aussi à l'incompréhension par les patients de leur situation de participation à une cohorte. Le consentement à entrer dans l'étude a été partagé par toutes les personnes que nous avons interrogées. En cas de revendication possible, lorsque les effets secondaires ont suscité une réserve de la part du patient, lorsque des interrogations sur les effets néfastes à long terme des antirétroviraux ont émergé, ces réactions n'ont pas donné lieu à des confrontations avec les soignants. C'est aussi en évitant la confrontation que des femmes qui voulaient avoir des enfants se sont passées de l'accord des professionnels de santé. Les personnes semblent vouloir préserver la relation de soins, malgré son caractère inégal ou « vertical » ; cacher des informations au médecin y contribue.

La volonté de ne pas mettre en danger une relation de soins nécessaire au maintien de leur état de santé a aussi conduit les personnes interrogées à taire aux médecins leurs opinions défavorables à propos des médicaments. Quelques-unes d'entre elles disent opérer leurs propres choix des médicaments à prendre ou à ne pas prendre. Ainsi des femmes rencontrées rapportent que pour avoir un enfant il faut cesser de prendre certains traitements antirétroviraux (Efavirenz par exemple) qui les empêchent d'être enceintes. Quelquefois, ce désir d'enfant est suffisamment important⁽²⁾ pour motiver de longues périodes d'arrêt du traitement, susceptibles de rendre les relations tumultueuses entre les soignants et les PvVIH auxquelles ils reprochent de n'être pas compliantes. Ces patients considérés comme peu observants sont ceux qui posent le plus de difficultés, conduisant les soignants à les « sermonner » en mettant l'accent sur les risques qu'ils encourent,

quelquefois avec leur entourage (enfant, conjoint, etc.). L'observance constitue ainsi un motif d'affirmation d'une autorité de la part des soignants, et une source de difficultés dans les interactions entre soignants et soignés.

Les écarts des patients par rapport aux normes en matière d'observance se justifient aussi par une absence de réponse de la part du personnel médical ou une réponse inadaptée (non favorable, évasive) face aux désirs et aux demandes d'aide pour des grossesses ou des mariages avec des partenaires séronégatifs. Surtout au moment où la PTME n'était pas encore très avancée, l'impression que les personnels de santé décourageaient les grossesses a conduit des femmes à cacher leur état (au moins dans les premiers mois) et à mettre le personnel de santé « devant le fait accompli ». Il en va de même pour les mariages avec des personnes séronégatives, tus aux soignants. Les PvVIH n'ont donc pas été tout-à-fait passives devant les soignants, même si le personnel soignant apparaissait comme légitime à permettre des décisions considérées comme soumises à des conditionnalités d'ordre médical. Les écarts aux prescriptions (non prise de certaines molécules, grossesses, etc.) ont été souvent opérés par les PvVIH qui n'en ont pas discuté, se limitant à faire constater après coup le fait accompli.

D'autre part le facteur « temps » joue un rôle important dans le rapport que les PvVIH entretiennent avec les médicaments et avec les soignants : certains justifient des épisodes de « repos thérapeutique » ; d'autres disent vivre des périodes de lassitude et manifestent un désir de rompre avec ces traitements, préférant même recourir à des traitements alternatifs délivrés par des thérapeutes néo-traditionnels localement ou dans les pays frontaliers. Ces écarts constituent des formes – mêmes invouées – de désaveu de la présence du personnel médical sur l'autonomie des PvVIH. De même, les décisions de certains patients de voyager sans en aviser les responsables de leurs soins, qui les découragent habituellement de le faire, attestent de « marges de libertés » que s'octroient les patients tout en préservant la relation de soins.

Les besoins des PvVIH évoluent avec le temps. À partir du souci de « remonter la pente » en début de traitement (pour ceux qui étaient malades), les besoins changent avec la rémission clinique et une certaine normalisation de l'état de santé. De plus, les PvVIH sont inscrites dans un tissu social qui a ses propres attentes, et les réponses attendues de la part des structures de santé et des personnels évoluent.

L'expérience de la dimension bioclinique de la maladie, inscrite dans la relation avec les professionnels de santé, semble marquée par une forme de contrôle médical de la vie des PvVIH lié aux nécessités de leur traitement. Cette situation qui peut être perçue comme coercitive tient au fait que les PvVIH n'ont pas d'autres moyens que la relation soignant-soigné pour accéder aux médicaments et aux connaissances à leur propos.

2.2. Des PVVIH encore peu « expertes » ou l'expérience de la dépendance

Nombreuses ont été les PvVIH rencontrées qui n'ont pas d'informations approfondies sur la maladie en dehors des noms de molécules⁽³⁾ qu'elles prennent. Cette méconnaissance crée de réelles difficultés pour une maladie chronique dans laquelle elles sont engagées pour la plupart depuis plus de 10 ans. Les représentations sur la prise ou la perte de poids (lipodystrophies), la manière de mener une sexualité durable dans le couple, ou de faire un enfant en lui assurant le maximum de chances de ne pas être contaminé, la possibilité d'envisager un mariage avec des personnes sérodifférentes, la toxicité des médicaments à long terme, sont autant de questions pour lesquelles la plupart des PvVIH détiennent des connaissances encore très sommaires.

Les PvVIH posent-elles toutes les questions qui les interpellent aux soignants ? Ces derniers y répondent-ils de façon suffisamment compréhensible pour les demandeurs ? Les associations contribuent-elles à construire une information suffisamment pertinente qui puisse permettre aux PvVIH de mieux connaître leur maladie et ses implications ? Ces associations disposent-elles de la formation et/ou de l'encadrement nécessaire pour jouer leur vrai rôle ? Il devient légitime de s'interroger sur le niveau d'« expertise » dont peuvent se prévaloir la majorité des PvVIH, malgré le vécu à long terme avec le VIH. La connaissance des avancées médicales, la recherche d'informations comme c'est le cas pour les patients experts décrits ailleurs, sont encore des voies peu fréquentées. À ce propos, le contexte d'émergence des associations sénégalaises peut être interrogé. Les études réalisées dans ce sens (Mbodji, 2000, Mbodji, Taverne 2002) montrent que nombre d'entre elles ont été suscitées et créées avec l'appui d'autres acteurs, pour répondre à une urgence de mobilisation et de représentation des PvVIH. Mais il apparaît

⁽³⁾ Parfois ces noms de molécules ne sont pas connus des personnes qui les prennent.

que l'encadrement n'a pas été suffisant pour leur permettre de jouer le rôle d'informateurs auprès d'autres membres associatifs et celui de contrepois vis-à-vis d'autres acteurs. Il faut noter que les personnes rencontrées ont pour la plupart un niveau scolaire assez bas. Les associations dépendent ainsi des chercheurs, des professionnels (médecins, assistants sociaux, pharmaciens, etc.) pour répondre à des appels d'offres en vue d'obtenir des financements pour leurs actions. Le transfert des compétences reste difficile dans un tel contexte. Avec le temps, le nombre des bénéficiaires des associations augmente alors même que la compétition pour l'accès aux financements devient plus rude. Les individus dépendent des services de soins pour l'accès à des appuis socio-économiques, désormais limités.

Si la longue pratique des services de santé a permis à certains – inscrits notamment dans les associations – d'améliorer leurs connaissances sur la maladie, les médicaments, les effets secondaires, etc., les PvVIH sont nombreuses à ne pas pouvoir se prévaloir de telles connaissances. Même parmi les responsables associatifs, les questions liées par exemple à la lipodystrophie ou aux effets secondaires de certaines molécules, ne sont pas connues avec précision. De ce point de vue, les questions sont nombreuses auxquelles les associations ne peuvent fournir de réponse à l'image de la question abordée antérieurement concernant la contre-indication de l'Efavirenz en cas de désir de grossesse. Les arbitrages personnels et les échanges de représentations profanes prennent alors le pas sur les prises de décisions éclairées.

Les associations auxquelles nous nous sommes intéressé proposent des groupes d'« auto-support »⁽⁴⁾, dans lesquels les personnes s'entraident « entre pairs » ou par l'intervention de « médiateurs ». Nombreuses sont les PvVIH qui n'ont pas adhéré aux associations. Les responsables associatifs estiment que les hommes fréquentent moins les associations que les femmes pour diverses raisons : peur d'y être vus et reconnus, crainte d'être stigmatisés, manque de temps réel ou supposé. Cette faible fréquentation des associations peut aussi s'expliquer par la faible visibilité d'associations qui évoluent dans l'ombre des systèmes de prises en charge et des professionnels de santé et de recherche qui confère à certaines

associations une faible visibilité sociale. De plus, peu de responsables associatifs apparaissent publiquement dans des grands rassemblements sociaux en mettant en avant leur statut de PvVIH⁽⁵⁾. De la sorte, les revendications autour de différentes questions (allaitement artificiel, accès aux molécules les plus récentes, lipodystrophies, etc.) sont peu portées par les associations. Si le temps a joué dans une affirmation progressive de PvVIH dans des groupes restreints, cette affirmation ne s'opère pas dans des cercles plus élargis où les PvVIH courent plus de risques d'être identifiées comme porteuses du VIH, comme l'indique le propos qui suit :

« Grâce aux associations, j'ai pu me former et communiquer en public. J'ai pu communiquer, extérioriser ce que je pense. J'ai fait beaucoup de témoignages dans des entreprises. J'évite juste des milieux où j'ai des connaissances. Je n'en suis pas encore au niveau de I.G. Je reste longtemps avant de parler pour mieux regarder l'assistance pour voir s'il y a des gens qui me connaissent. Il m'est arrivé une fois de dire aux gens que je n'allais pas communiquer puisqu'il y avait quelqu'un dans la salle que je connaissais » (Babacar, 52 ans).

3. L'EXPERIENCE SUBJECTIVE

3.1. Les signes distinctifs et le stigmatisme

S'il était fréquent et justifié de se poser la question de la stigmatisation des PvVIH au début de l'épidémie, lorsque les signes physiques étaient visibles et les marqueurs corporels flagrants, on peut se demander si la stigmatisation est encore d'actualité – alors que l'accès aux médicaments a amélioré l'état de santé des PvVIH et les a inscrites dans une maladie devenue chronique au lieu d'être d'emblée mortelle.

Rappelons que la réflexion sur la stigmatisation dans le domaine socio-anthropologique est fortement liée à Erving Goffman (1963, 1975), dont l'ouvrage – *Stigmates* - constitue une introduction à l'analyse interactionniste. Le stigmatisme désigne ici toute caractéristique physique, psychologique ou culturelle de la personne (ou de l'individu) pouvant contribuer à la discréditer ou à la reléguer aux yeux des autres, lorsque celle-ci est connue ou découverte (Goffman 1963). La stigmatisation peut, de ce fait, être considérée à la fois comme un processus de discrédit et le résultat auquel celui-ci aboutit. Pour ce qui est spécifiquement de la stigmatisation liée au VIH, elle peut être définie comme :

(4) « (...) des structures créées par des personnes confrontées à un problème commun et décidées à y faire face en s'appuyant sur leur organisation collective et leurs moyens » (Adam & Herzlich, 2007 : 116).

(5) Ceci n'est pas spécifique au Sénégal, cf. l'intéressante analyse des profils d'associations en France que fait P. Mangeot sur la page <http://www.vacarme.org/article456.html> (consulté le 05 juin 2011).

« Une réaction négative réelle ou perçue comme telle, provenant d'un particulier, d'une communauté ou d'une société, à l'encontre d'une personne ou d'un groupe de personnes. Elle se caractérise par le rejet, la dénégation, le discrédit, le mépris, la dévalorisation et la mise à distance sur le plan social. Elle conduit souvent à la discrimination et à la violation des droits de l'homme. ⁽⁶⁾ »

Sous la notion générale de stigmatisation, on peut différencier deux formes : le stigmaté objectivé et le stigmaté internalisé. Les entretiens menés dans cette étude montrent que de nombreuses PvVIH considèrent qu'être porteur de VIH est encore une situation stigmatisante. Les messages de prévention diffusés au début de la maladie les présentaient comme maigres et rachitiques. De plus, les allusions aux comportements sexuels débridés ont jeté un discrédit sur les personnes atteintes : vivre avec le VIH est devenu synonyme d'une « mauvaise vie ». Les autres modes de transmission ont été peu pris en compte dans les perceptions populaires. Dès lors, pour les PvVIH rencontrées, il est important de se démarquer de cette image ou de cacher des signes distinctifs. Prendre du poids est un indice de bonne santé qui éloigne la suspicion de statut VIH+.

Les entretiens montrent que les familles des PvVIH ne se considèrent pas concernées par la maladie – puisqu'elles pensent ne pas compter de PvVIH – n'hésitent pas à émettre des opinions négatives sur la maladie en présence des personnes qui en souffrent mais ne sont pas identifiées comme telles. Les discours rapportés par les PvVIH et tenus par leur entourage rendent compte de propos souvent violents contre elles, considérant les PvVIH comme des personnes avec lesquelles il n'est pas possible de vivre ou qu'il faut tenir à l'écart de la vie sociale et vis-à-vis desquelles il faut adopter des mesures particulières d'hygiène. Parmi les situations pouvant susciter le rejet, nous pouvons évoquer la diffusion de pièces de théâtres, de messages éducatifs et d'émissions de télévision, notamment à l'occasion des événements marquants (journée mondiale, etc.) ; ces situations sont aussi des occasions de parler de la maladie en famille. Les échanges provoqués sont révélateurs des perceptions stigmatisantes qui persistent sur le VIH :

« Les pièces de théâtres diffusées à la télé sont l'occasion de discrimination et de stigmatisation dans les familles. Chez moi par exemple, lorsqu'une pièce porte sur des PvVIH, ma belle-sœur en profite pour faire ses commentaires. Elle dit que les personnes atteintes, on doit les tuer parce qu'elles sont de mau-

vaises personnes, qui méritent bien ce qui leur arrive. Elle n'est juste pas informée puisqu'il y a plusieurs moyens de transmission et pas seulement la voie sexuelle » (femme, 28 ans).

Ces réactions et propos entretiennent la peur des PvVIH de communiquer leur maladie et les amènent à penser que la stigmatisation se pérennise.

Des cas où la stigmatisation est objectivée sont également rapportés. Certains interviewés rapportent la prise de mesures draconiennes d'hygiène par l'entourage pour protéger les endroits que les PvVIH partagent avec d'autres au sein des espaces domestiques (toilettes) :

« Chaque fois que je sors des toilettes, ma mère utilise des produits de nettoyage pour rincer à grande eau » (femme, 32 ans).

D'autres témoignages attestent de mise à l'écart et de stigmatisation au sein des familles :

« Quand mon enfant voulait prendre les restes de ce que j'avais mangé, il lui arrachait la cuillère et lui disait « tu veux mourir ou quoi ? ». Cela me faisait trop mal. Je m'étais mise à l'écart, je partageais le minimum avec les autres de peur de me faire rejeter par mon mari (...) » (femme, 40 ans).

Cette femme qui est restée plusieurs années sans entretenir des relations sexuelles avec son mari a pu normaliser ses relations avec ce dernier après une médiation d'un autre membre de la famille qui a assisté à une de leurs disputes et a compris l'écart entre les conjoints ; depuis, la situation a plutôt bien évolué. D'autres femmes qui ont perdu leur conjoint dans des circonstances connues par la famille de ce dernier se sont vues abandonnées du jour au lendemain par des personnes qui les fréquentaient assidument. Les relations ne sont maintenues, pour certaines, que lorsqu'elles restent longtemps sans tomber malades, sans montrer de signes cliniques et en maintenant une corpulence qui fait douter les anciens accusateurs.

Ces expériences sont révélatrices d'une persistance de la condamnation sociale. Lorsque la mise à l'écart et la condamnation sont partagées notamment au sein des groupes, cela n'encourage pas les PvVIH à

(6) ACORD, « Démêler les phénomènes de stigmatisation et de discrimination relatifs au VIH/sida : le rôle de la recherche à base communautaire. Etudes de cas : Ouganda du nord et Burundi », <http://www.acordinternational.org/silo/files/dmler-les-phnomnes-de-stigmatisation-et-de-discrimination-relatifs-au-VIHsida.pdf>

mettre leur entourage au courant de leur maladie. La hantise de certains interviewés d'être identifiés comme PvVIH et d'être stigmatisés les empêche de dépasser cette situation de crainte et d'anticipation de la réaction des autres, surtout des personnes connues. Ainsi, même les plus avertis ne sont pas à l'abri de cette internalisation du stigmate :

« Nous tous pouvons témoigner mais on s'arrange pour ne pas trop rencontrer après nos interlocuteurs (dans les transports, etc.). On évite les gens qui nous sont proches. La stigmatisation est plus prononcée avec les gens qui te sont proches, les gens qui te connaissent. Les gens continuent de stigmatiser les PvVIH. Ma femme a récemment hébergé une dame qui a été dépitée et que son mari a répudiée » (Babacar, 52 ans, responsable associatif).

D'aucuns évitent ainsi d'être vus dans les centres de traitement dédiés aux PvVIH ou connus comme développant des activités en rapport avec le VIH. Y entrer, c'est un peu écorner son image. Être vu par une personne qui vous connaît est la perte de tout le potentiel du secret construit autour de la maladie :

« limay ñaan rek mooy dee ci sutura, ñu bañ maa entare fii ba ñuy xam li ma dal »⁽⁷⁾ (Mamadou, 62 ans).

Une autre dit :

« j'ai refusé pendant longtemps de venir ici parce que je compte beaucoup de parents dans cet hôpital. Je ne voulais pas les y rencontrer. C'est vraiment quand je n'ai plus eu le moyen de refuser que je suis venue. Heureusement, depuis que j'ai été référée ici Dieu m'a aidée et je n'ai encore rencontré personne que je connaisse » (Bineta, 45 ans).

D'autres personnes parlent cependant d'évolutions en cours :

« Concernant la stigmatisation dans la société, il y a eu des évolutions. Les gens t'ont vu tomber malade, ils te voient vivre longtemps après. Quand j'en ai parlé à mes amis, ils ont pleuré. Maintenant, ils se demandent si c'est vraiment de cette maladie dont je souffre. Ils me voient vivre. Ils sont les meilleurs relais parce qu'ils peuvent dire autour d'eux qu'ils connaissent quelqu'un qui a le VIH et qui se porte très bien, qui vit depuis longtemps sans problème. Au début pourtant, ils se disaient que c'était fini pour moi » (Yankhoba, 60 ans).

(7) « Tout ce que je souhaite c'est de mourir sans que quelqu'un d'autre découvre ma maladie, je vis avec la hantise de tomber malade et de devoir être hospitalisé ici et que tout le monde finisse par découvrir ma maladie ».

Des PvVIH interviewées tentent de cacher leur maladie par toutes les formes de subterfuges pour ne pas subir la stigmatisation. Le regard extérieur semble toujours être comme un jugement porté à leur statut. Mais certains patients pensent qu'ils sont toujours identifiés comme des PvVIH sans en avoir de preuve objective. S'agit-il d'une stigmatisation internalisée, où la victime elle-même interprète les signaux extérieurs et adopte une attitude de retrait vis-à-vis d'autres personnes – soignants compris - qui pourraient potentiellement les stigmatiser, sans que ce soit toujours le cas ? Cet extrait d'entretien conduit à s'interroger sur ce point :

« Il y a des gens qui nous regardent d'un mauvais œil. C'est pour cela qu'en dehors de ma femme et d'un frère, personne d'autre ne connaît ma maladie (...) Moi je ne suis pas beaucoup venu. Ici (dans un service de soins) les gens regardent les autres d'une drôle de manière. Ils parlent dans le dos des gens. C'est pour cela que moi je ne venais pas. (...) Ils font des commentaires dans le dos des gens, moi je sais les africains sont mesquins et hypocrites. Les gens savent que les médecins ont souvent une fausse commisération. » (Mamadou, 62 ans).

Par ailleurs des PvVIH ont parlé de leur maladie autour d'eux qui et sont soutenus par les membres de leur famille (enfants, frères, sœurs, conjoint(e), ascendants, etc.). Même s'il existe des cas de rejet qui suscitent de la crainte notamment chez ceux participant aux groupes de parole et n'ayant pas encore annoncé leur maladie, le stigmate paraît largement construit par les PvVIH qui sous-estiment les capacités d'empathie des autres. Cette crainte de la stigmatisation – et d'apparaître concerné par le VIH du seul fait d'en parler - limite la diffusion de l'information. L'auto-stigmatisation paraît particulièrement difficile à dépasser pour faire comprendre la maladie, la faire accepter, et faire reculer les peurs infondées et les déclarations de rejet.

Le faible engagement des membres associatifs concernant les témoignages en public, la révélation publique de leur statut sérologique, ne sont-ils pas des freins à la reconnaissance sociale de la maladie et de façon corollaire des PvVIH ? Cette internalisation du stigmate, cette recherche de l'effacement des signes liés à l'infection à VIH semblent traduire la quête d'une normalité sociale. Les normes sociales ne devraient-elles pas plutôt évoluer en rapport avec la maladie ? La recherche d'une normalisation de la vie avec le VIH conduit les PvVIH à rechercher des traits sociaux parmi les plus reconnus au niveau de la société : le mariage, la sexualité synonyme de virilité et de normalité, et la procréation.

3.2. L'expérience sexuelle et affective des PvVIH

L'expérience des PvVIH est très évolutive dans ce domaine précis comme dans d'autres. Certaines PvVIH ont refusé d'avoir une sexualité au moment où elles ont été dépistées. Mais ce rejet initial tend à se relativiser avec le temps. Certains ont cherché d'autres façons de normaliser leur sexualité en changeant leurs pratiques dans le sens de la prévention, en réduisant la fréquence des rapports sexuels, en modifiant le choix des partenaires, etc.

Pour d'autres, en général les plus âgés (dépistés après 40 ans), on note un renoncement à la sexualité, une pratique de la masturbation chez quelques rares hommes qui se sont prononcés à ce propos. Les femmes d'un certain âge préfèrent renoncer à la sexualité ou ne se prononcent pas sur cette question. Les plus jeunes essaient d'envisager une sexualité dans le cadre conjugal. Les pratiques sexuelles sont peu abordées par les femmes, cela pouvant être lié à un biais sexuel, le chercheur étant un homme. Mais le renoncement à la sexualité a semblé plus prononcé chez les femmes de cette catégorie d'âge (dépistées après 40 ans) qui pour plusieurs d'entre elles se définissent comme ayant déjà fait leur vie et ne se préoccupant plus des questions de sexualité. Ayant des grands enfants, ces PvVIH préfèrent se sacrifier pour ne pas trop soumettre leur famille à des ajustements difficiles qui seraient imposés par l'accueil d'une personne nouvelle dans la famille (mari de la mère, femme du père, etc.), etc.

Pour d'autres personnes engagées dans des couples séro-différents, si la conjointe ne demande pas le divorce, elle manifeste sa réticence quant aux relations sexuelles :

« Pour le moment la seule chose qui me fait mal c'est que je ne peux pas prendre de deuxième femme. J'ai une cousine que j'aurais pu épouser. Ma femme se fout de moi de plus en plus. Moi j'ai envie d'avoir une sexualité. Elle, elle fait ses activités politiques. Elle ne s'occupe plus de moi, même pour avoir un café, c'est tout un problème. Même si je ne me protège pas, je vais prendre une deuxième femme. J'ai des frères qui m'aident et ma fille aussi est prof et m'aide à la fin du mois. Donc, je peux matériellement y faire face » (Mamadou, 62 ans).

La sexualité change de forme avec le temps. En dehors de dysfonctions affirmées, des PvVIH veulent renouer avec une sexualité et une vie affective. Ceci se traduit par la recherche de partenaires sexuels à

travers les désirs de mariage ou de remariage (notamment dans le cadre de la polygamie) comme dans l'extrait précédent, et les rencontres avec des partenaires occasionnels. Ce retour vers la sexualité se traduit aussi à travers un désir manifesté de procréation.

3.3. Les désirs de procréation

Pour apparaître aussi normal que prétend l'être une PvVIH qui ne révèle pas sa séropositivité dans sa famille, il faut donner des preuves de sa masculinité ou de sa féminité, par le mariage et la procréation. Plusieurs PvVIH ont manifesté le désir d'avoir des enfants biologiques. Elles sont encore nombreuses – pour celles qui n'en ont pas, ou pas avec le conjoint actuel – à désirer en avoir. Cette quête se justifie par plusieurs souhaits : faire disparaître le stigmate des PvVIH⁽⁸⁾, acquérir une place d'épouse privilégiée, répondre aux attentes sociales de maternité et de paternité, montrer sa virilité, etc. L'extrait suivant résume bien cette évolution dans le désir de procréation :

« Moi ce qui me posait le plus de problèmes c'est au moment où on disait qu'on ne pouvait pas se marier, ou si tu te maries, tu ne pouvais pas avoir des enfants et ensuite on a encore dit qu'on pouvait avoir des enfants séronégatifs. Là j'ai commencé à vraiment renouer avec l'espoir, à me sentir bien et à banaliser la maladie. Maintenant, il m'arrive de penser parfois à la maladie mais pas avec le même poids. » (Doudou, 46 ans).

Le désir de procréation marque ainsi la quête d'une normalité sociale dans une société qui accorde une grande valeur à l'enfant et à la procréation dans un cadre conjugal. Choisir de ne pas avoir d'enfant se justifie très difficilement et constitue une dérogation aux normes sociales qu'il convient de corriger.

4. LES RELATIONS AVEC LA FAMILLE ET L'ENTOURAGE

Au fil des années sont apparues des questions sur un traitement censé continuer indéfiniment. Les raisons données à l'entourage sur cette prise ininterrompue de médicaments tendent à installer les PvVIH dans un certain malaise. Des PvVIH n'hésitent pas à dire à leur entourage qu'elles souffrent d'autres maladies

(8) Dans le subconscient collectif, avoir le VIH empêche d'avoir un enfant puisqu'à tous les coups, avoir des enfants implique de les exposer et donc de révéler son statut sérologique à travers celui de l'enfant. Faire un enfant indemne de VIH est comme un signe de non infection par le VIH.

chroniques (diabète, hypertension, etc.) pour l'éviter. Les familles connaissent l'état de fragilité des PvVIH mais peu sont informées de la véritable nature de la maladie dont elles souffrent. Les registres d'imputation (mauvais œil, jalousie, destin, épreuve divine), les nosologies populaires véhiculées à propos de certains symptômes (siti, rab, tóoy, etc.), facilitent la persistance d'une situation de maladie indéterminée qui « ronge » la personne. La nécessité de respecter la confidentialité qui impose au corps médical de ne pas communiquer avec l'entourage sans le consentement éclairé du concerné amène à une interprétation sociale de l'incapacité de la biomédecine à voir (gisuñu dara) et à guérir l'affection. Cela renforce la croyance à l'étiologie surnaturelle pour des maladies récurrentes inexplicables. Les stratégies des PvVIH pour gérer l'information sont diverses et utiles à décliner pour comprendre leurs expériences multiformes.

4.1. Le partage de l'information et ses conséquences sociales

Le choix par des PvVIH de ne pas communiquer sur leur maladie et de taire la vraie nature de l'affection conduit certains à ne pas leur reconnaître le statut de malade, ce qui les empêche de légitimer leur moindre implication dans les charges afférentes au ménage. Cette posture s'explique par la volonté des PvVIH de garder une maîtrise sur leur maladie mais aussi sur leurs rapports avec les autres. Les personnes qui doivent être mises au courant sont ainsi choisies en fonction de plusieurs critères, différents d'une PvVIH à une autre.

Le partage de l'information semble lié au niveau de confiance vis-à-vis des autres membres de la famille et de la capacité de compréhension supposée. Il est aussi fonction des risques socio-affectifs encourus. Les expériences sociales (ou évolutions biographiques) des patients sont variables mais restent liées aux décisions de communiquer ou non autour de la maladie, surtout à son début. Ceux qui ont choisi de dire leur maladie ont souvent gagné un rôle de patient, bénéficiant du soutien de ceux qui sont au courant notamment lors des refus de mariage. Ils sont reconnus comme portant la maladie chronique qui les empêche de prendre certains engagements alors même que cela n'affecte pas de façon majeure leur vie au quotidien : ils travaillent, sont en bonne santé, gardent leurs relations et leurs rôles sociaux, ont de temps en temps de l'argent et participent aux dépenses des ménages, etc. Cet extrait d'entretien, dont la longueur est nécessaire pour illustrer ce propos, illustre cette défiance des proches sur le plan économique :

« Au début, c'était très difficile. Je ne voulais même pas qu'on me regarde puisque je m'étais métamorphosé sous le poids de la maladie. A l'époque il n'y avait pas les comprimés. C'est après que j'ai commencé à prendre le traitement ici et les manifestations de la maladie ont commencé à s'estomper. Mes ongles ont arrêté de tomber. Il y avait plusieurs personnes qui venaient ici. On se retrouvait et on causait. Cela nous apportait beaucoup de bienfaits. (...) Au début, je me disais que c'était fini. J'avais perdu espoir. Les publicités qui passaient dans les médias faisaient peur. Mon entourage avait aussi peur pour moi. Mes neveux me racontent les choses maintenant et nous rigolons tous ensemble. Ils disent qu'au début la famille prédisait ma mort imminente mais actuellement ils disent : « yeen ñëpp dingen dee bayi fi sunu nijaay » (...). Je vais vous raconter une anecdote. Au début, quand je suis revenu de la Côte d'Ivoire, ma sœur tenait une tontine de 400 000 F. Quand j'ai voulu y participer ma sœur était sceptique. Je lui avais dit qu'au bout de 3 mois, je voudrais qu'elle me fasse gagner. Ce qu'elle me donnerait me permettrait de reprendre un nouveau départ. Elle a par la suite dit à mes neveux comment elle pouvait m'intégrer dans la tontine alors qu'on attend ma mort du jour au lendemain ? Elle pensait que ce serait se condamner à payer à ma place, à titre posthume (...). Finalement, la connaissance de la maladie par mon entourage m'a beaucoup aidé à remonter la pente et à recommencer à travailler » (Yankhoba, 60 ans).*

* « Vous risquez tous de mourir avant notre oncle »

Les PvVIH qui ont pris le risque de communiquer avec leur entourage sur leur maladie ont gagné une reconnaissance sociale qui leur permet de « normaliser » leur biographie. L'entourage (conjoint, enfants, frères, sœurs, etc.) n'hésite pas à rappeler la prise des médicaments, ou à trouver des prétextes pour empêcher d'autres à les pousser à prendre des engagements incompatibles avec leur état de santé (mariage non désiré, travail lourd ou trop prenant, maternité risquée, etc.). Ils appréhendent moins de tomber malades et de se retrouver dans une structure de santé, ce qui les aurait exposés à une découverte non voulue de leur statut par leurs proches.

D'autres – qui ont choisi de garder le secret - expérimentent des interactions plus malaisées. Ils sont obligés de se cacher lorsqu'ils vont prendre leur traitement, de mentir sur leur destination en cas de rendez-vous, de se mettre à dos les autres membres de la famille qui estiment que la personne ne veut pas se marier, ne veut pas prendre ses responsabilités (mariage, travail, participation aux dépenses, etc.). Le retrait vis-à-vis de certaines activités socia-

les et des cérémonies est souvent une manière de cacher leur maladie et de ne pas s'exposer aux regards et interrogations de l'entourage. D'autres maladies peuvent être présentées comme cause de ce retrait. Le diabète est ainsi pris parfois comme alibi, surtout lorsque la personne maigrit. En effet, socialement, les perceptions du diabète incluent la perte de poids, la soumission à un régime qui ne permet pas toujours de manger dans les cérémonies, et justifient l'absence de participation à des activités sociales.

D'aucuns trouvent – tout de même – un réconfort lorsque la confiance en leur faveur reste de mise au sein de la famille où ils sont aidés pour trouver du travail, gagner de l'argent et occuper des positions de respectabilité (rôles de parrain attribués à l'occasion de mariage, de baptêmes, etc.). Une découverte de leur statut VIH leur ferait perdre ce capital symbolique. Dès lors, ne pas révéler son statut a des conséquences positives. Une découverte non intentionnelle – au travers d'une indiscretion, d'une hospitalisation – les ferait facilement tomber dans une situation de discrédit, une mise à l'écart, une discrimination de la part de l'entourage. Ceci conduit nombre de PvVIH à entretenir une hantise de la maladie et de l'hospitalisation.

4.2. Le mariage ou le remariage

Le mariage reste une institution importante de la société sénégalaise. Les travaux s'intéressant à ce phénomène montrent la faible acceptation du célibat durable. De la sorte, même les divorcés ont encore tendance à se remarier très vite pour garder une certaine respectabilité sociale (Dial, 2008). La représentation du mariage comme valeur sociétale se retrouve chez les PvVIH qui ne remettent pas en question cette norme, comme l'indique cet extrait :

« Je veux [me marier] parce que j'ai même dépassé l'âge où je devais me marier, tous mes petits frères sont mariés. Ma mère, à chaque fois me dit, qu'elle serait plus contente de moi si je me mariais. Elle me met la pression en disant que tous mes petits frères sont mariés et même mes neveux, comme celui qu'on a rencontré tout à l'heure et qui se marie en début du mois prochain. Même mes parents m'en parlent. J'ai aussi pensé que si j'ai une femme, je veux aussi avoir un enfant » (Doudou, 46 ans).

Cette injonction au mariage est comme un appel à la procréation du fait de la centralité de l'enfant – en tant que symbole de la reproduction biologique et sociale – dans la société.

5. DES CARRIERES DE MALADES CHRONIQUES

L'analyse d'itinéraires individuels en termes de « carrière » permet de décrire trois profils.

5.1. Une normalisation teintée d'incertitude

La normalisation peut-être décrite comme le passage de la phase critique de départ (choc de la découverte du statut VIH, signes cliniques et épreuve de la maladie, etc.) à un état d'amélioration biologique et sociale. Elle traduit la fin d'une situation de retrait de la vie sociale et le passage à une participation plus effective. Plusieurs chercheurs ont décrit cette situation où les PvVIH enregistrent une amélioration biologique notamment grâce à l'accès aux antirétroviraux suivie d'une disparition des effets sociaux de la maladie (Moatti, Spire 2003 ; Vinh-Kim, 2001 : 280).

Mais la normalisation de la maladie est aussi ponctuée d'incertitudes. Celles-ci sont liées à l'obtention des médicaments et à la capacité d'accéder aux analyses biologiques que nécessite la prise en charge de la maladie. La fin du programme d'étude de cohorte ANRS 1215 a ainsi marqué une période relativement critique, caractérisée par une incertitude pour les PvVIH à propos de l'après ANRS 1215. Cet extrait d'entretien atteste de l'inquiétude :

« Concernant la fin de l'ANRS, je pense qu'on sera fatigué s'il n'y a plus ce programme. Avant je participais pour 5000 F/mois mais c'était très difficile. Mais il faut que j'essaye de gagner de l'argent pour m'en sortir « baay mom su manatul yor kër gi fook dom jengu », « sunu manatul fook ma jeem ». Mais j'avoue que j'aimerais bien continuer à profiter de ce programme jusqu'à la guérison finale » (Demba, 42 ans).

Les personnes se posent beaucoup de questions sur leur devenir. Certaines évoquent la possibilité d'une rupture dans la fourniture gratuite des médicaments, d'autres l'éventualité de production d'un vaccin qui guérirait définitivement la maladie. D'autres sujets d'incertitude ont été évoqués par les PvVIH au cours des entretiens, qui renvoient parfois à des demandes d'information : comment s'inscrire dans un mariage avec une personne non infectée sans la contaminer, comment avoir un enfant non contaminé, comment voyager en étant sûr d'avoir son traitement dans le pays de destination, quel est le risque de mourir subitement, la pratique d'un sport est-elle possible, etc.

Cette gestion de l'incertitude a conduit certaines PvVIH à changer de travail au début de leur carrière de malade, à l'image de Demba qui témoigne dans l'extrait suivant :

« A l'époque il fallait me voir, j'étais très maigre. Je ne voulais plus rien. Je ne pensais à rien, même pas à m'habiller. Je me disais que je fais mon héritage. Dès qu'un de mes neveux me disait telle chemise ou telle paire de chaussures est jolie, je lui disais de prendre. Après, tout le monde, particulièrement ma mère me disait « si tu continues, tu vas mourir avant ton heure. Il faut continuer comme tu faisais, t'habiller, t'occuper de toi, vivre ». Maintenant, je joue, je danse, je chante et les gens rigolent bien. Parfois, j'en arrive à oublier que je vis avec la maladie. (...) Pourtant, au début, je me demandais s'il n'était pas mieux que je me suicide. Je me demandais que faire ? C'est là que j'ai commencé à donner mes outils autour de moi et à me dire que je n'attendais que la mort. (...) Je me sens beaucoup mieux maintenant. Je pensais que je n'allais pas vivre plus de un an ou deux ans. Tu sais le neveu dont je te parle, je lui ai donné tous mes outils. Le reste je les ai donnés à un de mes apprentis. Il reste un « serre-joints » que j'ai demandé à un ami de venir prendre » (Doudou, 46 ans).

Mais contrairement à d'autres maladies (cf. Adam & Herzlich, op. cit.), l'incertitude s'amenuise pour des PvVIH qui ont recommencé à faire des projets inscrits dans le long terme : travailler, se marier, avoir des enfants, faire partie d'une tontine, donner des produits à crédits, etc. Cela n'empêche pas que le travail de ces PvVIH ait été souvent soumis au bon vouloir de la maladie. Nombreux sont ceux qui ont arrêté l'activité qu'ils avaient avant de tomber malades et se sont reconvertis, comme certains responsables associatifs et les travailleurs contractuels des « métiers du VIH ». Ils étaient commerçants, hommes d'affaires, etc. et ont trouvé une occupation plus conforme à leur état de santé et à leur nouvelle aspiration de mettre leur santé au premier plan. Ils sont ainsi devenus médiateurs, employés (volontaires) dans les associations, adjoints des équipes médicales (accueil, laboratoire, etc.). Ceux qui travaillent dans d'autres sphères professionnelles sont obligés de cacher leur statut pour continuer à avoir la confiance et l'estime de leurs proches qui sont parfois leurs employeurs. Cette confiance est aussi primordiale pour les personnes peu qualifiées comme les domestiques qui peuvent être licenciées dès qu'elles sont soupçonnées d'un statut VIH+, dans un contexte où la peur de la contamination est toujours présente.

5.2. Un équilibre instable au prix du secret

Les personnes qui relèvent de ce profil de carrière n'ont souvent pas communiqué leur statut VIH à leurs proches. Sous des dehors de bien-être, leur stabilité sur le plan psychologique et social peut basculer du jour au lendemain si leur conjoint ou un tiers venait à apprendre leur atteinte.

Dans cette situation, certains n'ont pas d'autre option qu'évoquer des stratégies que la morale ne leur permet pas d'appliquer, comme, pour une femme, contaminer son mari pour qu'il ne la quitte pas après la découverte de son état sérologique. L'entourage n'étant pas informé du statut sérologique ne peut pas leur apporter une aide circonstanciée. Les personnes qui ont cette « carrière » réduisent leurs fréquentations, préférant s'entourer de personnes de confiance et susceptibles de faire preuve de compréhension. Elles développent une peur quant aux conséquences de la loi sur le VIH qu'elles critiquent parce qu'elle ne leur paraît pas régler les problèmes des couples. Le fait de devoir révéler son statut sérologique dans un délai imparti leur pose problème : le délai est jugé trop court pour se préparer et choisir le bon moment sans courir de risque majeur.

Le maintien du secret sur le statut VIH a des conséquences dans d'autres domaines de la vie sociale : ainsi, la sexualité est souvent mise entre parenthèse par les divorcés et les célibataires, qui ne veulent pas avoir à révéler leur statut.

5.3. Un nomadisme thérapeutique

Quelques PvVIH semblent n'être pas particulièrement respectueuses du traitement antirétroviral qu'elles semblent considérer de la même manière que tout autre traitement qui mérite d'être tenté. Lorsque leur état de santé s'améliore, ces PvVIH se demandent si elles sont vraiment infectées par le VIH. Elles ont recours aux tradi-praticiens, et pour elles toutes les offres de guérison définitive sont les bienvenues. Ces recours alternatifs peuvent être ponctuels, mais parfois répétés et durables, conduisant la personne à faire des aller - retour avec le système de santé biomédical. Ces personnes partagent peu leurs états d'âme et se retirent des activités sociales (loisirs, rencontres avec les anciens amis, etc.) préférant une expérience solitaire. Leur carrière est celle d'expérimentateurs pragmatiques des propositions thérapeutiques.

5.4. Des carrières marquées par le contexte de pauvreté

Ces trois profils de carrières (normalisation teintée d'incertitude, équilibre instable au prix du secret, nomadisme thérapeutique) concernent des personnes, dont les effectifs ne sont pas également répartie entre les trois catégories, qui ont aussi des points communs. Elles partagent les mêmes conditions économiques, qui dominent souvent le tableau et estompent les différences d'expérience de la maladie. La cessation de l'activité professionnelle au moment où elles ont été malades, la difficulté à en trouver une autre, ont conduit

nombre de PvVIH à expérimenter la pauvreté et les privations qu'elle induit :

« J'ai été prise en charge de la cohorte, je profite des traitements et des appuis matériels qui nous sont faits... Mais mon problème le plus important ce sont les difficultés de la vie. J'ai beaucoup de difficultés pour trouver de quoi vivre, manger à ma faim. Ici où nous aide pas beaucoup. Quand je tombe sur des dotations où même, autrement, je n'ai rien ».

Les problèmes de santé sont aussi exacerbés par la crise économique contemporaine, et des PvVIH voient dans les structures d'accueil et les associations leurs seuls appuis face aux problèmes de survie quotidienne.

6. CONCLUSION

Les profils qui se dégagent à partir des expériences de la maladie à Dakar montrent des différences sensibles vis-à-vis de ceux décrits ailleurs (notamment par J. Pierret) quant à l'engagement associatif et à la position de « patient expert », considéré au Nord comme « réformateur » et contre-pouvoir vis-à-vis de la médecine.

Cette faible prégnance du modèle de carrières de patients « engagés » tient d'abord au fait que peu de PvVIH fréquentent les associations, la plupart préférant rester dans l'anonymat. Les personnes qui fréquentent les associations parmi celles que nous avons rencontrées ne correspondent pas au modèle du militant ou de l'expert : elles sont peu instruites, n'ont pas de passé d'engagement associatif militant, sont plus souvent bénéficiaires que membres associatifs, et ne veulent pas être en position de visibilité.

Les personnes que nous avons interrogées ont une expérience particulière du VIH et du traitement du fait de leur participation à une cohorte. Ceci comporte des avantages, comme les rencontres fréquentes avec le corps médical qui créent une familiarité⁽⁹⁾ : des plaisanteries peuvent ponctuer les relations entre soignants et soignés, ce qui atteste d'une qualité de la relation et d'une proximité sociale que l'on voit rarement dans les services de soin ordinaires. De plus, les recueils de données liées à l'étude de cohorte impliquent une attention particulière à l'état de santé des personnes suivies, qui connotent les relations entre soignants et soignés. Ces aspects de la relation de soins coexistent avec une forme de confrontation des patients avec la vision médicale de la prise en charge de la maladie chronique et de ses contraintes, focalisée sur l'observance. Nos entretiens montrent que même dans le cadre des bonnes relations entre soignants et soignés liées à la cohorte,

les PvVIH se sentent obligées de cacher aux soignants quelques aspects de leur rapport au traitement ou de leur vie familiale et sociale et dépendantes de cette relation « verticale ».

Les PvVIH s'adaptent diversement à la maladie. Si d'aucuns ont repris une existence « normale », voire amélioré leurs conditions d'existence tout en gérant l'incertitude, d'autres ne maintiennent leur équilibre qu'au prix du secret qui fait peser sur eux une épée de Damoclès, alors que quelques-uns calquent leurs trajectoires et leurs perceptions sur un « nomadisme thérapeutique ». Les carrières de malades sont donc diversifiées, la révélation ou non du statut VIH restant un élément clé, soumis aux contraintes sociales. Les risques encourus socialement empêchent de nombreuses personnes d'assumer leur statut VIH, dont la révélation raisonnée a pourtant des effets positifs dans la suite de l'expérience de la maladie et de sa prise en charge au sein de l'environnement familial et affectif.

7. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Adam P., Herzlich C. (2007), *Sociologie de la maladie de la médecine*, Armand, Collection 128.
- Dial F. B. (2008), *Mariage et divorce à Dakar, Itinéraires féminins*, Paris-Dakar, Éditions Karthala-CREPOS.
- Freidson E. (1984), *La profession médicale*, Paris, Payot, « Médecine et sociétés ».
- Goffman E. (1975), *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*, Éditions de Minuit.
- Mbodj F., Taverne B. (2002), *L'impact des traitements antirétroviraux dans le paysage associatif sénégalais de lutte contre le sida*, A. Desclaux, I. Lanièce, I. Ndoye, B. Taverne, *L'initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux*, Paris, Éditions ANRS.
- Moatti J.-P. & B. Spire (2003), « Les enjeux économiques et sociaux de l'infection par le VIH à l'ère des multithérapies antirétrovirales : apports des sciences humaines et sociales », *M/S : Médecine Sciences*, vol. 19, n° 8-9, 2003, p. 878-884.
- Pierret, Janine. 2007. « Une analyse en termes de carrières : le cas de personnes traitées par des antirétroviraux hautement actifs contre le VIH entre 1998 et 2000 ». *Sciences sociales et santé* 25(2):73-99.
- Pierret J. (2006), *Vivre avec le VIH*, Paris : PUF, coll. Lien social
- Sow K., Desclaux A. (2002), « Vivre avec un traitement antirétroviral au Sénégal », in A. Desclaux, I. Lanièce, I. Ndoye, B. Taverne, *L'initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux*, Paris, Éditions ANRS.
- Vinh-Kim N. (2001), *Epidemics, interzones and biosocial change: retroviruses and biologies of globalization in West Africa*, Department of Anthropology McGill University, Montréal, Thesis dissertation.
- Young A. (1982), « The anthropology of Illness and Sickness », *Annual Review of Anthropology*, 11: 257-285.

(9) *Certaines PvVIH ont donc été à leur fait le nom d'un soigné à t, ce qui constitue un signe d'amitié et parfois de reconnaissance et a une haute valeur symbolique. Cet acte peut être à l'origine d'une parenté sociale durable entre deux familles ou deux groupes.*



**EVALUATION DE L'IMPACT
BIO-CLINIQUE ET SOCIAL,
INDIVIDUEL ET COLLECTIF,
DU TRAITEMENT ARV
CHEZ DES PATIENTS VIH-1
PRIS EN CHARGE DEPUIS 10 ANS
DANS LE CADRE DE L'ISAARV
COHORTE ANRS 1215**

*Bernard Taverne, Alice Desclaux, Papa Salif Sow,
Eric Delaporte, Ibra Ndoye*

RAPPORT FINAL - MAI 2012