

Le dépistage tardif du VIH, les figurations du soignant et les communications interpersonnelles.

Salfo LINGANI¹ et Gabin KORBÉOGO²

Résumé : Les malaises corporels provoquent chez les femmes une errance dans la quête de soins traditionnels et de consultation divinatoire. Cette errance a son cortège d'événements inattendus. Désespérées, les femmes découvrent leur séropositivité chez le professionnel de soins biomédicaux à l'issue d'un long trajet thérapeutique à tâtons. La vie « normale » change de cours chez les séropositives qui entrent au bout de l'errance dans un dispositif de traitement biomédical complexe. Le soignant préconise une entrée en raison d'une sélection des proches pour contrecarrer les effets sociaux par la communication sur la séropositivité avec le milieu conjugal. Mais la détérioration progressive du corps de la femme séropositive retentit sur les liens familiaux.

Mots-clés : **Séropositive-thérapeutiques alternatives-soins biomédicaux-communication-gestion sociale-Burkina Faso.**

Summary : Body ailments force women into wandering in search of traditional treatments and divine consultations. This wandering has its accompanying unexpected events. In desperation, women discover their HIV status at the biomedical professional's after a long attempted therapeutic try. The normal course of life of HIV-positive persons changes and they enter, after long wandering, a complex biomedical healing device. Caregiver advocates an entry due to the selection of a close relative responsible for mitigating the social effects when this HIV-positive status is disclosed to the spouse. But the progressive deterioration of the physical body of HIV-positive woman affects family relations.

Keywords : **HIV-positive woman- therapy, alternatives- biomedical care - communication- social management -Burkina Faso.**

¹ Enseignant-chercheur, département de sociologie, Université de Ouagadougou 03 BP 7021 Ouagadougou 03
Email : linganialif@yahoo.fr, tel 00226 70020331

² Enseignant-chercheur, département de sociologie, Université de Ouagadougou 03 BP 7021 Ouagadougou 03
Email : kgabin1@hotmail.com , tel 00226 70255335

Introduction

La maladie comme un événement malheureux conduit à la consultation divinatoire selon la perspective pénétrante dans « l'intérieur des choses » (Fainzang, 1986). Or cet événement-maladie engendre des pratiques sociales dépassant la seule dimension divine des consultations entreprises par les femmes séropositives pour s'étendre à toute leur vie. En effet, cette perspective plus large situe la maladie comme source d'ennuis successifs. La maladie n'est qu'une des « formes élémentaires de l'événement » (Augé et Herzlich, 1984). Cet événement malheureux enclenche des effets inattendus comme un accident³ avec ses retentissements incontrôlables contraignant aux consultations multidirectionnelles (guérisseurs, soins modernes, etc.). En effet, les femmes malades deviennent un champ d'interventions démultiplié dès la survenue des malaises. Ces malaises les poussent vers des consultations diverses mettant en quête de meilleurs soins. Cette quête de guérison ouvre une série d'événements constitutifs des trajectoires thérapeutiques qui sont à la fois paradoxales et inopérantes à travers des bifurcations jusqu'au Centre Médical spécialisé sur le VIH/sida.

De ce fait, nous émettons l'hypothèse qu'après la découverte de la séropositivité, la vie « normale » des femmes change de cours. Dès que ces dernières prennent conscience de leur infection rétrovirale considérée comme une menace réelle à leurs existences, elles s'engagent dans des cures biomédicales. Elles entrent doublement en interaction avec le professionnel de soins qui construit leur vie, biologique et sociale, désorganisée pour reconfigurer une autre existence sociale en dehors du cadre médical. Il s'agit de rencontres décisives pour les femmes séropositives qui reconnaissent le dépistage comme la fin de soins à tâtons par entrecroisement entre l'automédication, les soins traditionnels et modernes. De l'ignorance de leur séropositivité, les femmes entrent enfin de manière fortuite dans le rituel du dépistage où elles sont portées par un engagement total aux soins technicisés pour être par la suite confrontées aux communications interpersonnelles sur leur séropositivité. Elles entrent aussi en lutte constante contre les pressions sociales qu'engendrent les répercussions liées au VIH/Sida sur le cours de leur vie individuelle, conjugale et paternelle.

³ Claudine Herzlich et Janine Pierret montrent que le discours de l'incertitude, de l'ignorance, voire de la stupeur sur le sida est perçu comme un « accident » inexplicable destiné à disparaître ; mais l'accident dure, mettant en évidence la profondeur des inégalités entre pays, entre les modalités de lutte contre la maladie. Voir, Herzlich et Pierret, 1991 : 299-313

Méthodologie

L'enquête⁴ est réalisée dans trois villes du Burkina Faso (Ouagadougou, Ouahigouya et Yako). Ces trois villes ont respectivement des associations de lutte contre le sida (APIAS, AFEDEB et SOLVIE) qui accueillent les personnes séropositives. En effet, les matériaux sont collectés (2006-2008) auprès de quarante cinq (45) femmes, veuves pour la plupart, issues des couches milieu précaire. Cet échantillon non probabiliste ne prétend pas à la représentativité mais s'est opéré selon la volonté des femmes séropositives à nous accorder l'interview.

En effet, les femmes, précarisées par le sida, sont militantes des associations. Avec l'aide des responsables associatifs, les entretiens individuels approfondis ont été réalisés auprès des femmes séropositives qui ont donné leur consentement pour cette enquête. On comprend que l'article s'appuie sur des matériaux qualitatifs cueillis à l'aide d'entretien semi-directif qui est une des techniques appropriées pour notre recherche qui cherche à comprendre le vécu des femmes vivant avec le sida. Trois entretiens répétés sont effectués auprès de la même femme selon trois moments (un mois chacun) de passage dans les associations. Cette approche réflexive est un processus de découverte progressive sur le vécu des malades. Elle s'inscrit dans une démarche compréhensive de l'épaisseur socio-historique et constructiviste de la misère sociale des femmes (Bourdieu, 1993). Elle a permis de comprendre les processus des trajets thérapeutiques, de la gestion communicative de la séropositivité et de la déstabilisation progressive de la vie conjugale et familiale.

L'enquête a permis la sélection de corpus d'entretiens explicites au mieux possible sur les femmes qui ont trouvé un refuge dans les associations. Arrachées en rapport d'entretien individuel, les femmes confient leurs souffrances et leurs difficultés d'exister avec le sida. Ainsi, nous diffusons dans le texte des confidences sélectionnées pour leur clarté. Pour dissimuler les identités, nous substituons les prénoms des femmes par des prénoms imaginaires choisis dans le répertoire de la même religion en vue de les mettre à l'abri du danger du décryptage de l'immersion associative.

I- Le long processus de découverte de la séropositivité et sa gestion sociale

⁴ Les données sont tirées du programme de recherche ANRS 12121 (2006-2008) conjointement mis en œuvre par l'équipe du Groupe de Recherche sur les Initiatives Locales (GRIL)/Université de Ouagadougou et celle de l'Institut de Recherche et du Développement (IRD)/Burkina Faso.

Les messages troublants du corps frappé par le VIH poussent la femme sous informée sur son infection rétrovirale sournoise à la quête de soins et de guérison. La femme malade vit la menace biologique qui ne cesse de croître. Cette menace s'abat sur la femme. Elle envahit sa vie et la domine. Mais la femme essaie de « faire quelque chose » pour sauver sa vie (Herzlich et Pierret, 1991). Elle tente l'aventure médicale qui ouvre la voie à l'acharnement thérapeutique sur son mal inconnu (Augé et Herzlich, 1984). C'est une traversée du désert qui est épuisante. Elle révèle des points de bifurcations bouleversantes, à la fois confuses et choquantes avec artifices, de la femme que l'entourage se lasse de partager ses émois. Elle fait place aux sentiments de désespoir et de laissées-pour-compte où l'exclusion est omniprésente. Nous verrons comment les femmes entrent enfin dans les soins biomédicaux articulés avec la gestion sociale de leur séropositivité avec le soignant.

1) Les recherches de thérapeutiques alternatives et l'entrée dans les soins technicisés

L'entretien médical de soi est un point de significations lourdement ressenti par chaque femme malade contrainte d'instruire sa vie perturbée par des atteintes corporelles comme « forme élémentaire de l'événement » (Augé et Herzlich, 1984 : 35-91). Les questionnements sur la détérioration de l'état de santé imposent des recours thérapeutiques. Ces quêtes de sens et de soins de santé sont variées chez la femme. Cette dernière essaie tout ce qui peut concourir à sa guérison par adhésion contradictoire dans une configuration sanitaire (Ouédraogo, 1994). Dans cette logique d'interrogation sur l'infection rétrovirale dissimulée, elle explore plusieurs pistes associant l'automédication avec les soins traditionnels et modernes. En effet, les femmes malades du sida enquêtées alternent en général sans « guérison réelle » ces soins (Benoist, 2000 : 331-359). Elles se soignent, par exemple, par les plantes. Une veuve de 40 ans en consultation chez le tradipraticien témoigne : *« il a indiqué une plante à mon mari »*. Cette veuve explique que l'animal est un médium d'accès aux soins, *« le prix, c'est un poulet »*.

Les femmes n'excluent pas la thérapeutique par le maraboutage comme Rita⁵ l'explique : *« ce sont les sorciers qui m'ont envoûtée »*. Il arrive même qu'elles commencent le traitement médical par les recours aux soins infirmiers insérant le culte divin. C'est le cas de Mamou⁶. Elle explique son parcours qui retrace aussi celui de plusieurs femmes : *« Je suis d'abord allée au dispensaire sans amélioration, donc j'ai commencé à traiter avec les médicaments »*

⁵ Rita, Apias, Ouaga, 2008

⁶ Mamou, Apias, Ouaga, 2008

traditionnels. [...] on m'a dit que ce sont des génies [...] Il m'a montré des sacrifices à faire à la croisée des chemins. » Ces épreuves sur les trajets thérapeutiques ponctuent la vie de la femme décidée à tout expérimenter contre la maladie. Au Congo, Marc-Éric Gruénais met en rapport le religieux et le remède traditionnel contre le sida (Benoist et Desclaux, 1996). Cette relation établie avait été mise en évidence par Norbert Elias (1988) en montrant que les épidémies cycliques ont eu leur remède dans les systèmes de représentation du contexte européen⁷. En revanche, ce sont les plantes médicinales qui sont mises à contribution dans les soins de santé chez les femmes enquêtées. En effet, après plusieurs consultations légères et infructueuses en médecine moderne non spécialisée contre le sida, Manou, par exemple, explore la médecine traditionnelle⁸ : *«mon mari m'a conduit chez le tradipraticien. [...] En ce moment, je souffrais de diarrhée, on a bouilli et recueilli la décoction de la plante»* Et elle apprécie ces soins : *«Mais aucun d'entre eux ne faisait reculer ma maladie »*. Le va-et-vient entre les applications modernes inappropriées donne l'expression de tourner en rond et le sida gagne du terrain. Sétou⁹ entérine ces échecs. Elle relate les expériences manquées avec ces soins palliatifs : *«j'ai été plusieurs fois conduite à l'hôpital Paul VI et dans un centre médical à Zaktouli chez des sœurs religieuses qui m'ont dit de changer d'hôpital pour voir si je ne serais pas mieux traitée. »* Elle poursuit en disant : *«En ce moment j'étais sérieusement malade et on m'avait soignée en vain. Lorsqu'on me conduisait au centre médical [spécialisé], j'étais presque morte. [...] On a demandé si j'étais d'accord pour le test ou pas ? J'avais dit que je ne sais pas de quelle maladie je souffre. Je cherche à le savoir depuis mais sans succès»*. Cette femme montre en substance que le circuit thérapeutique ordinaire des femmes converge en définitive vers un centre médical spécialisé en soins contre le sida. Ces femmes arrêtent leur périple chez le professionnel de soins biomédicaux. Elles se confient entièrement à lui. En effet, les femmes enquêtées (14/15) à Ouagadougou au sein de l'Association (APIAS) par exemple ont fait le test de dépistage à la phase aggravée de la maladie. Ces patientes désespérées en errance se déposent dans les mains de l'agent de santé

⁷ Norbert Elias montre que cette attitude est propre à toute situation d'irruption de maladie nouvelle inexplicable dans une société. Il souligne qu'en Europe, les individus ont cherché à lutter contre les épidémies cycliques à coups d'amulettes, de sacrifices, en accusant les empoisonneurs de puits, les sorcières ou leurs propres péchés qui sont autant de moyens pour pacifier les esprits inquiets. Voir, Elias, 1988 : 103.

⁸ Le premier congrès international des médecines traditionnelles tenu à Dakar en 1999 a permis de communiquer des résultats positifs par rapport aux thérapies telles le zona, diarrhée chronique, la perte de poids excessive due au sida en Ouganda, l'augmentation des TCD4 au Nigeria, les infections à champignons (mycoses) en Tanzanie. Nous suggérons de lire, Mazina, 2005 :157-159.

H. Jackson montre que des expériences de remèdes à base de plantes sont faites contre la diarrhée chronique et le zona en Ouganda (500 patients en six mois) et contre la dépression et l'affaiblissement du système immunitaire au Zimbabwe (200 patients). Elle souligne que ces résultats ont renforcé le respect mutuel entre praticiens traditionnels et modernes et ont dissipé la méfiance, l'hostilité et la concurrence. Cf. Jackson, 2004 : 317

⁹ Sétou, Apias, Ouaga, 2008

qui tient simultanément un discours médical et managérial envers elles. Reconnaissant leurs multiples recours aux soins sans succès jusqu'ici, les femmes se soumettent avec entière confiance aux soins biomédicaux. Elles ne mettent en doute ni le contenu ni les directives médicales qui s'exercent pour leur « guérison ». On saisit que la démarche médicale à tâtons débouche ainsi sur le dépistage.

Or le dépistage comme un rituel thérapeutique engage la femme dans une logique de découverte de la séropositivité qui ne se limite pas à un simple constat de la maladie. Il s'agit d'un autre tournant d'événements significatifs dans la vie de la femme en termes d'ouverture au champ médical qui met la femme séropositive, en *ordre négocié* (Strauss, 1992 : 87-112) par rapport aux traitements biomédicaux. Cet ordre est médicalement construit selon les succès de soins qui peuvent donner l'espoir de « guérison ». Il permet à la fois la mise en œuvre des prescriptions et des codes de comportement à tenir, pour le moment, à vie sous surveillance du professionnel de soins qui impose un renouvellement des schèmes de conceptions et d'interaction orientée par rapport au corps affaibli de la femme séropositive.

En effet la femme est configurée aux principes d'éducation sanitaire. Elle est portée par une détermination nécessaire à la primeur des traitements médicaux immédiats pour être par la suite confrontée à l'abandon, dans des conditions plus affaiblies par les maux, ou aux habitudes de soins¹⁰ qui ont la « peau dure ».

En revanche, les usages des plantes médicinales ont du mal à s'imposer dans cette nouvelle orientation médicale dans la mesure où la domestication réflexive du corps malade par les soins technicisés instaure par la suite une adhésion à long terme à la consommation biomédicale contre le sida (Desclaux, 2003). Cette adhésion est constitutive du pouvoir médical établi dans les résultats d'espoir de retour à une « santé normale ». C'est l'affinement biomédical du diagnostic qui se met en marche au détriment de la médecine traditionnelle. En effet, une seule voie médicale est désormais dessinée pour la femme séropositive. Mama¹¹ le fait savoir : « *actuellement je me soigne uniquement au centre médical. Si j'ai mal quelque part je pars l'expliquer aux médecins* ». Elle est peu à peu coulée dans une discipline médicale établie avec les thérapeutiques technicisées. Rita, fidèle à ses soins, ne contrarie pas Mama citée plus haut. Elle s'adresse au centre de santé afin de bénéficier de médicaments contre le moindre mal : « *depuis que je suis arrivé ici, je n'ai plus pris un médicament*

¹⁰ Freidson Eliot (1984) montre que l'autonomie professionnelle est l'aboutissement d'une évolution historique où la médecine en occident à écarté les guérisseurs concurrents. Ces affrontements historiques sont actuels dans un contexte de sida en Afrique, mais sans monopole car les malades oscillent entre ces deux types de soins avec une dominance des soins traditionnels et d'automédication chez un grand nombre de malade.

¹¹ Mama, Apias, Ouaga, 2008

ailleurs, même le simple paracétamol, je ne l'ai plus pris ailleurs ». Cette attitude montre que les recours pertinents médicalement constitués imposent les préférences de la ferveur biomédicale. Cette discipline structure un contrôle médical et une main mise sur la femme touchée par le sida.

2) Les figurations plurales du soignant dans la vie de la séropositive

L'évolution positive de la dimension médicale est multidirectionnelle et ininterrompue sur la vie de la femme séropositive. Le dépistage conduit à un suivi biomédical qui débouche sur la mise sous Anti-rétroviraux et leur substitution selon les échecs de soins et le progrès biomédical. Cet enchaînement d'actes biomédicaux laisse entrevoir que la femme séropositive soit accueillie et soumise docilement selon la perspective parsonienne. L'extension de l'espace médical sur le malade est prise par Ivan Illich (1975) comme l'ancrage d'une institution médicale moderne qui le désarme face à sa santé qu'il doit défendre. L'action médicale élimine techniquement, à tout prix, la maladie dans le corps dissocié de l'homme (Le Breton, 1992). Elle crée paradoxalement une dépendance chez le malade vis-à-vis de la fonction médicale.

Mais l'extension du pouvoir médical n'est pas perçue comme un simple régime médical dans le contexte du sida. Elle dépasse le diagnostic médical et l'individu frappé par le sida. Elle va même au-delà d'une acceptation individuelle restrictive des soins biomédicaux sur la régression de l'énergie vitale. En effet le sida touche aux multiples dimensions de la vie de la femme et à son entourage. Les femmes mises sous le régime du sida sont dans un enchaînement de faits sociaux imprévus. Pour contenir ce retentissement social, la pratique biomédicale ne se limite pas à l'espace du corps. Elle s'opère comme si le sida est un phénomène qui déborde la dimension médicale de toutes parts en touchant aux pratiques sociales (Herzlich, 1984 : 201-215). Cette action multidimensionnelle impose ainsi à l'agent de santé face au malade du sida un dépassement de l'institution strictement médicale. Si l'institution médicale a montré les limites de son efficacité thérapeutique dans le seuil des soins, elle les comble en impliquant la femme dans la gestion de sa séropositivité. De ce fait, le professionnel de soins se constitue en soignant¹² dans le monde médical (Strauss, 1992). Il double le soubassement médical à la demande sociale sur la séropositivité en vue d'articuler, au-delà de la femme séropositive, les confidences, les connexions sociales et leurs

¹² Pour cette question d'articulation entre la dimension médicale et humaine de la prise en charge du patient, nous suggérons de lire, Chauvenet, 1973 : 61-76

implications sociales. Le soignant est saisi de l'émotion attendrissante suscitée par les faits de sida face à l'imperfection médicale bien qu'il ait un progrès (Desclaux, 2003 : Lingani, 2010). Il se constitue en professionnel de soins bienveillant et est sensible aux conséquences du sida. Il est contraint de sortir des pratiques normalisées de l'exercice ordinaire de son opération médicale pour associer l'assistance des proches. Il amorce simultanément une action opérante de soins et un rapport de complicité avec la femme dans la mobilisation de ses proches.

De son côté, la femme malade donne aussi l'occasion au soignant d'agir sur son *capital social* en vue de mobiliser l'entourage autour de son mal-être. Cette catégorisation du personnel spécialisé en soins contre le sida prend la posture de soignant susceptible de bienfaisance à l'égard de la femme séropositive. Cette dernière est poussée à mobiliser son *capital social* contre la maladie par *l'agir communicationnel*¹³. Mais l'énonciation de la séropositivité à la femme exige toujours de l'habileté au soignant en vue d'éviter un choc émotionnel. Or le débat sur la non-révélation de la séropositivité comme stratégie de protection contre l'affolement du patient semble être anéanti par la relation entre le clinicien et le malade (Fassin, 2000 : 295-301). Il n'est pourtant pas vidé de toute répercussion sociale sur la femme qui, à son tour, est en posture délicate sur la distribution sociale de l'information sur sa maladie. On peut alors se demander, quelles répercussions positives la divulgation de la séropositivité peut-elle déclencher en termes d'acceptation de la femme ?

Le soignant dépersonnalise l'infection rétrovirale. Il alerte en provoquant sa gestion collective. C'est comme s'il cherche à dédramatiser son poids individuel et ses menaces d'exclusion sociale encourus par la femme touchée par le sida. Il passe de la « négociation » du dépistage et du régime médical à la *violence symbolique*, compatissante en exigeant d'elle de s'appuyer également sur au moins une personne confidente. En effet toutes les femmes que nous avons rencontrées entretiennent une forte complicité avec le personnel soignant. Mouna¹⁴, âgée de 30 ans, explique son rapport familial avec ce personnel : « *le centre médical c'est comme notre deuxième maison* ». On comprend qu'elles s'y rendent pour des soins biomédicaux mais aussi elles tissent des relations purement sociales avec le soignant. Ces relations sont fortement déterminées par le soignant compatissant (Jaffré et De Sardan, 2003). Ce dernier a un rôle central dans la découverte progressive de l'infection à VIH. Il exige ainsi à la femme d'impliquer au moins une personne proche dans le traitement biomédical. Hawa¹⁵

¹³ Jürgen Habermas montre que l'action communicationnelle est le lieu où se déclenche la combinaison des forces de la solidarité sociale. Cette pratique s'appuie sur une conception déterminée du discours et de l'entente (telos). Voir pour des détails, Habermas, 1987 : 67

¹⁴ Mouna, Apias, Ouaga, 2008

¹⁵ Hawa, Apias, Ouaga, 2008

est veuve, de vingt trois ans, après plusieurs mariages. Elle vit avec son enfant qui ignore sa maladie. Elle nous confie : « *Les médecins ont dit que si je n'informe pas au moins une personne, ils ne vont pas me mettre sous ARV* ». Cette mise en condition de traitement impose à la femme de chercher un confident. Le soignant montre l'importance du complice susceptible d'aider à supporter le poids du sida perçu comme une maladie à tenir toute une vie. Il l'oblige ainsi à surmonter la contrainte¹⁶ de l'aveu¹⁷.

Or les femmes, du fait de l'infection dévalorisante, ont peu de gens à leurs côtés. On comprend que la volonté du soignant d'impliquer une tierce personne, qui aiderait à exulter le mal, est aussi une autre épreuve pour la femme qui doit reconstruire les liens distendus autour d'elle (Lingani, 2012c). Tout se passe comme si le soignant évite à tout prix la solitude de la mourante (Elias, 1988). Mais l'isolement menace constamment la femme séropositive. Quand cette dernière sort de sa réserve, elle se dépose entre les mains du soignant qui esquive son cloisonnement. Elle bénéficie de la fonction plurale de l'agent de santé et du centre médical comme refuge après l'amélioration de sa santé. A 37 ans, Rita sort d'un divorce occasionné par sa séropositivité et témoigne : « *Je dormais sous le hangar du centre médical, sur des cartons* ». Si le centre hospitalier est le second abri des femmes, il apparaît que leur « premier lieu d'habitat » devrait être la famille conjugale ou paternelle. Nous verrons que la rupture douloureuse toujours vivace chez la plupart des femmes divorcées s'active à partir de la communication sur leur séropositivité dans le champ domestique. L'énonciation naïve de leur séropositivité en vue d'un resserrement des liaisons sociales a souvent produit un effet contraire. Dès l'énonciation de la maladie à leur conjoint, par exemple, leur vie se détériore au sein du foyer conjugal jusqu'à ce qu'elles soient exclues de la famille conjugale. Elle enclenche aussi un contrecoup d'accélérateur sur le drame individuel et conjugal avec un dépérissement continu des liens familiaux dont elles n'ont pas les moyens de stopper le cours (Rouault, 1999).

¹⁶ Un rapport de réunion tenue en juin 2006, du groupe de parole de 47 personnes d'APIAS, montre que les animateurs encouragent les malades à informer leur partenaire sexuel ignorant leur séropositivité, à se préparer sur le plan psychologique et s'armer de courage pour faire face au sida. Mais il ressort que les femmes séropositives ont peur de leur dévalorisation de la part de leur mari. Un autre rapport (Août 2006) de réunion, regroupant 38 personnes dont 28 femmes, indique les démarches relatives à l'information sur la séropositivité en direction des membres de la famille, des amis, des collègues de services.

¹⁷ Voir, sur la question de la communication sur la séropositivité comme l'aveu sur l'intimité, l'ouvrage de M. Foucault. Cet auteur montre qu'il ne s'agit pas seulement de la transmission du secret mais la lente montée de la confiance et son dévoilement échappant à sa localisation rituelle et exclusive (notamment entre soignant-malade, malade-entourage social). Cf. Foucault, 1984 : 84-85

II- La communication sur la séropositivité comme essor du drame social

La femme séropositive déclenche le plus souvent le débat avant-coureur des tensions dans la vie conjugale. De la décision de se confier à son mari après le choc émotionnel de la découverte de la séropositivité, nous soutenons que les conséquences de cette initiative de communication autour du sida dans la famille conjugale enclenche la distanciation de la femme avec son entourage (Elias, 1993). Cette distanciation prend en compte le contexte familial en relation avec la communication sur la séropositivité. Elle déploie une élimination accrue de la femme en fonction de la détérioration corporelle.

1) Les stratégies de communication interpersonnelle et les répercussions sur la femme

La présentation du mal implique une individualisation étirant la problématique des formes de sociabilité liée au poids de l'infection sur le parcours de la femme comme un drame individuel (Herzlich et Pierret, 1988 ; 1991). Cette individualisation met la femme en situation d'enfermement dans un rapport de soumission au mari. Or le soignant pousse à se confier ne serait-ce qu'à une seule personne au choix comme alliée dans la gestion confidentielle de la séropositivité. Comme maillon essentiel d'une chaîne de communication avec l'entourage, il argue que le soutien des proches, mari en priorité ou autre personne, aide à mieux vivre avec le VIH. Cette approche bienveillante, qui agit de façon consolante, a une incidence positive sur la qualité du traitement biomédical de la femme. Quant elle réussit, elle atténue l'anxiété et donne l'opportunité de mieux résister aux coups de la séropositivité.

En revanche le confident qui serait en harmonie avec la femme est difficile à désigner car la réaction reconfortante de la personne sollicitée est incertaine. C'est le mari qui est le plus souvent indiqué. Pourtant la crainte de la réaction négative de l'époux est persistante. Bintou, par exemple, est mère de cinq enfants. Elle retarde l'échéance car elle a peur d'être répudiée : *«Lorsque tu informes l'homme de ton mal, il te chasse, il te répudie. En ce moment où iras-tu sans père, ni mère ? Qui va accepter d'héberger un mort vivant ?»*¹⁸ Elle évalue les conséquences sur son mariage car elle risque de tomber dans le statut d'une femme répudiée et célibataire migrante (A. Palé, 2009). Pour éviter cette dépréciation, elle se tait pour le moment. Si Bintou s'en sort avec une vie conjugale temporairement stable, Maria¹⁹ décide de prendre ses distances avec son époux. Souffrante sous un long traitement médical sans succès,

¹⁸ Bintou, Apias, ouaga, 2008

¹⁹ Maria, Apias, ouaga, 2008

elle décide de le quitter sous prétexte qu'elle cherche des médicaments chez sa mère : *« j'ai décidé d'aller chez ma maman pour chercher d'autres médicaments. »* La persistance du mal, qui épuise le capital économique, est la puissance causale avancée pour légitimer son départ du foyer conjugal. On saisit que cette méfiance n'est pas anodine. La femme sait que son appel au secours peut être dramatique. En effet, les femmes séropositives sont souvent incomprises par leur époux. C'est le cas de la jeune Rita, âgée de 37 ans et ayant trois (3) enfants. Elle explique sa mise en quarantaine : *« Mon mari, dit-elle, m'a mise à l'écart. »* Sa séparation est achevée sous la pression de ses coépouses : *« Mes coépouses m'ont dit que je vais les contaminer. Mon mari a approuvé cela et il m'a dit de rentrer chez mes parents. »* Après ces échecs auprès de leur mari, les femmes peuvent-elles prétendre supporter à elles seules les charges multidimensionnelles engendrées par le sida ?

Elles sont souvent essoufflées. Elles cherchent désespérément des personnes sûres qui tendront la perche. Quelques femmes réussissent un coup d'éclat auprès des membres de leur famille d'origine. De ce fait, elles bénéficient de l'intensité de liens affectifs des parents très proches. C'est la raison pour laquelle Natou²⁰ n'a pas hésité à se tourner vers sa mère et sa sœur. Divorcée et âgée de 34 ans, elle se justifie : *« c'est pour que quand je serai malade couchée et que je ne pourrai pas me lever, qu'elles m'aident. »* Mouna a aussi réussi le dé clic auprès de deux membres de sa famille de naissance. En plus de sa mère, son frère est dans le cercle de ses confidents : *« j'ai dit à ma mère et à mes frères. »* Quant à Hawa²¹, elle a eu le soutien de toute sa famille paternelle autour de sa personne. Elle raconte son expérience : *« quand j'étais sérieusement malade, toute la famille s'occupait très bien de moi, personne ne faisait quelque chose qui puisse me décourager, on préparait matin, midi et soir pour moi et on lavait mes habits »*. Même si quelques femmes parviennent aisément par moment à resserrer les liens familiaux autour d'elles, la plupart d'entre elles développent des stratégies pour réduire les échecs et les revers désagréables. Mais comment mettent-elles en œuvre leurs stratégies de conquête du soutien intéressé des parents proches ?

Elles augmentent leur chance en procédant par filtrage des modalités de communication (Peto, 1992 : 195-196). Elles s'imposent des critères préférentiels dans leur choix en vue d'enclencher le rapprochement émotionnel. La séropositivité est d'abord connue des personnes impliquées dans le dépistage (soignant, leader d'association, etc.) avant qu'elle ne soit divulguée de manière prudente auprès des parents proches. Haina, séropositive depuis plus de deux ans, cherche sa confidente : *« Je sais qu'en informant ma tante maternelle, elle*

²⁰ Natou, Solvie, Yako, 2008.

²¹ Hawa, Apias, ouaga, 2008

ne va pas passer son temps à informer les gens que je suis malade. Il y a d'autres personnes, mais je ne vais pas les informer. Certaines personnes se disent que peut-être, je souffre du VIH/sida mais je ne vais pas avouer que c'est ça.» L'information n'est donc pas donnée à tout venant. Elle suit des connexions voulues qui sont réduites à un nombre restreint dans la mesure où la femme opère rigoureusement une sélection des proches à informer.

En effet, le principal exercice de désignation s'articule autour du degré de maturité de l'individu à informer. L'âge est un élément pertinent pour les femmes enquêtées. Natou, par exemple, explique que son enfant en bas âge est exempt du fardeau de sa confiance. Elle est consciente du poids pesant et de la charge blessante de son aveu : *«Il est encore petit. il n'a pas encore assez de courage pour que je me confie à lui.»* Pauline²² a aussi un fils en bas âge et écarte sa mère à cause de sa vieillesse : *«J'ai peur que ma maman l'apprenne. Comme c'est une vieille, et comme les vieilles ne tardent pas à s'effrayer, elle peut prendre peur et causer d'autres problèmes qui s'ajouteront à cela.»* On saisit que le souci de minimiser les nuisances inopinées oriente aussi le choix de la personne consciente du fardeau du sida. La culture sur le sida participe aussi dans le choix du personnage. Mamou explique la raison pour laquelle elle n'a pas informé son deuxième fils âgé de dix sept ans. Pour elle, son fils résident en milieu rural n'a aucune connaissance éclairante en matière de sida. Ce tri d'individus à informer renseigne sur les barrières sociales d'assentiment communicationnel. Mais la femme séropositive est bien décidée à trouver une personne crédible qui puisse l'aider à vivre avec le sida.

Les dimensions médicales et sociales indissociables pour le soignant caractérisent des passages progressifs à travers des embranchements et des conflits. Les stratégies de communication sur la séropositivité mettent en jeu les connexions sociales portées hors du cadre médical. Pour mettre en lumière la complexité, considérons la forte implication du soignant dans l'existence féminine à travers des essais de communication qui l'échappe. Il s'agit de comprendre le devenir de la femme séropositive après son échec de mise en relation communicative avec son enfant en bas âge et sa mère très âgée. Cette épreuve évolue de façon déroutante s'inscrivant dans un ordre du drame social (Augé et Herzlich, 1984). On se rend compte que la communication sur la séropositivité est source de conflit avec les membres de la famille d'origine. En effet le succès approximatif de quelques femmes auprès de leurs parents proches ne peut cacher les souffrances des échecs de la grande part des femmes séropositives auprès des proches qui se détournent d'elles. Les parents les évitent et

²² Pauline, Solvie, yako, 2008

concourent même à leur exclusion : « *Mon oncle paternel a divulgué ma maladie auprès de mes marâtres qui ne voulaient même plus me tresser* ». La peur d'être trahie par les proches oblige la séropositive divorcée de son mari, de retour chez ses parents biologiques, à mentir par exemple pour se maintenir en famille : « *Mon père même, je le lui ai dit, mais j'ai un peu menti en disant que le docteur dit que ma maladie vient d'un sort qu'on m'a jeté.* » Cette femme estime que son exclusion peut trouver une de ses meilleures sources de divulgation. Elle prend au contraire une distance par rapport à ses parents. En effet Jeanne²³ est divorcée à cause de son infection à VIH. Elle en sait quelque chose. Elle dit, par rapport à sa famille d'origine, ceci : « *Je me cache pour que les gens ne me voient pas* ». Cette autoprotection contre les agressions des parents l'isole des proches parents.

Le retournement sur soi comme stratégie à la fois d'autoprotection trouve confirmation par exemple chez Nafi²⁴. Cette jeune divorcée de 30 ans est déçue et évite un second choc inéluctable : « *Lorsque je suis sortie du Centre Médical, je ne voulais pas retourner chez mon petit frère* ». Les séropositives, qui retournent chez leurs parents, ne sont pas à l'abri de la marginalisation. Il arrive souvent qu'elles soient marginalisées sur la base de leur santé dégradée qui éveille des soupçons fondés à partir du simple jugement social sur leur corps détruit par le sida. En réaction à ce conditionnement social, elles se replient sur elles-mêmes selon la logique de peur de revivre une situation de rejet plus dramatique. Le récit de Jeanne, veuve âgée de 50 ans, montre pertinemment la crainte similaire à celle de la plupart des femmes. Jeanne raconte sa vie en milieu familial plus large : « *Si je dis à la grande famille, la façon dont ils vont me fuir et me laisser... c'est comme si je suis morte. Ils ne vont même plus me saluer* ». Cette appréhension est remarquable chez plusieurs femmes enquêtées.

On constate que même le corps intact dans son apparence ces appréhensions enserrant ainsi la femme dans son secret. Elles continuent de presser sur celle qui vit au milieu de plusieurs membres de sa grande famille paternelle. C'est le cas de Kadiatou²⁵ qui est une jeune veuve à l'âge de trente (30) ans. Elle entreprend la coiffure qui procure un revenu substantiel à ses parents biologiques. Sa séropositivité peut-elle être admise par son entourage paternel ? A cette interrogation, elle dit ceci : « *Je ne sais pas comment le leur dire [à la famille paternelle]. Je suis leur seul soutien. Ils seront très découragés* ». Les parents ignorent ainsi la souffrance volontairement dissimulée de Kadiatou qui tente d'échapper, à sa manière, aux conséquences de la réaction négative des siens. Mais cette rétention d'information sur

²³ Jeanne, Apias, ouaga, 2008

²⁴ Nafi, Apias, ouaga, 2008

²⁵ Kadiatou, Apias, ouaga, 2008

l'infection ne peut atténuer l'inquiétude et rassurer la femme menacée de marginalisation. Si Kadiatou a eu la force nécessaire pour détourner l'attention de ses parents sur sa maladie sous un corps intact en apparence, ce n'est pas le cas chez la plupart des femmes séropositives qui ont une corpulence amoindrie par le sida. Ce mal-être expose à l'exclusion au-delà de la famille d'origine.

2) De la détérioration corporelle à la déstabilisation de la vie sociale

La société a besoin de stigmates, de voir des « différences honteuses » qui permettent de se représenter comme normale. Pour cela elle les construit en excluant les corps blâmés (Goffman, 1975 : 163). Cette thèse est soutenue par Jean-Claude Kaufmann (2006 : 219) qui montre que le stigmaté se forme jour après jour à partir du corps de la femme avec la difformité morphologique comme point de départ de l'intimité des regards et des petites phrases assassines. Cette construction dévalorisante prend en compte le dépérissement corporel de la femme séropositive. La perte charnelle déclenche le processus de fabrication de stigmates autour de la corpulence amaigrissante comme indicateur de l'exclusion conjugale.

Mais la femme séropositive contrecarre le jeu de brouille introduite dans la communication discriminante sur son corps (Boltanski, 1971). Elle sélectionne ses alliés en vue de résister aux individus répressifs qui s'obstinent à l'exclure du foyer conjugal qu'elle a contribué à mettre sur pied. Elle développe ses stratégies de survie qui permettent de sortir d'une tactique communicative avec un entourage résistant à ses tentatives de rapprochement. Ces stratégies ont permis une quiétude éphémère qui s'effrite dès que l'apparence corporelle présente des signes²⁶ externes annonciateurs du sida. En effet lorsque le poids de l'infection détériore progressivement le physique, l'esthétique corporelle féminine se désagrège et l'apparence physiologique prend un coup de l'incidence des stigmates liés à la maladie (Goffman, 1975).

La situation dégradante du corps remet en cause la dissimulation de la femme car, selon l'expression de David Le Breton (1990), la source principale de la stigmatisation est tout ce qui a trait au corps comme support. L'exigence de normalité du corps est plus forte. Prenons l'exemple sur Madeleine²⁷ qui permet de mieux comprendre ce rapport au corps. Agée de 33 ans, elle est mariée depuis plus d'une dizaine d'années. Elle explique selon ses propos qu'*«entre temps, j'avais complètement dépéri et ils l'ont su [l'état de maladie].»* La

²⁶ Voir pour détail sur cette question, la notion de visibilité comme facteur crucial dans l'expression d'un stigmaté chez Erving Goffman. Cet auteur explique l'évidence du stigmaté et sa reconnaissance par les normaux. Cf. Goffman, 1975 : 64-67

²⁷ Madeleine, Solvie, yako 2008

difformité physique met Madeleine en miroir face à sa propre appréciation des effets du sida marquant son corps à l'extérieur. Cette extériorisation des effets de l'infection rétrovirale transparaît dans les descriptions de Mama. Cette dernière explique son apparence physique révélatrice de sa maladie développée dans son corps biologique. Pour elle, le sida est envahissant à plusieurs endroits de son vécu corporel externe sous forme de cassure, d'assèchement et de décoloration. Elle décrit son physique : *« Mes cheveux avaient disparu, mes pieds étaient secs, mes lèvres avaient rougi »*. Quant à Rita âgée de 37 ans, divorcée du fait de sa séropositivité, elle ne donne pas les détails sur son corps mais elle le prend dans son aspect physiologique général. Elle met son corps en rapport avec le public : *« Si vous me voyiez, vous alliez tout de suite détecter que je suis sidéenne. »* La dégradation corporelle est difficilement vécue dans la mesure où la féminité est mise à mal.

Les principaux attributs de séduction mobilisés pour le paraître sont endommagés : la peau et la chevelure. Cette dégradation du corps touche même à la question d'hygiène exhalée et repoussante de loin : *« les gens [homme] même ne voulaient pas s'approcher de nous [...] Même de notre maison, personne ne voulait s'en approcher à cause de la puanteur »*. Rita s'en persuade même qu'elle présente un corps « malsain » et dangereux pour les autres individus en présence, conscients des enjeux réels ou des préjugés en contexte d'épidémie (Vigarello, 1999).

Au-delà du couple et de la famille d'origine, les rapports sociaux deviennent difficiles avec un corps considérablement démoli par le sida. Sous le poids de l'âge (50 ans) associé au sida, Jeanne, divorcée, apprécie ce moment malaisé : *« J'avais trop maigri, et mon corps aussi me grattait, je ne portais pas de camisole sans pull-over, Ça me faisait honte. Tout mon corps était gâté »*. Elle s'habille en conséquence afin d'éviter tout soupçon. Jeanne adopte même un comportement de ruse avec « le pull-over » pour surmonter ce sentiment de dévalorisation consécutive à la dégradation corporelle qu'elle caractérise ici par la honte. On comprend que le plus souvent cette dégradation désorganise ses rapports sociaux. Pour éviter toute confirmation du soupçon sur leur infection, certaines femmes réussissent à dissimuler leur séropositivité. Elles ne la révèlent que lorsqu'elles se sentent dans leur peau. C'est ce que Mamou souligne dans ses propos : *« C'est quand j'ai repris un peu de forme physique que je leur ai expliqué mon mal »*. Le corps de la femme physiquement refait est pris comme support de persuasion dans le discours explicatif en direction de l'entourage social pour taire les suspicions sur sa séropositivité. En définitive la stratégie de dissimulation des femmes préserve habilement de l'exclusion aussi longtemps que possible sans y parvenir. Ainsi

entreprennent-elles des alliances matrimoniales avec des hommes vivant la même situation d'infection qu'elles, adhérant les associations en vue de revenir sur la scène sociale.

Conclusion

La survenue de la séropositivité dans la vie de la femme engendre une errance dans la quête de *sens et de soins*, avec son cortège d'événements inattendus. Les malaises corporels poussent les femmes malades aux consultations divinatoires et médicales. Ces femmes en quête de soins inscrivent leurs trajectoires thérapeutiques à la fois paradoxales et inopérantes à travers des bifurcations jusqu'à déboucher devant le professionnel de soins médicaux contre le sida. Après la découverte de leur séropositivité, leur vie change de cours. Des soins traditionnels et médicaux à tâtons, les séropositives entrent enfin de compte dans un dispositif spécialisé du sida. Elles sont conduites dans des soins technicisés pour être par la suite confrontées à la prise en compte des rapports sociaux dans les traitements biomédicaux. Les femmes séropositives entrent doublement en interaction avec le soignant qui façonne leur existence physique et sociale désorganisée pour configurer un autre monde social. Elles sont impliquées dans la sélection des parents proches pour contrecarrer les effets communicationnels sur la séropositivité avec l'entourage familial. Elles esquivent habilement les multiples tensions sociales liées au sida. Elles développent aussi des initiatives propres en vue de vivre avec le sida.

Bibliographie

AUGÉ M, 1984, « Ordre biologique, ordre social : la maladie forme élémentaire de l'événement » in AUGÉ, M., et HERZLICH C (sous la dir. de :), *Le sens du mal*, Paris, Archives Contemporaines : 35-91.

BASZANGER, I., 1986, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue Française de Sociologie*, vol. XXVII : 3-27.

BECKER, C., DOZON, J-P, OBBO, C., TOURE, M., 1999, *Vivre et penser le sida en Afrique*, Dakar, Paris, Codesria, Karthala & IRD.

VERNAZZA-LICHT, N, 2000, « Face au sida, les recours parallèles » in BENOIST, J (sous la dir. de :), *Soigner au pluriel, essai sur le pluralisme médical*, Paris, Karthala : 331-359.

BOLSTANSKI, L., 1971, *Les usages sociaux du corps*, Paris, Armand Colin : 205-233.

BOURDIEU, P., 1993, *La misère du monde*, Seuil.

- CHAUVENET., A, 1973, « Idéologie et statuts professionnels chez les médecins hospitaliers » in *Revue Française de sociologie*, XIV, Numéro spéciale : 61-76.
- DOUGLAS, Mary., 1971, *De la souillure, essai sur les notions de pollution et de tabou*, Paris, Maspero.
- ELIAS, N., 1988, *La solitude des mourants*, Paris, Christain Bourgeois.
- ELIAS, N, 1993, *Engagement et distanciation : contribution à la sociologie de la connaissance*, Paris, Fayard.
- FAINZANG, S., 1986, *L'intérieur des choses : maladies, divination et reproduction sociale chez les bissa du Burkina*, Paris, L'Harmattan.
- FASSIN, D., 2000, *Les enjeux politiques de la santé : études Sénégalaises, équatoriennes et Françaises*, Paris, Karthala.
- FOUCAULT, M, 1984, *Histoire de la sexualité I : La Volonté de savoir*, Paris, Gallimard.
- FREIDSON E., 1984, *La profession médicale*, Paris, Payot.
- GOFFMAN, E., 1975, *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*, Paris, Minuit.
- GRUÉNAIS, M-É, 1996, « Être malade ou être sidéen » in BENOIST, J. et DESCLAUX, A., *Anthropologie et sida*, Paris, Karthala : 219-229.
- HERZLICH, C., PIERRET, J., 1991, *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*, Paris, Payot.
- HERZLICH, C., 1992, « L'hôpital et son ordre négocié », in STRAUSS, A-L, (sous la dir. de :), *La trame de la négociation, sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'harmattan : 87-112.
- ILLICH, I, 1975, *Némésis médicale : l'expropriation de la santé*, Paris, Seuil.
- JACKSON H, 2004, *Sida Afrique : Continent en crise*, Asdi.
- JAFFRÉ, Y, et DE SARDAN, O, 2003, *Une médecine inhospitalière. Des difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest*, Paris, Kartala : 157-216.
- JÜRGEN, H., 1987, *Théorie de l'agir communicationnel, tome 2 : critique de la raison fonctionnaliste*, traduit de l'allemand par Jean Louis Schlegel, Paris, Fayard.
- KAUFMANN, J-C., 2006, *Corps de femmes, regards d'hommes*, Paris, Nathan.
- LE BRETON, D., 1992, « Le corps surnuméraire : éthique et modernité », *Sciences sociales et santé*, vol x, n°2 : 19-28.
- LINGANI S, 2010, *Constructions sociales du sida et prises en charge du malade en situation de travail au Burkina Faso*, thèse en sociologie, Université Cheick Anta Diop de Dakar, Sénégal, 431p.

- LINGANI S., 2011, « De l'expérience singulière d'une infirmière face au Vih/Sida en besoin de création d'association de malades en milieu urbain », in *Annales de l'université de Ouagadougou*, Série A, Vol. 013 : 250-279.
- LINGANI S., 2012a, « Violences conjugales et dépendances économiques de la séropositive au Burkina Faso », *Annales de l'Université de Ngaoundéré*, Vol XIII : 87-97.
- LINGANI S., 2012c, « Le mourant et le mort. Approche ethnographique du/de la mort du malade du sida au Burkina Faso », <http://www.revue-sociologique.org/sites/default/files>.
- MAZINA D, 2005, « Vision d'Afrique et le sida : de la négation à l'implication », in Les Cahiers du GRAPPAF, N°6, in *La Femme, Le Continent Noir*, GRAAPAF/L'Harmattan : 157-159.
- OUEDRAOGO, J-B, 1994, « Système de santé et changement social dans le Boulgou : configurations et participations », *Nordic Journal of African studies*.
- PALÉ, A., 2009, « Les frontières de la maladie : le vih/sida et l'identité dévalorisée du migrant lobi, Burkina Faso », in *Cahiers du CERLESHS*, P.U.O, Tome XXIV, n°32 : 107-124
- ROUAULT, Y., 1999, « Penser la vie quotidienne des sidéens : exil social et corporel, Université Libre de Bruxelles » in *Revue de l'institut de sociologie*, n°1-4 : 79-89.
- VIGARELLO, G, 1999, *Histoires des pratiques de santé, Le sain et le malsain depuis le moyen âge*, Paris, Seuil.