



## C'EST LA PAROLE QUI TUE

### Expériences de personnes vivant avec le VIH/SIDA sous thérapies anti-rétrovirales gratuites au Mali

Noemi Steuer (mandatée par IAMANEH SUISSE)

#### Résumé

Ce rapport est basé sur une recherche qualitative et anthropologique effectuée à Bamako et à Mopti (Mali/Afrique). La recherche sur le terrain a duré 8 mois, sur une période de 2 années (décembre 2003 – décembre 2005). L'accent de ce travail porte sur les expériences des personnes vivant avec le VIH/SIDA (PVVIH) et les moyens qu'elles mettent en oeuvre pour surmonter leur situation difficile. Après la libéralisation d'accès aux thérapies anti-rétrovirales (ARV) qui a eu lieu en 2004 ce travail contient aussi des considérations sur une modification de l'offre préventive.

Les expériences de la maladie chez les PVVIH montrent que les aspects physiques, économiques et sociaux sont étroitement liés. Les soucis prédominants concernent la reconstitution ou la protection de l'identité sociale, mais l'état de santé et les moyens financiers sont aussi très importants. Avec comme point de départ des portraits individuels, les trois sujets centraux pour les concernés - pauvreté, stigmatisation et partage de leur séropositivité – sont éclaircis et mis en contexte. Un autre chapitre est dédié au processus des expériences. Apparemment, les thérapies produisent d'abord une amélioration de l'état de santé et, par conséquent, permettent un retour dans l'acceptation sociale. Des problèmes nouveaux apparaissent néanmoins dans d'autres domaines. Dans ce contexte, les solutions (prétendues) aux problèmes initiaux constituent la base de nouvelles difficultés.

Malgré les informations officielles, le phénomène SIDA évoque beaucoup de scepticisme à la population de Mopti. Cette dernière doute de l'existence réelle de la maladie, et les activités autour du SIDA sont souvent associées à une prise d'influence des Blancs ou avec un profit possible des soi-disant infectés. À cela s'ajoute que, grâce à l'accès aux thérapies ARV, l'état de santé des infectés a pu se stabiliser. Selon une perspective sociale, la maladie est ainsi devenue invisible.

Cette nouvelle situation exige une adaptation des concepts de prévention. Etant donné que les arguments et questions qui prédominent dans les conversations quotidiennes ne sont pas intégrés dans les messages officiels de prévention, on peut constater que les deux discours se bloquent mutuellement. Pour une gestion effective du problème SIDA, l'acceptation de la maladie, non seulement sur le plan individuel mais aussi sur le plan social, constitue une condition préalable et décisive. Dans ce sens, une révision du discours officiel sur la prévention serait désirable, principalement dans le sens d'une communication plus ouverte et intégrative.

## TABLE DES MATIERES

CONTEXTE DE RECHERCHE .....	3
Les questions et la méthode .....	3
L'objectif de ce rapport.....	5
PAR MANQUE DES PREUVES	
(Perception sociale de la maladie) .....	7
Parler du SIDA.....	7
Le SIDA – une maladie réelle ou fictive ? .....	8
A LA RECHERCHE DES FONDS PERDUS	
(première expérience de la maladie : pauvreté) .....	9
Double charge .....	10
Des chemins individuels .....	12
LE NOM GATE	
(2ième expérience de la maladie : stigmatisation).....	12
Perte de l'intégrité morale .....	14
Des mots dangereux.....	15
LE SECRET BIEN GARDE	
(3ième expérience de la maladie : partage de la séropositivité).....	16
Gestion de l'information .....	18
Obligé au partage .....	19
Le message apparent .....	20
RETOUR A L'ACCEPTATION SOCIALE	
(La dynamique des expériences) .....	21
L'illusion de la normalité.....	23
Des nouveaux défis .....	24
DES EFFETS PARADOXAUX	
(Réflexions sur la prévention).....	24

*« C'est la parole des gens qui peut faire mourir une personne. La maladie ne parle pas, mais ce que les gens vont dire, ça peut tuer quelqu'un »*  
(Kadiatou, 28 ans)

## CONTEXTE DE RECHERCHE

En comparaison avec d'autres pays subsahariens, le taux de prévalence de la population adulte infectée par le VIH/SIDA au Mali est relativement bas – selon les sources, il diffère de 1,9% à 3%. Depuis 2001, une initiative gouvernementale (Initiative Malienne d'Accès aux Anti-rétroviraux) existe dans le cadre du "Programme national de lutte contre le SIDA", qui permet aux patients VIH/SIDA l'accès aux traitements anti-rétroviraux.<sup>1</sup> Le point de départ est le CESAC (Centre de Soins, d'Animation et de Conseil), où les patients peuvent – en plus des thérapies ARV - recevoir des traitements, des renseignements et des informations sur tout ce qui concerne le VIH/SIDA. Depuis 2004, la livraison de la thérapie est gratuite à Bamako (3525 personnes obtiennent actuellement ce traitement), et depuis janvier 2005, des traitements gratuits sont aussi possibles à quatre autres endroits dans le pays.

À Mopti, une ville située dans le nord-est du Mali, l'organisation non gouvernementale IAMANEH Suisse soutient un projet de prévention sur le VIH/SIDA pour des jeunes. Ce projet est mis en œuvre par ASLAD (Association Ladiya).

Les activités de prévention sont essentiellement basées sur le travail d'information exercé par différents médias (cercles de conversation, le théâtre, la radio). Dans la perspective d'un éventuel élargissement du projet, les responsables de IAMANEH ont souhaité obtenir plus d'informations sur la situation générale des personnes vivant avec le VIH/SIDA, plus particulièrement sur les changements liés à l'accès à une thérapie ARV. Ces constatations doivent permettre à ASLAD de développer de nouvelles activités en ce qui concerne le VIH/SIDA. À cet égard, l'objectif de cette étude anthropologique-médicale est de contextualiser les problèmes des PVVIH et de préciser des actions possibles pour ASLAD, en prenant en considération des aspects aussi bien scientifiques que pratiques.

## Les questions et la méthode

La question concrète de cette étude est la suivante : quelles expériences font les PVVIH, en particulier ceux qui ont accès aux thérapies ARV, et quelles sont les possibilités d'intervention qui en découlent et qui permettent d'améliorer la situation du VIH/SIDA à Mopti ?<sup>2</sup>

Pour prendre en compte la dynamique des expériences, une étude longitudinale sur deux années, comprenant au total quatre phases d'enquête, nous a semblé

---

<sup>1</sup> Les expressions utilisées dans le texte suivant telles que patient, participant etc. se comprennent pour les deux sexes

<sup>2</sup> Au début, la question concernait uniquement les jeunes ayant accès aux ARV, mais au cours de la recherche ces critères se sont montrés comme une limitation inutile, car elle ne tenait pas compte de la complexité de la situation.

adéquate. Durant cette période, les mêmes patients ont pu être rencontrés à plusieurs reprises. Au départ, deux phases de recherche à Bamako et deux autres à Mopti étaient prévues, étant donné que les patients porteurs du VIH/SIDA vivant à Mopti ne pouvaient pas encore y recevoir une thérapie ARV, mais devaient se rendre à la capitale, à une distance de 650km. Quand la décentralisation de la situation s'est améliorée et que des thérapies modifiées sont aussi devenues accessibles à Mopti, il nous a semblé raisonnable de changer le plan de recherche et de réaliser les trois phases suivantes à Mopti.

La collecte des données s'est concentrée sur des méthodes qualitatives (entretiens non-standardisés, observation participative) pour garantir une validité interne. De plus, nous avons trouvé important de contextualiser chaque expérience et, par conséquent, de parler aussi avec des parents (si possible), des experts, des responsables des associations et avec d'autres membres de la société. Au total, 89 entretiens ont été conduits, dont 54 entretiens avec 35 PVVIH<sup>3</sup>. L'échantillon a essayé de couvrir une diversité aussi large que possible (avec/sans ARV - âgé/jeune - célibataire/vivant dans la famille - avec/sans enfants - formation simple/plus élevée etc.).

Un stage de quatre semaines au CESAC de Bamako m'a servi de porte d'entrée pour la recherche. Durant cette période, l'accès à tous les services et activités du centre (comme des consultations, visites à domicile, service social, pharmacie, thérapies de groupe, séances d'information) m'a été aimablement accordé. Pendant la phase de recherche intensive, j'ai pu effectuer des petits travaux à la pharmacie. Comme les patients venaient seuls à la pharmacie, le premier contact avec d'éventuels interlocuteurs était très franc, pendant qu'ils étaient servis ou conseillés. Un traducteur assistait à chaque conversation, qui avait lieu dans une pièce vide ou dans un coin calme.

Comparé à Bamako, où 100 personnes par jour visitent le centre, le CESAC de Mopti se distingue plutôt par une atmosphère familiale et privée. Seulement 6 à 10 patients le fréquentent chaque jour. Ils sont le plus souvent des membres d'un groupe d'entraide, puisque la salle d'attente leur sert en même temps de point de rencontre informel. Cet aspect m'a permis d'établir un contact plus décontracté avec les participants.

Au début de chaque conversation, les conditions générales de l'étude (avec comme aspects centraux la participation volontaire et l'anonymat (consentement averti) étaient présentées aux participants. Les questions des deux premières phases de recherche (à Bamako et à Mopti) se concentraient sur les situations difficiles des PVVIH, les deux étapes suivantes ont cherché à approfondir certains sujets qui avaient été traités auparavant.

Les questions étaient très ouvertes, afin que les participants puissent influencer le cours de la conversation dont le caractère ressemblait plutôt à un dialogue qu'à une enquête. Dans ce sens, il s'agissait plutôt d'entretiens approfondis soutenus par un manuel, d'une durée de 40 à 90 minutes. L'objectif décisif était de rester en contact avec les participants et d'établir une relation de confiance au cours de l'étude. Cette

---

<sup>3</sup> Plus d'information sur les groupes qui ont été interrogés peuvent être obtenus chez IAMANEH. En résumé :

- 54 dialogues avec 35 personnes infectées ont eu lieu, dont avec 24 pers. un seul entretien, avec 4 pers. deux entretiens, avec 6 pers. trois et avec une 4 entretiens. Les interlocuteurs (24 femmes, 11 hommes) étaient âgés de 18 à 46 ans. 22 étaient mariés (dont 2 couples), 6 veufs, 6 célibataires, 1 divorcé. 19 pers. avaient déjà accès au ARV thérapies ou étaient en train de l'obtenir pendant la recherche.
- 10 entretiens focaux en groupe, entretiens avec 6 experts, et suivants avec 8 organisations dans le domaine du SIDA.

dernière permettait des entretiens très personnels, ce qui n'était pas toujours possible lors d'entretiens uniques. Il n'a cependant pas toujours été facile de retrouver les participants : certains étaient partis en voyage, d'autres avaient déménagé, ou une conversation n'était simplement pas possible pour des raisons de santé.

Quelques participants ont accepté de laisser filmer leurs témoignages. Un tel projet a exigé du côté des personnes infectées et de leurs parents beaucoup de courage et une disposition au risque. De notre côté, il a fallu agir très sensiblement et être prêt à réagir d'une manière flexible à toutes les circonstances qui pouvaient changer. A cet égard, le résultat n'était pas planifiable, d'autant plus que nous ne voulions pas montrer que de présentations directes et surtout pas de témoignages payés ou programmés.

Les trois phases de recherche ont donné naissance à un film de 25 minutes contenant deux portraits de PVVIH.<sup>4</sup>

## **L'objectif de ce rapport**

L'intention du texte est de placer la perspective des PVVIH au centre et de préciser non seulement les éléments qui limitent leur situation difficile, mais aussi de souligner l'utilisation créative et individuelle de nouvelles marges de manoeuvre.

Pour cette raison, une structure concentrique a été choisie, qui commence avec les conditions extérieures, les perceptions de l'infection estimées par la communauté, et qui mène à la question très intime du partage ou non de la séropositivité. En prenant les biographies différentes comme point de départ, des sujets comme la pauvreté, la stigmatisation, le partage de la séropositivité et le processus dynamique de l'expérience sont abordés d'une manière détaillée. Il faut préciser que chaque sujet est étroitement lié, et que les aspects physiques, économiques et sociaux se conditionnent mutuellement. A la fin, il y a des réflexions concernant une révision possible de la politique de prévention, qui se posent dans le cadre des thérapies ARV.

Naturellement, il n'est pas possible d'exposer dans le cadre de cet article tous les résultats des différentes composantes de la recherche. Il s'agit plutôt de présenter une synthèse des analyses. Les possibilités d'utilisation spécifiquement locale des recommandations élaborées à l'attention de IAMANEH, respectivement ASLAD, font référence à une communication de prévention modifiée dans les Medersas (écoles islamiques) et peuvent être consultées d'une manière détaillée chez IAMANEH Suisse.

Pour moi, ces deux années de cette recherche ont signifié une étape supplémentaire dans mon travail avec le VIH/SIDA au Mali. Bien que j'aie déjà traité ce sujet lors d'un travail précédent<sup>5</sup>, les contacts avec ceux qui étaient directement concernés étaient nouveaux pour moi. D'être confrontée tous les jours avec leur peine et la mort a bien influencé mon propre état d'esprit, et par conséquent, a soulevé des questions fondamentales sur mon rôle comme observatrice. Où sont les frontières entre l'aide responsable et des témoignages achetés? Quand intervenir et quand observer? Les phases d'analyses intermédiaires ont été très précieuses dans cette perspective, car

---

<sup>4</sup> Ce film qui porte le titre « Une maladie qui gâte le nom » a été fait en coopération avec Laszlo Kish et peut être regardé chez IAMANEH Suisse.

<sup>5</sup> Steuer, Noemi, 2002. « Une maladie qu'on appelle sida à la radio » - des discours SIDA au Mali. Thèse de Maîtrise à la faculté philosophique -historique de l'université de Bâle.

elles m'ont permis de gagner de la distance et une nouvelle orientation. Je comprends ma position d'anthropologue comme une position complémentaire et médiatrice entre les organisations qui servent à implémenter des activités pour une amélioration de la situation, et les concernés eux-mêmes qui en profitent. L'objectif de mon travail n'est pas de proposer des mesures générales pour un changement de la situation du VIH/SIDA en Afrique, mais plutôt d'inciter des réflexions dans le secteur de la coopération internationale, qui prennent en compte les situations spécifiquement locales, les métamorphoses courantes au niveau culturel, et les possibilités qu'ouvrent les thérapies modifiées, afin de les prendre aussi en considération lors de futures planifications.

Merci à:

D'abord, mon remerciement s'adresse principalement à tous les participants qui ont consacré leur temps et leur patience en parlant avec moi et en répondant à toutes mes questions. Sans l'engagement professionnel ainsi que personnel d'Alou Dembele, qui dépassait largement sa fonction comme interprète, la recherche aurait été beaucoup plus pauvre - son souvenir est vivant dans nos pensées, paix à son âme!

De même, je tiens à remercier tout le personnel du CESAC et ne citerai ici comme représentante que la Dr. Bintou Dembele. La Prof Dr. Brigit Obrist (Université de Bâle) m'a aussi conseillée lors du développement du projet de recherche. Et finalement, je remercie Maya Natarajan de IAMANEH Suisse, c'est elle qui a rendu possible toute cette étude.

## **PAR MANQUE DE PREUVES** (Perception sociale de la maladie)

Les expériences des PVVIH sont marquées par les perceptions sociales de la maladie, ainsi que par les informations qui sont diffusées à son sujet et leurs interprétations. Une maladie ne peut pas être décrite de façon neutre ou objective. Les représentations actuelles naissent dans un certain environnement culturel et indiquent ainsi ses connaissances. Ainsi, les méthodes de prévention biomédicales véhiculent certaines conceptions déterminées culturellement - comme l'idée d'individus autonomes qui agissent rationnellement, ou des notions de temps et de la morale. Ces représentations sont difficiles à transférer dans un autre contexte, parce que les informations sont réinterprétées dans chaque contexte culturel avec de nouvelles significations. Elles sont comprises dans le cadre des modèles déjà existants. Au cours de ce processus, la perception et le sens spécifiquement culturels d'une maladie se constituent. A cet égard, les témoignages sur une maladie contiennent et reçoivent des interprétations locales. L'accès à ces interprétations est possible par une analyse des discours.

### **Parler du SIDA**

« On ne peut pas faire une journée sans entendre le mot Sida », dit Koumba (21 ans, de Mopti) en se référant aux émissions de radio et de la télévision. Ces dernières sont les domaines des messages officiels de la médecine bio-médicale, auxquelles s'ajoutent les quotidiens, les affiches et les actions des différentes ONGs. Le contenu des informations a changé au cours du temps et a cherché à prendre en compte les nouvelles connaissances médicales.

Le message principal est constitué des explications sur les infections virales, les diverses voies contagieuses, et les instructions concernant le contact avec les infectés. Trois méthodes préventives bien connues accompagnent ce message: abstinence, fidélité, ou préservatif. Mais bien que la présence médiatique soit très élevée, on parle quotidiennement peu à Mopti de la maladie chez soi. Une raison est que parler du SIDA touche à un domaine tabou, le domaine sexuel, qui ne doit pas être abordé par certaines personnes. En parler entre parents et enfants ou entre frères et soeurs est considéré comme un signe de manque de respect, et reviendrait à diffamer toute la famille. A l'école, le SIDA n'est pas non plus un sujet officiel. Les lycéens racontent qu'ils n'ont jamais été confrontés avec ce thème durant toute leur scolarité. Il y a bien quelques actions de sensibilisation mais ces dernières sont facultatives et pas comprises dans le cursus officiel, raisons pour lesquelles la participation est aussi souvent faible. Les professeurs sentent que cette matière dépasse leurs possibilités - soit à cause du caractère explosif du sujet, soit par manque de formation et de matériels d'instruction. Il va de soi que les personnes qui connaissent le mieux la maladie, c'est-à-dire les infectés eux-mêmes, ont également peu d'intérêt à aborder le thème, Ils ne veulent pas s'exposer et ne pas encourager des soupçons. Etant donné que le SIDA à Mopti est rarement le sujet des conversations familiales, il faut plutôt poser la question de comment on en parle entre amis, hors des tabous culturels et des obstacles institutionnels. «Tu sais, nous les Africains, nous voulons des preuves dans les choses», dit Aly (21 ans) et il se réfère ainsi aux questions, doutes, contradictions, qui sont soulevés par les

représentations officielles qui dominent les communications journalières. Un ensemble de questions concerne la logique inhérente du discours, qui est le résultat d'informations fragmentaires. Comment est-ce possible qu'une femme souffre du SIDA et en meurt, tandis que l'homme avec qui elle a eu des rapports sexuels non protégés reste sain ? S'il est vrai que l'infection est transférée de la mère à l'enfant, pourquoi un couple infecté positivement par le VIH donne naissance à un enfant sain ? Pourquoi les PVVIH ont-ils l'air si sains à la télévision, bien qu'on dise que la maladie les consume ? Les communications des premières campagnes ont été les plus marquantes, de sorte que les informations plus récentes semblent contradictoires (p. ex. la maladie mortelle SIDA est devenue par la suite une maladie chronique).

### **Le SIDA – une maladie réelle ou fictive ?**

Les questions et les argumentations liées à la thématique du SIDA montrent un grand consensus. Elles ne concernent pas uniquement le contenu mais visent plutôt les stratégies qu'on suppose derrière la politique d'information. Une méfiance fondamentale contre les interventions occidentales se superpose à toute la problématique du VIH/SIDA, qui remet en question l'existence même de la maladie. Les discussions se concentrent surtout sur des aspects économiques et culturels, c'est-à-dire du profit et de la prise d'influence. Les idées et les activités liées au SIDA sont mises en rapport étroit avec le financement et les intérêts des blancs. On dit que tous les témoignages, émissions de télévision, projets de sensibilisation, etc., sont dominés et manipulés par l'argent des blancs. Le spectacle SIDA, n'est-il pas qu'une seule stratégie, dictée par des intérêts occidentaux pour commercialiser des condoms et diminuer les taux de naissance et pour ainsi épargner des fonds qui servent à l'aide du développement ? Cette perspective trouve confirmation dans les moyens financiers élevés qui sont investis dans la lutte contre le SIDA. Les arguments qui cherchent à crédibiliser la réalité de la maladie proviennent de contextes étrangers et occidentaux et ne peuvent pas, en raison du passé colonial et des expériences actuelles, être libre de manipulations. Dans ce sens, refuser ou accepter la réalité de la maladie, correspond à exprimer des tensions déjà souvent thématiques entre des conceptions et pratiques occidentales et locales. Les informations continuelles sont rejetées et il y a un refus que le comportement lors de situations intimes soit prescrit par des occidentaux. « On nous embête avec le problème de sida, alors que ça n'existe même pas ; ils nous embêtent trop avec ce problème-là » et on éteint la radio ou la télévision pendant les émissions concernées. En plus, beaucoup d'émissions semblent être une accusation générale contre une société libertine, immorale, et incontrôlée. Et comme réaction on se défend là-contre. Pourquoi est-ce qu'on montre à la télé seulement des noirs qui sont infectés par la maladie, bien qu'on insiste sur le fait que les blancs souffrent également de cette maladie – cela ne confirme-t-il pas le caractère fictif de la maladie ?

Même des personnes qui sont confrontées dans leur proche voisinage à la maladie ont du mal à se libérer entièrement des doutes. Pour Ina (34 ans), l'amie intime d'une personne infectée, les arguments qui parlent du caractère fictif de la maladie ont une certaine logique, et on ne peut pas les effacer simplement. « Quant on parle de SIDA dans notre causerie, je suis vraiment gênée, parce que certains parlent mal de la maladie. Il y en a d'autres qui disent que le problème du SIDA n'est qu'un moyen pour s'enrichir sinon que ce n'est pas vrai. Quand les gens disent ça, moi aussi je me

pose la question s'il n'est pas important de réfléchir mûrement là-dessus. Je vous avoue que cela m'arrive souvent ».

Mon impression est les jeunes sont souvent dépassés par la complexité des discours et réflexions : d'un côté, le tableau clinique de la maladie provoque des angoisses qui exhortent à la précaution, de l'autre côté, on ne veut pas être regardé comme peu critique en se présentant comme dissident culturel devant les autres. Il en résulte ainsi souvent sur le plan verbal une logique absurde, qui cherche à concilier les deux aspects : il est vrai que le SIDA existe, mais en même temps, c'est une fiction. « Je suis entre les deux » dit Adama (18 ans), pair-éducateur auprès d'une organisation active sur le plan du VIH/SIDA, qui exprime ainsi son écartèlement entre la loyauté envers son employeur et son identité culturelle.

En relation avec la fréquence des informations officielles, la résonance privée n'apparaît pas comme correspondante à Mopti. Le problème est que les campagnes d'information ne convainquent pas, qu'elles sont ressenties comme endoctrinantes et qu'elles ne parviennent pas à intégrer les expériences et les argumentations évoquées quotidiennement. Ainsi deux discours parallèles existent qui ne s'affectent guère au niveau du contenu. Les discussions privées font bien référence à certains éléments particuliers du discours officiel, mais elles les placent dans un autre contexte et leur donnent ainsi des connotations nouvelles. Inversement, les informations officielles n'ont jusqu'à présent pas réagi aux argumentations et aux questionnements quotidiens sur le SIDA, mais répètent majoritairement le même message, créant ainsi une unanimité qui n'est pas vraiment convaincante.

### **A LA RECHERCHE DES FONDS PERDUS** (première expérience de la maladie : pauvreté)

« C'est plutôt la maladie qui m'a rendu pauvre. Quand j'étais en bonne santé, je partais en Côte d'Ivoire en ce moment. Avant de tomber malade, Dieu merci, j'étais en bonne santé et je gagnais tout ce que les autres de mon âge pouvaient gagner. Si personne ne m'enviait, je n'enviais aussi personne! Mais quand je suis tombé malade, tout est fini! C'est fini pour le voyage en Côte d'Ivoire, alors que ça fait plus de 10 ans que je partais en Côte d'Ivoire. Là-bas, je gagnais tellement de l'argent que certains pensaient que j'y partais uniquement pour prendre l'argent et revenir. Il y a eu des moments comme ça, même si tu me réveillais pour me dire que tu as besoin d'un million, je pouvais te le donner. Je ne faisais pas d'autres choses en Côte d'Ivoire que la pêche. Mais la maladie m'a coupé de tout ça et complètement pour me mettre dans cet état-là et à faire la mendicité. C'est la maladie qui a fait ça! »

Quand Salif épouse sa cadette de quinze ans Fanta, il est un homme riche et estimé dans son village. Chaque année, il part avec un groupe de jeunes hommes à Abidjan, pour y travailler comme pêcheur – en effet la maigre production de ses champs n'est pas suffisant. Pendant dix ans, il passe régulièrement quelques mois en Côte d'Ivoire. A son retour, il transmet ses gains au chef de famille qui l'administre selon sa propre convenance. Mais peu après le mariage, Salif doit abandonner ses voyages à cause d'une série de maladies. Aucun des thérapeutes qu'il a consulté ne peut lui apporter une amélioration. Son état s'aggrave de plus en plus, mais personne de sa famille n'est prêt à le soutenir sur la durée:

„Chez nous, tant que tu deviens incapable de travailler, personne ne veut plus de toi. Nous sommes des cultivateurs et chaque jour, on doit aller au champ pour travailler,

mais tant que les autres partent au champ et toi tu restes coucher à la maison, parce que tu es malade, personne ne s'occupe de toi. Même si tu as fait des merveilles par le passé, on ne considère pas cela, parce que c'est seulement le présent qui compte pour eux. Face à cette situation de rejet, et en plus de toutes les souffrances de la maladie, ce qui est mieux pour toi, c'est de chercher un lieu où tu peux te soigner“.

Dépité que personne ne lui apporte une reconnaissance et des remerciements pour ses gains passés, il décide de déménager avec sa femme dans la petite ville voisine pour chercher un traitement adéquat. Quatre enfants sont mis au monde au cours de leur mariage, l'aîné décède déjà à l'âge de quatre ans. Ce n'est que lorsque Salif doit passer plusieurs semaines à l'hôpital que le virus est diagnostiqué. Quelque temps après, le même virus est dépisté chez Fanta. Mais elle peut jusqu'à présent encore, hormis quelques douleurs occasionnelles, continuer son travail comme laveuse. Entre-temps, la famille loge dans une chambre qui a été mise à sa disposition par un médecin de l'hôpital. Sur le plan financier, Salif dépend complètement de sa femme, ce qui l'embarrasse et le discrédite dans sa position de chef de famille. Fanta décrit la situation comme suit:

„Mon mari est complètement détruit par la maladie, jusqu'à ce qu'il n'a plus de force pour travailler. C'est moi qui fais tous les travaux et toutes les dépenses reposent sur moi. Je fais le travail de lessive pour les gens. Le jour où les gens me donnent leurs habits à laver, nous profitons du peu que je gagne en lavant ces habits. Mais le jour où je ne trouve pas d'habits à laver, on s'assoit et on se regarde dans les yeux, parce qu'on n'aura rien à manger ce jour-là. J'essaie aussi de me débrouiller pour prendre crédit avec les gens, mais cela n'est pas toujours facile. Si les gens acceptent de me donner un peu d'argent en crédit, nous allons payer à manger avec ça, mais si je ne trouve pas de crédit, je m'en remets à Dieu et nous ne mangerons pas ce jour-là. Je vous avoue qu'à cause de cette maladie, je suis très fatiguée“.

Après ses deux opérations, Salif ne se rétablit que lentement. Il reçoit maintenant une thérapie anti-rétrovirale et il va mieux. Mais il est encore trop faible pour travailler. Le couple se sent comme vivant en exil; ils n'ont pas réussi à établir des relations utiles et fiables en ville. Ils ont l'impression d'être seuls parmi des étrangers et leur plus grand désir serait de retourner dans leur village aussi vite que possible. Mais dans un état de santé instable, cela est difficilement réalisable. Ce n'est qu'avec des moyens financiers suffisants qu'ils pourraient retrouver leur place au sein de la communauté du village. Et ainsi Fanta et Salif attendent et espèrent une chance dans l'avenir.

## **Double charge**

Les récits d'une richesse passée sont naturellement un sujet populaire. Mais le processus de la maladie apporte sans aucun doute aux concernés des expériences avec la pauvreté relative ou absolue, tout du moins une lutte permanente contre l'appauvrissement. Le SIDA n'est souvent diagnostiqué qu'après quelques épisodes de la maladie, et les moyens, autrefois disponibles, sont consommés par des traitements et consultations différentes. Le passage d'un travail dans le commerce international à celui de sous-entrepreneur dans le petit commerce n'est pas seulement pour Tabita (34) une expérience marquante :

„Avant, j'avais un peu d'argent et je voyageais sur Abidjan, Ghana et aussi sur Bamako pour payer les marchandises que je venais vendre ici à Mopti. J'avais beaucoup de choses et j'ai aussi arrangé beaucoup de gens, mais aujourd'hui je ne peux pas faire ça à cause de la maladie. J'ai dépensé tout mon argent là-dedans. J'ai

perdu des choses que je ne peux plus récupérer encore. En tout cas, je ne suis pas sûre que je pourrais avoir autant d'argent que j'ai eu par le passé. “

L'argent seul, ce qui est fréquemment assuré, est la clé qui ouvre toutes les portes et peut résoudre tous les problèmes. Des difficultés dans d'autres domaines, sur les plans émotionnel ou social, sont également interprétées principalement sous un aspect matériel et peuvent être réglées avec des moyens appropriés. La crainte permanente de la pauvreté est étroitement liée au souci de la déchéance sociale, l'exclusion de la communauté, la réputation ruinée. La notion de pauvreté se dit en Bamanakan<sup>6</sup> *faantanya* et fait référence à *fanga*, la puissance, respectivement à *fanga-tan*, l'impuissance. La périphrase illustre clairement que la pauvreté ne concerne pas seulement le manque de moyens matériels mais avant tout les conséquences sociales de ce manque. La pauvreté est une conséquence de l'insignifiance sociale. Plus précisément, une personne qui se trouve dans une telle situation ne peut pas prendre part aux décisions et retombe au niveau social d'un enfant. Des options d'action et des possibilités d'influence diminuent ainsi radicalement. On devient « totalement dépendant des autres » - une position qui n'est surpassée que par l'idée de devoir aller mendier – d'être forcé de demander l'aumône aux autres.

La pression matérielle fatigüe<sup>7</sup>, touche à la substance d'une personne et l'entraîne éventuellement à des actions malhonnêtes comme le mensonge, le vol, ou la promiscuité.

La pauvreté est associée - contrairement à notre point de vue occidental, où l'idée que la pauvreté et l'intégrité morale ne s'excluent pas et que c'est plutôt la richesse qui a besoin d'une authentification morale – à des défauts. « Si tu deviens pauvre, tu embarrasses tous les mauvais caractères et même si tu n'as pas ces caractères, on te traite de tous les maux. Si tu deviens pauvre et si tu ne fais pas attention sur la maîtrise de tes yeux et de tes mains, tu prendras les choses d'autrui. Il te faut avoir la maîtrise de tes yeux, de tes mains et de ta bouche » dit Oumo (20 ans), et ajoute, que la maladie est plus facile à guérir que la pauvreté. Car cette dernière colle à toi et mène aux situations avilissantes. Même si on peut réaliser le premier niveau des obligations, comme prendre à sa charge les propres besoins ou ceux de ses enfants, toutes les autres exigences restent pourtant inabordables<sup>8</sup>. C'est à dire que ce sont des dépenses qui fondent la réputation sociale, comme le soutien des parents et de plus jeunes frères et sœurs, suivis par les cadeaux obligatoires au cours des événements sociaux tels que des fiançailles, des mariages, des enterrements et des baptêmes. Si ce niveau d'échanges ne peut plus être réalisé, on quitte le cycle du donner et prendre mutuel. Si l'on ne peut plus contribuer matériellement, l'intérêt des partenaires à investir quelque chose dans cette relation diminue. « Si tu n'as rien dans la vie, les gens ne t'aiment pas ». Des phases répétitives de la maladie causent des soupçons autour de quelqu'un. Des rumeurs sur la « mauvaise maladie » courent et motivent des hypothèses concernant la conviction morale de la personne affectée. La réputation presque ruinée fait encore plus de dégât mise en relation avec le processus d'appauvrissement. Ainsi la constitution morale des affectés du SIDA est menacée doublement : par la pauvreté et par la maladie. Seuls une santé visible et un air bien nourri peuvent évoquer un changement de cette situation

---

<sup>6</sup> Langue du plus grand groupe ethnique au Mali, les Bamanas ; c'est la deuxième langue officielle à côté du français.

<sup>7</sup> Un synonyme à *faantanya* est l'expression *segen*, qui signifie peine, sommeil, fatigue.

<sup>8</sup> Pour les femmes, la situation est particulièrement lourde : idéalement, le mari devrait pourvoir aux besoins de son épouse, mais peu en sont capables. Le plus souvent, les femmes mariées obtiennent de petits montants, irrégulièrement, parfois seulement lors de certains jours fériés. Après le mariage, les soutiens de la famille de la femme cessent souvent, parce que c'est le mari qui devient responsable financièrement.

affectée. C'est là qu'on constate l'importance médicale, surtout des thérapies ARV car elles sont en mesure de rétablir une normalité sociale pour les concernés.

## **Des chemins individuels**

Le grand défi pour restituer une réputation ruinée passe par la capacité à travailler et l'autonomie financière. L'expérience de la maladie a souvent montré comment la solidarité des proches devient peu fiable dans des situations de crise, et le désir d'indépendance et d'autonomie sans conditions en sort renforcé. L'idéal serait d'arriver à avoir d'autres personnes dépendantes de soi. Dans cette position il est possible de compter sur un appui illimité, et les tentations morales se tairaient tout à fait.

Une alternative est l'engagement dans le secteur de la lutte contre le SIDA, qui se distingue maintenant par une dynamique incroyable: des associations sont fondées, des animateurs sont formés et employés, des campagnes de sensibilisation sont lancées, des programmes spéciaux pour les infectés et leurs proches sont établis, sans oublier des recherches et des travaux cinématographiques qui sont mis en œuvre. Toutes ces interventions sont enregistrées par la population et subsumées sous « prendre l'argent des toubabs ».

Pour les PVVIH eux-mêmes, cette situation signifie qu'ils ont la possibilité de trouver une source de fonds grâce à leur diagnostic. Car une des conditions qui augmentent les chances des ONG à participer aux fonds internationaux est que les concernés eux-mêmes soient inclus dans les activités. Ce point de départ a modifié la propre perception de quelques affectés. Ils ne se regardent plus seulement en tant que patients qui nécessitent des soins et du soutien, mais ils forment maintenant une ressource propre qui offre aux ONG l'accès du soutien international. A cet égard, leur position de faiblesse s'est transformée en une position de puissance relative, et ils examinent très précisément les conditions dans lesquelles ils sont prêts à coopérer. Comme pour Tabita (34 ans), selon qui ce serait idéal pour beaucoup que cette branche de revenu puisse être élargie. « Je souhaiterais quand même m'engager plus dans le travail de l'association, parce que j'aime bien travailler et gagner beaucoup d'argent. J'ai dépensé trop d'argent et je veux trop en avoir aussi! S'il y a des travaux dans l'association pour gagner beaucoup d'argent, ça m'enchanterait de participer à ces travaux et très volontairement ».

## **LE NOM GATE** (2ème expérience de la maladie : stigmatisation)

Chaque matin, Bintou choisit très soigneusement sa garde-robe, avant d'aller au travail à la réception du centre spécialisé du VIH/SIDA. Ces signes extérieurs sont extrêmement importants pour Bintou, afin que personne de son entourage ne puisse imaginer qu'elle y va comme patiente et non comme employée. C'est un des stratagèmes que Bintou applique pour protéger sa réputation contre des attaques potentielles. Aujourd'hui, elle est la fière propriétaire d'une moto. Elle gagne son argent avec des activités dans le domaine VIH/SIDA et on l'interpelle souvent respectueusement comme "docteur". Enfin la paix est revenue dans son âme et elle rend grâce à Dieu. Mais il n'en a pas toujours été ainsi.

Déjà dans sa jeunesse, Bintou était souvent malade. Après l'école primaire, elle fait le commerce des poissons fumés et elle est souvent en voyage. Tant qu'elle se trouve en bonne santé et peut travailler, elle gagne bien sa vie et soutient les membres de sa famille. A l'âge de 20 ans, elle devient mère, mais son état de santé reste faible et elle dépense de plus en plus fréquemment de l'argent dans l'achat des traitements divers. Quand elle se marie à 28 ans, elle déménage dans la ville de son époux. Mais après deux ans de mariage, il n'est plus prêt à payer pour des traitements souvent coûteux et exige la séparation. Bintou retourne dans sa famille auprès de sa mère et de ses deux sœurs.

Quand son état de santé s'aggrave et qu'elle doit garder le lit à plusieurs reprises, Bintou remarque que l'attitude du voisinage change lentement: „Il y avait des moments où j'avais marre de rester toute la journée couchée sur le lit. Donc, je sortais pour prendre un peu d'air au dehors à côté des jeunes qui formaient un grin<sup>9</sup> vers chez nous. J'avais peur qu'ils puissent mal interpréter ma maladie, du fait que je m'assois à côté d'eux ou que je me sers de leur pot pour boire. En tout cas, j'avais peur qu'on ne puisse dire des choses derrière moi (...) et même penser que ma maladie pouvait être le sida ou quelque chose comme ça. Les gens ne peuvent quand même pas te dire qu'ils ne t'aiment pas, mais tu peux constater cet aspect dans leur attitude. Même si je m'asseyais à côté des gens ou quand je bois leur eau, je sentais directement dans leur comportement que je ne suis pas la bienvenue ou que j'ai fait quelque chose qui n'a pas été appréciable. Il y a eu des moments où si je sortais m'asseoir dans leur grin, ils ne m'adressaient même pas la parole. Surtout si je buvais leur eau, ils versaient le reste et faisaient rentrer leur pot. Tout cela voudrait bien dire quelque chose“. Même dans sa propre famille, elle connaît le rejet: „J'ai deux petites sœurs assez grandes et capables de tout faire. Mais elles ne m'approchaient jamais, même pour me donner à boire, ce sont les petits enfants que j'appelais pour ça. Mes sœurs ne faisaient rien pour moi, elles ne me demandaient même pas si ça va ou pas. Elles ne m'adressaient pas la parole et rien du tout!“ Seule sa mère s'occupe d'elle et essaie de la consoler. Sa propre fille, âgée de 14 ans, s'éloigne également d'elle et passe ses journées en dehors de la maison. Bintou se sent repoussée par ce comportement et rompt intérieurement avec sa fille. Sa meilleure amie raconte aujourd'hui qu'en ce temps-là, Bintou était très méfiante et intolérante et qu'elle provoquait des conflits avec beaucoup de personnes. Même les relations entre les deux amies étaient dans la tourmente. Comme les maux n'en finissent pas, qu'elle perd de plus en plus de poids et peut à peine marcher, Bintou fait le test VIH à l'hôpital qui confirme le virus.

Jusqu'à aujourd'hui elle n'a informé personne de sa sérologie, sauf son amie. Elle a peur de ne plus être respectée. Alors que sa mère savait qu'elle allait faire un test, elle n'a jamais demandé le résultat – par crainte, comme l'explique Bintou.

Il y a maintenant deux ans qu'elle a commencé sa thérapie ARV et son état s'est amélioré au point d'apparaître complètement saine. Bintou raconte comment à l'époque on plaisantait encore sur le sida: „On se disait: Eh! Tu as le sida, hein! Non, c'est toi qui as le sida! On plaisantait avec ça. (...) Quand tu disais à une personne qu'elle a le sida, elle disait: Eh! C'est à moi que tu souhaites une telle chose? Il ne faut pas me dire ça, il ne faut jamais prononcer cela de ta bouche. On plaisantait comme ça entre nous, mais c'est maintenant que c'est devenu sérieux et si tu dis ça à une personne, c'est maintenant la bagarre“. Mais les plaisanteries d'autrefois sont aujourd'hui devenues des allusions sérieuses qui doivent être respectées. Bintou

---

<sup>9</sup> Dans ces forums se rencontrent des amis, des voisins et des collègues professionnels pour boire le thé ensemble et discuter de politique et des problèmes professionnels.

s'inquiète pour sa renommée parce que les rumeurs ne se sont pas encore tout à fait tues: „Ils disent que: 'Bintou était très malade et maigre, mais elle a beaucoup changé aujourd'hui. Elle a une bonne mine'. Ils me disent aussi: 'Ah, tu es sur quoi présentement? Tu grossis et tu as bonne mine comme une personne qui baigne dans le bonheur. Parles-nous de ton secret?' Ils disent ceux-ci en terme de plaisanterie, mais en réalité ils sont sérieux. Ils n'osent jamais me demander: Tu souffrais de quelle maladie? Quel médicament tu as trouvé contre cette maladie? Ils ne demandent jamais ça“.

Mais, excepté quelques provocations, Bintou se sent aujourd'hui à l'abri de toutes les accusations. Le plus important pour se protéger contre une mauvaise réputation et la stigmatisation, c'est l'allure extérieure et des moyens suffisants. Tant qu'on est financièrement à l'aise, on est aussi respecté: „L'argent est tout – c'est grâce à l'argent que je suis devenue la Bintou d'aujourd'hui“.

### **Perte de l'intégrité morale**

Les premières pensées des patients après avoir reçu leurs diagnostics de VIH, ne concernent pas leur état physique mais les réactions possibles des autres. Qu'est-ce qu'ils penseront de moi, comment se comporteront-ils envers moi? Car la perception générale de la maladie est bien connue. Elle se nourrit surtout des messages des premières campagnes d'information : le SIDA est considéré à Mopti principalement comme une maladie mortelle et sexuelle, les autres modalités de transfert ne jouant aucun rôle important. « On dit généralement que ceux qui attrapent la maladie sont ceux qui font plus de débauche. C'est donc quelque chose de honteux », dit Aissata (32 ans). La sexualité est un secteur qui est particulièrement menacé par l'attribution de la honte ou le déshonneur. Et les fautes à ce sujet entraînent généralement la perte de l'intégrité morale – le nom est gâté (*Mogo togo tiyen*).

Un nom intact garantit toutefois le respect des autres et il témoigne surtout de l'intégrité morale de son propriétaire. C'est la condition préalable pour atteindre *mogoya*<sup>10</sup>, le but de chaque épanouissement personnel et social. La conséquence d'un nom gâté est exprimé en Bamanakan par la phrase *ka denkerɛɛ* (exclure quelqu'un, mettre à part) ou *ka nyugun* (être dégoûté de quelqu'un). Lorsque quelqu'un frappe la communauté par son comportement ou par des signes extérieurs, cela mène aux bavardages et aux bruits : *on te voit*. C'est ainsi que le statut d'un nom gâté est absolument à éviter, car il signifie le commencement d'un processus qui peut mener à la mort sociale : *on n'est plus une personne*. Même si le SIDA est normalement défini comme une maladie honteuse, la perception des gens vivant avec le SIDA s'est orientée vers la perspective des autres : tant que personne ne sait rien de la maladie et que l'état extérieur ne provoque pas d'interprétations pareilles, aucun sentiment de honte existe. .

La base du phénomène « nom gâté » concerne soit son propre état de santé, soit celui d'un parent. Maigrir, un alitement prolongé, des maladies répétitives et intermittentes sont suivis des soupçons ou des allusions précises au SIDA. Des patients qui ont subi une phase grave de la maladie sont spécialement exposés à ces soupçons. Par les petites réactions des autres, on s'aperçoit qu'on ne jouit plus de l'acceptation totale. Jolie (20 ans) décrit cela par ses propres expériences : « Les

---

<sup>10</sup> Littéralement, *mogoya* veut dire: la chose de l'homme, et cela signifie un comportement social qui contient l'autodiscipline, la fermeté de caractère, le contrôle des émotions, le respect des règles et des normes, aussi bien que le savoir des positions déterminées par le niveau social et le rôle.

gens parlent beaucoup de ce qui ne les intéresse pas. Ils parlent trop des problèmes des autres, mais ils ne parlent jamais de leurs propres problèmes. Telle personne est malade, elle est comme ci comme ça, ils disent beaucoup de choses sur les gens. Et ça c'est plus grave même que la maladie elle-même. Quand tu deviens malade d'une certaine façon, ils disent des choses devant des gens qui te respectent et devant qui tu as honte. Si tu entends ces paroles-là, ça te fait honte et aussi ça te donne beaucoup à réfléchir ».

Des suspicions peuvent mener, dans des cas extrêmes, à ce que les concernés ne doivent pas seulement craindre pour leur propre réputation mais aussi pour celle de leurs parents. Boubacar (40 ans) est un berger qui vit avec sa famille dans un village de la région de Dogon. À part un frère qui voyage beaucoup, personne n'a connaissance de sa maladie. Quand son état physique s'est aggravé considérablement, il a réalisé que les gens l'évitent. Il a été forcé de quitter son village et de déménager en ville, pour épargner à sa famille ce ban social. « Si tu as une chose qui gâte ton nom, mort ou vivant, les gens te prendront comme une personne honteuse aussi que ta progéniture sera stigmatisée et rejetée. Les gens me voient et sont presque sûrs que j'ai le sida, ils s'éloignent de moi. Dans la ville, les personnes sont plus tolérantes. (...) Actuellement je contrôle tous mes gestes; je me vois dangereux. Je sens que les gens me stigmatisent et c'est pourquoi je me réserve de les approcher ».

### **Des mots dangereux**

Avec la distribution des thérapies ARV, le niveau entier d'expérience autour de la stigmatisation a changé. La plupart du temps, les signes typiques du SIDA disparaissent, et par conséquent, les outrages sociaux se perdent aussi.

Car l'existence, et ensuite les chances des thérapies ARV, sont presque inconnues à Mopti. Même les boîtes vides des médicaments peuvent être offertes sans scrupules au marché. Comme c'est montré dans l'exemple de Bintou, les attributs qui sont faits par l'entourage de quelqu'un ne sont pas statiques, mais reflètent le processus de l'état physique. Mais, même si la maladie se tait, la rumeur des gens reste une dimension incalculable. On n'est pas immunisé contre des suppositions, mais des expériences concrètes d'exclusion se perdent même si il reste la crainte constante de devenir l'objet des bruits courants. « C'est la parole des gens qui peut faire mourir une personne. La maladie ne parle pas, la maladie ne dit rien, mais ce que les gens vont dire, ça peut tuer quelqu'un », dit Kadiatou (28 ans), qui se réfère au danger du mot parlé. *Dunya ye baro ye* – le monde consiste en conversation, en discours – dit un proverbe Bamanakan. Des mots prononcés produisent la réalité; les mots ont du pouvoir. Et il faut se protéger contre les mots qui peuvent être menaçants pour sa propre existence. Parce que personne n'est à l'abri de questions inquisitoires, presque tous ceux qui sont confrontés au VIH/SIDA ont élaboré des stratégies concernant leurs attitudes pour trouver les mots justes dans des situations critiques. Les concernés voient cela comme des examens et des provocations auxquelles il faut être bien préparé. Quand Modibo (32 ans) est interrogé sur la cause de décès de sa première épouse, il cherche à rester calme. Il sait que tous les gens ont soupçonné justement la mauvaise maladie chez elle, et qu'ils le considèrent aussi comme infecté. Mais ces questions, posées par intérêt, lui semblent comme des pièges pour le faire parler. Sur ce point, il réagit d'une façon très taciturne, en disant que son épouse l'avait déjà quitté avant sa mort et qu'il ne sait rien de sa maladie. Tant que le nom reste libre de soupçons, il faut choisir ses propres mots avec

prudence et éviter l'attention, quelle qu'elle soit. Ainsi, ces méthodes visent à un comportement discret et conforme, à ne pas s'exposer mais à se mouvoir, autant que possible, sous la protection de la majorité des gens. Mariam (24 ans) est devenue très songeuse suite à la maladie, et elle n'apprécie pas souvent la compagnie. Elle aimerait mieux se blottir dans sa chambre et ne contacter personne. Mais sa mère, qui est la seule à partager son résultat, ne considère pas cela comme un comportement habile. Elle pense que les gens se poseraient ainsi des questions inutiles, et ce serait à eux d'exclure Mariam, mais pas à elle de le faire. Lors de conversations, Mariam doit toujours approuver l'opinion de la majorité, même si cela lui semble absurde parce que, et là elle n'est pas seule à le penser : « Les gens sont actuellement très mauvais et ils sont capables de tout ». Ainsi, personne ne fait attention à elle. Une protection efficace contre les rumeurs et les ragots n'existe pas – et en ce cas-là on est uni, les concernés et les non-concernés - sauf lorsque l'on possède des moyens financiers suffisants qui peuvent taire de telles paroles. Kadiatou (29 ans) s'est trouvée une méthode alternative afin de s'assurer de la solidarité des autres : « La première des choses, ça c'est le respect. Il faut respecter les gens. Si tu respectes n'importe qui, même s'il sait que ta propre mère est morte de sida, il ne va jamais te dire ça. (...) La deuxième des choses, il faut faire du bien à quelqu'un. Si tu fais du bien à quelqu'un, ce bien peut être comme un mur entre cette personne et toi. La personne ne pourra jamais te dire que tu as telle maladie ou bien tes parents ont telle maladie. Ce sont les deux choses que moi j'ai adopté ».

### **LE SECRET BIEN GARDE** (3ième expérience de la maladie : partage de la séropositivité)

Il est très risqué de dévoiler le secret de sa séropositivité. A cet égard, Kadiatou (28 ans) pense qu'il faut se comporter comme un caméléon qui à la fois, se fond dans l'environnement et se déplace à petits pas lents en s'assurant de la stabilité du sol. Mais elle sait aussi que c'est parfois difficile à transposer dans la réalité.

Déjà pendant sa formation comme infirmière, Kadiatou avait souvent le pressentiment d'être VIH positif. Mais cela a pris beaucoup de temps avant que son soupçon se vérifie. Après être tombée dans le coma, elle apprend à l'hôpital sa séropositivité. Dès lors, il est clair qu'elle ne pourra communiquer ce résultat à personne. Elle vient d'une famille noble et craint pour son nom. Sa mère, normalement sa confidente, souffre d'hypertension et ne pourrait jamais supporter une telle information. Alors Kadiatou préfère enfermer son secret en elle-même. Suite à des mauvais résultats sanguins, elle reçoit la thérapie anti-rétrovirale peu de semaines plus tard. En famille, elle justifie sa prise fréquente de médicaments en invoquant une maladie du foie.

„En matière de secret, il faut qu'il y ait de la confiance d'abord. Qui dit confiance, dit secret“ dit Kadiatou qui se confie après un long silence à un ami médecin. Il est lié par son serment professionnel et ainsi ne représente aucun risque.

Quand nous rencontrons Kadiatou pour la deuxième fois, elle est visiblement désorientée et nous parle de son mariage précipité. Il y a cinq mois, elle a fait la connaissance d'Alou. Pour tous les deux, leur rencontre est un coup de foudre. Déjà un mois plus tard, ils forment un couple. Alou a 46 ans, travaille dans l'administration

et a divorcé déjà six fois. Avant le mariage, Kadiatou propose un test de VIH commun. Ce serait l'occasion de l'informer de sa maladie. D'abord Alou est d'accord, mais quelques jours plus tard, il change d'avis: cela n'est pas nécessaire, lui il l'aime avec ou sans sida – et de toute façon, il ne croit pas à cette maladie, ce n'est qu'un mensonge des toubabs. „Il m'a dit: Kadiatou, moi je te fais confiance, même si tu as le sida, je vais te prendre comme ma femme. Je lui ai dit: quoi ? Il a dit : même si tu as le sida, je vais te prendre comme ma femme. Automatiquement, j'ai ressenti quelque chose au fond du cœur. Je me suis dit qu'il a peut être appris ma sérologie ailleurs ou je ne sais pas comment il a deviné. Je lui ai dit : c'est bien, mais je veux qu'on fasse notre sérologie, parce que quoi que ça arrive et quel que soit le résultat, moi je vais prendre une décision et aussi quel que soit le résultat, tu es un homme et tu dois prendre ta décision. Il a dit : d'accord ! Il n'y a pas de problème, mais je ne veux pas qu'on fasse le test. Je lui ai demandé : est-ce que tu as déjà fait ta sérologie ? Est-ce que tu connais ta sérologie? Il a dit : non ! Qu'il ne connaît pas sa sérologie ! Je lui ai dit : toi, tu as marié plus de 6 femmes et tu les as divorcé. Donc, parmi ces 6 femmes, il peut avoir une qui soit infectée ou bien toi-même tu peux être infecté, parce que tu as connu beaucoup de femmes. Moi aussi, j'ai connu des hommes et je peux être infectée aussi. Il a dit : ma chère ! Même si tu es infectée, je t'aime comme ça ! Je lui ai dit, non ! Si l'un de nous est infecté, il peut contaminer l'autre. Il a dit, non ! Si la manière dont je t'aime à mourir et que c'est réciproque, je t'aime avec ton sida, même si tu as le sida ! Je lui ai dit : d'accord ! Moi aussi je t'aime avec ton sida, même si tu as le sida ! C'est ainsi qu'on s'est marié!“

Kadiatou n'ose pas s'opposer à lui. Elle craint de le perdre. Mais à ce moment-là, elle ne peut pas encore mesurer toutes les conséquences de son silence. Entre-temps, le poids du secret s'alourdit chaque jour d'avantage, la pression pour garder le secret a augmenté énormément, car il y a quelque chose qui ne doit jamais être révélé: „Mais il y a une chose qu'il ne va pas savoir. Quelle est cette chose? Je ne vais jamais lui dire que j'étais positive avant. C'est ça qui va rester en secret. (...) Je ne vais jamais dévoiler ça à lui. Il va dire que je savais que j'étais positive, je me suis mariée avec lui pour le contaminer. (...) J'ai vraiment peur, parce que mon mari-là, il est sévère! Il est sévère, parce que toute personne qui parle est sévère. J'ai peur qu'un jour, il découvre que je prends les ARV et que ça soit la fin de notre mariage. Souvent j'ai cette pensée“.

Parmi toutes les conséquences de ce silence, il y a le fait que Kadiatou doit développer une stratégie bien étudiée et astreignante afin de cacher sa prise quotidienne de médicaments vis-à-vis d'Alou. Deux des trois produits qu'elle prend sont placés dans des emballages vides de vitamines – cela lui permet de les prendre en présence de son mari. Cependant le troisième produit est plus difficile à cacher. En effet, son nom Videx est gravé sur chaque comprimé, ce qui risque d'éveiller les soupçons de la fille de Alou – elle même infirmière, vivant sous le même toit, et qui pourrait reconnaître le produit ou faire des investigations. Par conséquence, Kadiatou se force à porter en permanence avec elle un paquet de petits sachets tels qu'ils sont utilisés par les pharmaciens. Ils contiennent divers comprimés, dont des Videx. En cas d'urgence, elle pourrait toujours faire semblant et dire qu'il s'agit de comprimés restants qu'elle doit récupérer. Kadiatou se sent exténuée par ce continuel jeu de cache-cache et elle ne sait pas, jusqu'à quand elle pourra encore tenir. D'autant qu'elle souffre de temps en temps d'amnésie provoquée par sa maladie – ce qui rend sa «tâche» encore plus difficile. Kadiatou ne voit plus qu'un seul espoir: convaincre Alou de faire un autre test: „Souvent, je m'assieds tout en réfléchissant sur la situation, je vois que je suis moi-même dépassée par les choses. Quand je me mets à réfléchir, je me pose la question, comment je peux retourner

dans le passé pour dire à mon mari: je ne devrais pas me marier avec toi, parce que je suis séropositive. C'est ce que je devrais lui dire“.

À notre troisième rencontre, ils se sont séparés. Mais pour Kadiatou, la contrainte sociale reste présente et forte: elle doit être mariée. Maintenant elle sait qu'avec le prochain prétendant, elle insistera pour faire un test commun avant le mariage.

## Gestion de l'information

Comme Kadiatou, d'autres personnes vivant avec le SIDA traitent leur secret comme le sujet central de leur expérience avec la maladie. Car il porte une telle force qu'il pourrait détruire tous les liens sociaux développés et maintenus pendant des années par un seul impact. Même les personnes qui ne portent pas les signes typiques du SIDA craignent par conséquent les découvertes involontaires de tous les côtés. Le changement de statut d'une personne qu'on peut créditer à celle en discrédit dont le secret est devenu public, signifie une menace constante et exige une sensible gestion de l'information (Goffmann, 1975).<sup>11</sup> La question, si l'on doit révéler son secret et à qui on peut l'indiquer, prend une grande place, autant que le souci de l'état de santé. Afin de ne pas regretter une décision une fois prise, des relations existantes doivent être réexaminées et interrogées selon de futures réactions possibles. Dans quelle mesure mon information est-elle sûrement gardée chez une telle personne ? Est-elle aussi capable de protéger mon secret lors de situations conflictuelles? Peut-elle résister à l'influence d'autres? Me respectera-t-elle après le partage et ne va-t-elle pas me condamner moralement? Les doutes sur la confidentialité des autres sont si grands, ainsi que le sentiment d'être entre leurs mains. Le contrôle de la diffusion du secret est perdu une fois qu'il est révélé. Mais comment expérimenter la résistance des gens qu'on aimerait informé sans se livrer à une trahison possible, se demande Oumar (26 ans), un étudiant en informatique. Pour le moment, il n'a confié son statut qu'à ses très proches parents, mais il hésite à propos de ses amis, c'est un dilemme. D'une part, il a le besoin d'en parler franchement, d'autre part il craint les réactions : « Si je dis un jour je vais me décider à informer les amis, les membres de l'extérieur - est-ce qu'ils seront capables de m'accepter? (...) C'est cette question que je me pose toujours si je suis seul, ainsi à réfléchir seul: Est-ce que j'arriverais à informer l'extérieur un jour? Est-ce qu'ils vont m'accepter comme ma famille m'accepte? Est-ce qu'ils vont partager les mêmes choses telles que le grin, les causeries? Je ne sais pas.... je ne sais pas..... je ne sais pas ... j'ai ce problème.... »

Naturellement, la variante la plus sûre, mais qui n'est pas solide à long terme, c'est de garder son secret pour soi. Lassine (28 ans, pas marié), vit comme paysan dans un petit village. Il veut se débrouiller tout seul avec la maladie, ne veut pas recourir à de l'aide, et, en plus, ne pas se confier à quelqu'un. Ce qu'il exprime montre le caractère contradictoire de sa situation : « C'est une maladie qui a un grand nom. C'est pourquoi j'ai tenu à n'informer personne. (...) Comme je vis au village, s'ils apprennent que j'ai cette maladie, ils vont le dire partout au village. Et si tout le monde apprenait, je ne serais plus une personne aux yeux des gens et puis ils vont gêner mon nom. ( ... ) Mais je dois dire que pendant la nuit, je pense beaucoup à ça. Même pendant les causeries si je pense à la maladie, je deviens aussitôt triste et je me tais. Mais je veux toujours garder le secret en moi-même et essayer de trouver le

<sup>11</sup> Goffman, Erving (1963) 1975. Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.

moyen pour me soigner. Je suis prêt à tout pour ça. Vous savez si on a cette maladie ça te dépasse, mais vouloir le dire à une personne, c'est aussi difficile. Moi, je veux toujours garder le secret ».

### **Obligé au partage**

Dans certaines situations, dues à des contraintes internes ou externes, le partage semble absolument inévitable. L'aspect financier joue un rôle important. Lorsque je me trouve économiquement dépendant, je dois documenter tôt ou tard mes dépenses permanentes concernant mes consultations et mes traitements. Surtout avec une santé stable de l'extérieur, les dépenses régulières exigent des justifications. Cette situation concerne particulièrement les femmes VIH positives ; dans ce cas, souvent le chef de la famille – soit le père, la mère ou le mari – s'implique dans l'organisation du secret et dicte un devoir de silence.

Toute une dimension différente se révèle, quand il s'agit de partenaires actuels ou futurs. Les concernés sont à leur égard, juridiquement et moralement, dans l'obligation d'être transparents. L'idéal serait de pouvoir convaincre le partenaire le plus vite possible d'un test en commun, afin que le partage difficile prenne place en présence des médecins.

Les femmes célibataires qui sont VIH positives se trouvent dans une position de risque extrême : d'une part, le code social exige un mariage – et s'il s'agit du premier mariage, le plus vite que possible - avant le 25<sup>ième</sup> anniversaire pour ne pas compter comme « femme invendue ». D'autre part, elles sont confrontées à la question de si et comment elles vont confesser leur secret à quelqu'un avec qui elles n'ont pas encore une relation fixe, sans pour autant risquer à ébruiter la maladie. En effet, dans ce cas-là, non seulement cette relation est ruinée, et avec elle les chances d'une future relation, mais éventuellement aussi sa propre existence sociale pourrait échouer. Une possibilité pour les femmes concernées de ne pas être tout à fait livrées à cette situation délicate, mais de participer à des décisions et d'articuler ses propres exigences est une réinterprétation du test VIH, qui ne doit pas seulement donner des renseignements à propos d'une infection virale, mais qui doit aussi et avant tout éclaircir la disposition d'amour chez le futur partenaire. Au cours de nos conversations, les femmes célibataires ont très souvent articulé – comme Kadiatou après son divorce – le besoin de se libérer de leur situation de dépendance et de créer des circonstances qui s'orientent vers l'idéal de l'amour romantique. On ne veut pas se marier pour des raisons pragmatiques ou sociales, mais le partenaire doit être disposé à consentir à un test et accepter ensuite la maladie chez la partenaire comme une partie intégrale de sa personnalité. Le partage de ce test qui doit donner une information sur un résultat médical est chargé par des critères émotionnels et fonctionne comme un indicateur de l'amour. Ainsi Bintou (38 ans) ne veut surtout pas faire un compromis précipité mais préfère attendre. « Là où je suis actuellement, il me plaît que je puisse tout d'abord suffire à moi-même, que je puisse connaître moi-même. Si je dis que je puisse connaître moi-même, c'est à dire qu'actuellement les gens me voient en pleine forme et tout homme, à cause de cette apparence me prenne en mariage, c'est sûr que nous n'allons pas nous comprendre. Je veux tout simplement dire qu'il ne puisse pas avoir de compréhension entre celui qui ne sait pas que Bintou est VIH. Celui qui sait que tu es malade et qui t'aime avec ta maladie, c'est celui-là qui t'aime réellement. C'est pourquoi, je suis assise à attendre Dieu et cette personne-là. »

## Le message apparent

Des communications qui ont lieu dans un cadre privé et personnel sont rarement mises en doute, sauf si la personne en face ne croît pas à l'existence de la maladie.<sup>12</sup> La situation est différente quant on parle des partages professionnels qui demandent de dévoiler le secret totalement. Ces partages ont lieu à l'abri du cadre des associations des PVVIH. Les personnes étant VIH positives fonctionnent comme animateurs lors de manifestations informatives dans les villages, ou comme auto-acteurs dans les médias publics. Les deux variantes sont portées par l'engagement dans la lutte contre le SIDA et offrent des sources de revenus lucratives.

Cet aspect donne un caractère indicatif aux informations ; elles sont regardées comme peu crédibles, parce qu'elles sont déterminées par des intérêts financiers et qu'elles donnent l'impression de témoignages qui ont été mis en scène avec un contenu inventé. Les concernés agissent uniquement selon leur rôle et représentent les opinions des patrons blancs.

Cette interprétation générale ouvre de nouveaux espaces d'actions pour les concernés et ne se laisse pas réduire au simple dévoiler ou ne pas dévoiler son secret. Il en résulte plutôt un climat - par la relation de la maladie avec le capital blanc, par l'ignorance des chances des thérapies ARV et par la négation publique de la maladie - qui peut rendre flexible le traitement avec la question du partage ou du non-partage. Des mixtures créatives avec beaucoup de variantes dans le continuum entre partage et silence naissent et cherchent à satisfaire les conditions de chaque situation et relation individuelles. Toutefois, le pré-requis pour pouvoir profiter de cet espace est une santé visiblement stable.

Quand Oumou (21 ans) est allée chercher le résultat de son test VIH, elle est accompagnée par son père. Bien qu'elle n'ait jamais parlé avec lui de son statut, elle est assez sûre qu'il est au courant. Personne dans sa famille n'est informé et Oumou veut que cela reste comme ça. Pourtant, elle peut se montrer en public lors de manifestations des PVVIH sans problèmes. Même si quelqu'un de sa famille écoutait quelque chose, elle ne serait pas confrontée à des questions directes, dit Oumou. Elle ne s'inquiète pas non plus des réactions de ses amies, car celles-ci sont convaincues qu'elle gagne de l'argent avec ces représentations : « Elles disent que tous ceux qui font les témoignages ne donnent pas l'apparence d'un vrai malade de sida, que nous faisons ces témoignages pour avoir seulement de l'argent. Certaines amies même me disent de trouver une place pour elles dans le témoignage que je fais, que je dois certainement gagner beaucoup d'argent là-dedans, que nous sommes entrain de mentir que nous sommes malades de sida, alors que nous n'avons rien. »

Mais pour combien de temps cette situation favorable continuera à exister pour les PVVIH, en leur permettant de la flexibilité et en leur ouvrant des chances de gagner de l'argent, est très incertain. Car, dès que l'un des trois facteurs qui déterminent la situation actuelle changera (négation de la maladie, ignorance des thérapies ARV et liaison entre SIDA et argent), il y aura un éclat qui se transformera en une réalité stigmatisante.

---

<sup>12</sup> Cette situation est souvent vécue par des femmes qui ont informé leurs partenaires de la maladie. Le refus de croire à l'existence du SIDA et de se laisser examiner est lié à la question de culpabilité, et en conséquence, à la responsabilité financière.

## **RETOUR A L'ACCEPTATION SOCIALE** (La dynamique des expériences)

Je rencontre Tabita (33 ans) pour la première fois à Bamako. Il y a quelques jours, elle a témoigné de sa maladie dans une émission à la télévision. Grâce à cela, elle reçoit la possibilité d'un traitement anti-rétroviral gratuit qu'elle n'aurait pas pu payer de sa propre poche. Maintenant, elle espère que les médicaments stabiliseront sa santé de façon à pouvoir reprendre son travail de commerçante. Tabita a trois enfants de précédents mariages qui vivent chez ses parents. Seule sa sœur aînée est informée de sa maladie. Quant aux rumeurs qui pourraient circuler après l'émission, elle ne se fait aucun souci. De toutes façons, les voisins ne vont pas comprendre le sens de son apparition à la télé et l'interprètent seulement comme une possibilité de s'enrichir. Dans sa famille non plus, elle ne craint pas les problèmes; de sa part, elle n'a connu – même dans les temps difficiles – que des soins affectueux et de la solidarité. Son père est un marabout<sup>13</sup> connu et il n'est pas convaincu de l'existence du sida.

Autrefois, Tabita faisait le commerce avec des tissus et des vêtements: elle les achetait sur les grands marchés des pays côtiers et en les vendant elle gagnait très bien sa vie. Mais un incendie sur le marché d'Abidjan a ruiné son commerce. C'est au même moment que sa maladie s'est déclenchée: vomissement continuels, diarrhée chronique et fièvre élevée. Pour son entourage, ses maux ont été identifiés comme de la sorcellerie et du paludisme.

Quand elle s'est soumise au test du sida deux ans plus tard, il lui a fallu quelques mois pour en accepter le résultat et se libérer des cauchemars qui la tourmentaient. Pendant ce temps-là, elle a trouvé du soutien auprès d'une ONG qui l'a formé comme pair éducatrice.

Quand je rencontre Tabita pour la deuxième fois, elle va déjà mieux. Bien que ses expériences avec les hommes n'étaient pas les meilleures, elle s'est décidée à suivre la voie prescrite par la société et à oser encore une fois le mariage. Parmi les différents candidats, elle a donné la priorité à Madou. Il est gardien de prison dans une ville voisine et déjà marié. Quand ils ont commencé à parler d'un mariage probable, Tabita insiste pour qu'ils fassent un test du sida ensemble. Mais Madou constate qu'il l'aime même si elle porte «l'enfer en soi» – un test n'y changera rien. Et en outre, il ne croit pas à l'existence de cette maladie. Mais Tabita campe sur sa position et se rend en premier au test. Quand elle lui communique le résultat, il réagit calmement en ne changeant rien à ses sentiments pour elle. C'est seulement pour faire plaisir à Tabita, qu'il se laisse tester, avec un résultat négatif. Deux mois plus tard, le deuxième test montre le même résultat. Entre-temps, Madou n'est plus d'avis que le sida n'est qu'une politique des blancs, mais il ne peut pas vraiment croire aux voies de transmission. Bien qu'il ait souvent parlé avec des médecins et des infirmiers du sida, Madou reste sceptique. Pour Tabita, cette situation n'est pas simple non plus: „C'est difficile à gérer. J'ai vraiment pitié de lui! J'amène avec moi des condoms à la maison pour qu'il n'attrape pas la maladie, mais il ne comprend vraiment pas cela. Il me dit que le virus même du sida est présent dans les condoms et il a complètement refusé de porter les condoms. Je lui ai expliqué, supplié et tout, il refuse carrément de porter les condoms. J'ai usé de tous les moyens, jusqu'à ce que ça devienne une querelle entre nous. Comme il en est ainsi, j'ai abandonné ce

---

<sup>13</sup> Sous le terme «marabout» on comprend au Mali un savant religieux ancré dans la foi islamique et ayant des connaissances médicales.

problème de condom. Il me dit seulement: si Dieu décide qu'il attrape le virus, il l'attrapera sans problème, mais si Dieu décide autrement, c'est sa chance! Qu'il s'en remette à la volonté de Dieu! Je suis quand même inquiète et je ne souhaite pas du tout qu'il attrape le sida. C'est pourquoi, j'ai beaucoup diminué la fréquence de nos contacts“.

Une demi année plus tard, Tabita et Madou sont mariés et attendent un enfant. Après notre conversation, Tabita me présente son époux; ils rayonnent de bonheur et voient dans leur « amour fou » un signe du Destin. Aux yeux de son entourage, Tabita s'est parfaitement réhabilitée et cette acceptation retrouvée la rend fière. La maladie est oubliée et de nouveaux plans l'occupent maintenant: „Avant je pensais à la mort, je pensais au cimetière, mais aujourd'hui, Dieu merci, ce n'est plus cette perception que j'ai à l'idée. J'ai un mari, j'aurai bientôt un enfant de lui et maintenant je veux avoir la richesse. (...) Le plan que j'envisage, c'est de pouvoir ouvrir une boutique au centre commercial. Que je puisse tous les jours bien m'habiller pour aller vendre les marchandises de ma boutique afin d'avoir beaucoup d'argent. »

Les problèmes se posent désormais seulement sur le plan familial: elle se demande comment organiser la vie dans la grande famille de son mari, comment régler les confits avec sa co-épouse et si Madou trouvera un logement convenable pour eux. La maladie n'est plus un thème primordial pour le couple – de toute façon ils sont prêts à tout faire pour que l'enfant reste sain.

À notre quatrième rencontre, le nouveau-né Ali a juste trois semaines. Quelques jours après la naissance, Madou a été muté à Bamako et maintenant Tabita vit sans lui dans la grande famille. Le couple a décidé de nourrir Ali avec du lait en poudre pour minimiser le risque de transmission. Mais Madou n'est pas en mesure de payer cela. Tabita reçoit de la présidente de l'association d'entraide pour les femmes séropositives un biberon et deux boîtes de lait. Mais sa belle-mère et ses belles-soeurs sont contre ce type d'alimentation et ne cessent de lui faire des remarques négatives: „Pourquoi tu ne donnes pas le sein à l'enfant? C'est ce qui est bien pour l'enfant, c'est ce qui fortifie ses os, c'est ce qui lui donne la force... Bref, elles ont dit toute sorte de chose.... C'était vraiment la pression, mais j'ai pu quand même résister à leur pression et je donnais le biberon à l'enfant.....C'est alors que le cousin de mon mari est venu du village. Il a pris l'enfant dans ses bras et il a commencé à faire des incantations et récits sur la tête de l'enfant. Comme cela a duré un peu longtemps, l'enfant a commencé à pleurer. Il m'a appelé pour me dire de donner le sein à l'enfant, parce qu'il doit avoir faim. J'ai pris l'enfant et je suis allée m'asseoir en prenant son biberon pour lui donner. Quand le cousin m'a vu avec le biberon, il a aussitôt crié: Ne lui donne jamais ça ! Ça, ce n'est pas notre coutume. Ce sont des choses des blancs. Personne de chez nous n'a connu une telle chose. Alors il ne faut pas laisser les femmes détruire nos coutumes. Je ne peux pas tolérer ça. Il a crié sur moi: donnes-lui vite le sein! Moi je ne pouvais rien faire et j'ai été alors obligée de lui donner le sein“. Le cousin a cassé le biberon et le lait a été renversé. Tabita doit dormir maintenant dans une chambre avec sa belle-mère pour être ainsi sous son contrôle permanent. La situation est devenue insupportable pour elle et son seul désir est de déménager aussi vite que possible pour rejoindre son mari à Bamako.

## L'illusion de la normalité

Pendant la recherche qui a duré deux années, l'état des patients a changé énormément, et cela reflète la dynamique des expériences de la maladie. Pour ceux qui peuvent commencer la thérapie ARV, cela marque une profonde césure : la santé devient stable. Contrairement aux premiers entretiens où les pensées circulaient autour de la maladie et de la peur de la mort, ces craintes ont disparus à l'occasion des réunions suivantes. Un calme intérieur s'est installé (*ka hakli sigi* : l'âme est assise, elle est calme) et d'autres réflexions gagnent de nouveau de l'espace. Certains des interlocuteurs comme Salif (46 ans) mentionnent même des moments de bonheur et de confiance en soi, le fait qu'on puisse maintenant vivre : « Même quand j'étais au milieu des gens, je me considérais inférieur à tout le monde. Pour moi tout le monde valait mieux que moi. J'étais tellement déprimé que je dégoûtais même les gens. (...) Et maintenant, j'ai le courage et le privilège de m'asseoir au milieu des autres sans être gêné. »

Les effets de la thérapie sont appréciés par tous – ni la prise, ni la conservation des médicaments pose de grandes difficultés. Grâce aux des noms inconnus des médicaments, il est possible de les prendre en présence des autres sans évoquer un soupçon. Celui qui pourrait pressentir quelque chose, doit être concerné lui-même ou avoir quelqu'un qui porte cette maladie autour de chez lui, et il va se comporter d'une manière discrète. Comme seule mesure de précaution on essaie, si possible, d'éviter les mots « ARV » ou « anti-rétroviraux ». Parmi les patients, des réseaux d'emprunt se sont établis, afin de pouvoir s'adresser en cas d'urgence à quelqu'un qui a le même schéma de prise des médicaments. L'idée qu'il faut suivre la thérapie toute la vie n'inquiète personne. Mais, principalement, tous espèrent que l'on trouve à l'avenir proche une meilleure solution, en effet *le vrai médicament*. Mais le pouvoir des médicaments est limité par le vouloir de Dieu. De même, l'infection est comprise comme un destin dirigé par Dieu : « C'est Dieu qui a fait que je suis tombée malade, car tous les faits et gestes d'une personne ne peuvent sortir que dans le vouloir de Dieu, sinon ça se réalisera pas », la décision de vivre ou mourir est dans Ses mains.<sup>14</sup> Dans ce sens, les thérapies ARV ne sont pas comprises comme salvatrices car elles ne sont là que pour aider à guérir. « Les ARV ne peuvent pas faire en sorte qu'une personne échappe à la mort. Les ARV sont faits pour aider une personne malade à gagner la santé. Si tu es gravement malade au point que tu ne puisses rien faire de toi-même, alors tu prends les médicaments pour gagner la santé et avoir la forme normale ».

Une fois que les problèmes de santé semblent résolus, les orientations communes et normales, attendues par la communauté, dominant à nouveau. Lors de notre troisième phase, trois patientes racontaient d'un air heureux qu'elles étaient enceintes, et d'autres, qu'elles s'étaient mariées. Un retour à l'acceptation sociale semble s'être accompli et l'illusion de la normalité prend place ; quelques patients reçoivent même des excuses à propos de suspicions passées. Maintenant, on veut se marier, avoir des enfants, et s'occuper des jolies choses de la vie. « Je suis tellement en bon état de santé que je pense aux choses les plus aimables de la vie :

---

<sup>14</sup> Même si toutes les précautions sont respectées, une infection peut survenir, parce que Dieu pourrait devenir oublieux dans certains moments. « Quelles que soient tes protections, Dieu peut amener la cause quelque part parce que tout être humain est imparfait, peut oublier; seul Dieu est omnipotent, omniscient ».

que je puisse bien m'habiller, bien manger, que j'ai beaucoup d'argent pour résoudre tous mes problèmes. C'est ce qui domine mes pensées et c'est pourquoi d'ailleurs je vous disais que j'ai presque tout oublié concernant ma maladie. » Comme chez Bintou (38), c'est pareil avec d'autres. La présence intérieure de la maladie progressivement s'atténue jusqu'à ce que l'incertitude sur son éventuelle existence disparaisse également.

### **Des nouveaux défis**

Mais un an plus tard, l'euphorie qui régnait lors de notre dernière visite s'est refroidie perceptiblement, et la maladie est revenue sous des jours différents. Comme Tabita, Jolie (22 ans) a des problèmes parce qu'elle n'allait pas son enfant. Sa mère, d'autres parents et voisins la tourmentent avec des questions et des commentaires. Elle voit alors des occasions sociales (des baptêmes etc.) comme une fustigation et aimerait bien s'isoler, mais elle ne peut pas se le permettre. Maintenant, elle accepte le conseil de son mari et explique son attitude par une infection de son bas-ventre (*tonsongim*).

Oumou (21 ans) a également donné naissance à une fille, mais elle s'est décidée pour des considérations financières et culturelles à donner le sein à l'enfant jusqu'à ses six mois, même si elle a peur que son enfant puisse être contaminé. La petite Aminata ne prend pas suffisamment de poids et elle a une toux violente, ce qui est inquiétant pour Tabita. « J'ai jamais été aussi souffrante dans ma vie comme maintenant. » Le père de son enfant l'a quitté après l'accouchement, et alors qu'elle est criblée de dettes, elle ne sait pas comment payer les médicaments prescrits pour Aminata.

Le commentaire de Bintou aux tentatives des autres pour établir une normalité sociale est laconique: « La maladie n'est pas un boubou qu'on peut porter et enlever quand on veut. » Elle est convaincue que la maladie est un sort auquel on ne peut pas échapper et qui va te rattraper toujours. Se bercer dans une fausse sûreté et essayer de retourner au sein de la communauté, soit par le mariage, soit par la grossesse, ne fonctionne pas bien à la longue. Car le diagnostic du VIH implique une isolation, une séparation de tous les autres. La maladie force à devenir autonome, et le fossé avec les autres, selon Bintou, ne se laisse pas combler que par des moyens financiers suffisants. Si on a assez d'argent et que l'on peut faire des cadeaux, on est populaire et accepté par tous. C'est pourquoi la maladie peut encourager des tendances à l'individualisme et forcer l'autonomie : « Chacun pour soi et Dieu pour tous ! »

### **DES EFFETS PARADOXAUX (Réflexions sur la prévention)**

Après avoir montré la perspective des concernés, mon regard se tourne finalement sur le plan international, en incitant aux réflexions qui concernent une révision des outils préventifs. Il est clair que le SIDA au niveau local est étroitement lié au profit, à une possibilité de revenu et à la possibilité de prendre influence. En général, il est noué à des aspects économiques. Ce lien se retrouve sous différents aspects, comme auprès des ONGs locales qui espèrent, grâce à leur engagement, le

financement des partenaires prospères du nord. Egalement auprès de la population où la maladie est majoritairement interprétée comme une expression des influences occidentales et une stratégie profitable. Et enfin, dans un certaine mesure, auprès des concernés eux-mêmes, lorsqu'ils prennent le risque – qui peuvent utiliser leur maladie comme source de revenu.

Au sein des organisations internationales de développement, il y a depuis quelques temps un consensus général pour ne pas séparer la prévention du traitement et d'investir parallèlement dans les deux secteurs, étant donné qu'ils s'influencent l'un l'autre. En conséquence, le secteur des thérapies au Mali a énormément changé avec l'accès gratuit aux médicaments ARV. Quelles sont conséquences de ce développement et qu'est-ce que ça peut signifier pour le secteur de la prévention?

A côté des effets positifs sur le plan de la stabilisation de la santé et du prestige élevé que les médicaments ont chez les patients, il y a des effets imprévus socialement qui semblent paradoxales. L'un d'eux est que la maladie est devenue invisible grâce aux nouvelles thérapies. Des infectés sont considérés comme des profiteurs et des collaborateurs dans le cadre de leurs présentations publiques, et non pas comme des malades – soit qu'ils aient un problème financier, mais certainement pas un de santé. Ils peuvent être perçus comme corrompus mais pas comme malades – les malades sont uniquement ceux qui sont couchés à l'hôpital ou à la maison. Les énormes sommes qui sont versées, comme on entend parler, au secteur SIDA sont au centre des intérêts. À quelles fins cet argent est utilisé hormis pour gagner de l'influence, n'est pas clair.

Un effet paradoxal supplémentaire est que ces dépenses financières supposent des intérêts secrets - au niveau économique et culturel – et rendent par conséquence la maladie invraisemblable. D'un côté, les explications biomédicales ne sont pas comprises ou acceptées par bien des gens et n'ont donc pas beaucoup de puissance persuasive. De l'autre côté, dans des discours quotidiens sur le sida il y a des arguments qui se constituent par des réfutations aux informations biomédicales et qui présentent la maladie comme un fantôme total. Ces deux discours, l'officiel et le quotidien, se trouvent dans une opposition qui est en concurrence et qui se bloque mutuellement.

Sous cet aspect, il serait raisonnable de réfléchir aux alternatives possibles pour la politique de prévention. C'est particulièrement nécessaire dans ce contexte où le secteur thérapeutique s'est élargi et à changer profondément le visage de la maladie sans pour autant trouver un équivalent dans le secteur de la prévention. Une possible réaction à cette situation pourrait consister à développer de nouveaux critères pour la médiation sur le plan de la prévention et par conséquence, libérer le discours officiel de sa fermeture. Dans les entretiens aux groupes focaux, mais aussi dans les rencontres quotidiennes, le sujet SIDA contient des potentiels discursifs où des sujets comme les relations entre homme et femme, la sexualité et les conflits générationnels peuvent être abordé par les jeunes. Il faudrait utiliser ce potentiel en remplaçant les informations souvent éprouvées comme endoctrineuses par une communication qui donne de l'espace aux questions et aux doutes qui dominent dans les argumentations quotidiennes. Le scepticisme, le doute et la méfiance qui ce sont établis sur le SIDA comme phénomène réel ou fictif pourraient y être articulés et discutés. Le défi d'une modification de la communication de prévention consiste à épanouir l'espace d'actions et de réflexions chez les récipients et à les soutenir dans leur gestion des normes sociales et culturelles, afin qu'ils puissent développer leurs propres résiliences sans pour autant être bloqués par une méfiance fondamentale. Les éléments relevant de cette communication de prévention sont la franchise, le

renoncement à l'endoctrinement et la présentation du SIDA comme d'une pandémie – une maladie qui peut frapper les blancs autant que les africains, de sorte qu'on puisse éviter des accusations éventuels.