

Université Paul-Cézanne Aix-Marseille III

Faculté de Droit et de Science politique

École doctorale « Espace, Cultures, Sociétés » (ED 355)

THÈSE

Pour l'obtention du grade de

DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ AIX-MARSEILLE III

Discipline : Anthropologie

Présentée et soutenue publiquement par

Sophie DJETCHA

Le 13 septembre 2011

***Hommes et Femmes dans le traitement social
de l'infection à VIH au Cameroun***

Sous la direction de

Alice DESCLAUX

Jury :

Anita HARDON (rapporteuse)

Philippe MSELLATI (rapporteur)

Fred EBOKO

N° NATIONAL :

HOMMES ET FEMMES DANS LE TRAITEMENT SOCIAL DE L'INFECTION À VIH AU CAMEROUN

Thèse préparée :
Au centre de recherche *Cultures, Santé, Sociétés* (CReCSS)
Université Paul-Cézanne d'Aix-Marseille

et dans l'unité mixte internationale 233 *Transvihmi*
Institut de recherche pour le développement

Contact auteur :
sdjetcha@yahoo.fr

HOMMES ET FEMMES DANS LE TRAITEMENT SOCIAL DE L'INFECTION À VIH AU CAMEROUN

Résumé

L'épidémie de VIH a introduit la question du risque et de la maladie dans les rapports entre les femmes et les hommes. Parmi les stratégies mises en place du niveau individuel au niveau collectif, différentes selon les situations et inscrites dans des représentations infléchies par le contexte culturel, celles relatives aux personnes atteintes par le VIH sont primordiales. Ce « traitement social » est marqué par des différences et des similitudes entre les hommes et les femmes, qui induisent certaines recompositions des rapports entre hommes et femmes. Cette recherche, qui relève simultanément de l'anthropologie médicale et de l'anthropologie du genre, décrit et analyse la dimension du genre dans le traitement social de l'infection à VIH dans le système de soin au Cameroun. L'analyse des représentations de la maladie à travers les messages sanitaires des années 1980 à 2000 révèle les stéréotypes de genre prévalents dans la société camerounaise et leurs usages dans la prévention. L'expérience d'hommes et de femmes vivant avec le VIH dans le système de soin montre ensuite des différences entre leurs perceptions et conduites, qu'ils soient patients ou professionnels de santé, de l'annonce du statut jusqu'à sa révélation au partenaire. Puis c'est à travers l'expérience du traitement antirétroviral que des différences entre les hommes et les femmes apparaissent dans le système de soin. Enfin, l'étude de la gestion de la sexualité, de la procréation et de l'allaitement montre comment les rôles sociaux des hommes et des femmes se construisent de manière particulière pour des personnes vivant avec le VIH, dévoilant un aspect du genre dans la société camerounaise.

Mots clés

Femmes — Hommes — Genre — VIH — Cameroun — Sexualité — Accès — Soins — Afrique — Épidémie — Anthropologie médicale.

MEN AND WOMEN IN THE SOCIAL TREATMENT OF HIV INFECTION IN CAMEROON

Abstract

The HIV epidemic has brought the issue of risk and disease into relations between women and men. Among the strategies set up from the individual to the collective level, varied in different situations and shaped by culturally framed representations, those relating to people living with HIV are crucial. This "social treatment" is marked by differences and similarities between men and women, which induce some reconstructions of the relationships between men and women. This research, which belongs simultaneously to the fields of medical anthropology and anthropology of gender, describes and analyzes the gender dimension of the social treatment of HIV infection in the health care system in Cameroon. The analysis of disease representations through health messages from 1980 to 2000 reveals the gender stereotypes prevalent in the Cameroonian society and their use in prevention. The experience of men and women living with HIV in the health care system then shows the differences between their perceptions and behavior, whether patients or health professionals, from announcement of HIV status by health professionals to disclosure to partner. Then men and women's experience of antiretroviral therapy reveal gender dimensions in the health care system. Finally, the study of the management of sexuality, pregnancy and infant feeding shows how the social roles of men and women are built in a special way for people living with HIV, as a window an aspect of gender in Cameroonian society.

Keywords

Women — Men — Gender — HIV — Cameroon — Sexuality — Access to treatment — Care — Social treatment — Africa — Epidemic — Medical anthropology.

REMERCIEMENTS

L'heure des remerciements a sonné, enfin ! M'accorderez-vous, en cet instant particulier, un moment d'égarement où mes délires, jusque là étriés par un corset universitaire, sont enfin libérés ? Quand vous lirez ces lignes, je serai enfin libre. C'est la raison pour laquelle je me plie volontiers à cet exercice d'usage et de style que constitue la formulation des remerciements car ceux qui ont brisé mes chaînes sont les mêmes qui ont contribué à nourrir ce travail.

Ma directrice de thèse, tout d'abord, Alice DESCLAUX, qui accepta d'encadrer mon travail et recadrer mon esprit tout le long de cette longue route sinueuse que fut ma thèse. Une entreprise périlleuse où elle sut manier patience face à mes dispersions et fermeté dans la conduite de mon travail. Aujourd'hui dans la vie active, je mesure la force de ce qu'elle m'a apporté et appris tout au long de ces années.

Je remercie les membres du jury, Anita HARDON, pour avoir acceptée d'être rapporteure. Philippe MSELATTI pour ses discussions, son intérêt et le soutien chaleureux qu'il a témoigné à mon travail, soutien qu'il pérennise en ayant accepté d'être aussi rapporteur. Je remercie Fred EBOKO qui a suivi de près et de loin mes pérégrinations, au Cameroun comme en France, et qui a su enrichir ma réflexion à travers ses discussions et ses conseils.

Je remercie vivement Charles MASSON pour ses lectures et relectures, ses mots justes face à mon travail et ma manière de le mener. C'est avec lui que j'ai appris, malgré la douleur, à « savoir renoncer ».

Toute ma gratitude dépasse les frontières pour s'envoler vers le Cameroun. Merci à Amadou HAMADOU, le gardien du temple, pour ses longues discussions autour d'un café jamais assez fort, pour son soutien sans faille et son aide infaillible. Merci à Issa MOHAMAM, mon petit frère précurseur, pour son amitié profonde, sa disponibilité et sa patience face à mes exigences. Merci à Rose MBAMBA MBANG qui fut longtemps à mes côtés une sœur et une amie. Merci à sa famille pour son accueil chaleureux et sa gentillesse, Ma Sophie, Francine, Yo, Michel, Joël, Baby et les autres. Merci à Alassan WATARA, pour ses sandwiches au chocolat générateur d'énergie et ses grands verres de kossam qui accueillèrent chaque étudiant étranger ; nous avons longtemps chanté ta présence à la boutique.

Ma reconnaissance s'adresse aussi aux professionnels de santé de la consultation prénatale de la Fondation Chantal-Biya, Maguy, Hélène, Mr Nana et toutes celles qui ont vu grandir Hugo et souhaité la bienvenue à Arthur dans sa vie intra-utérine ; je remercie les professionnels de santé de l'hôpital militaire, le colonel MPOUDI-NGOLLE, Florian LIEGOIS, Evelyne, Micheline et tous les autres. Un remerciement particulier à Doc Nath, Nathalie NKOUE, pour son amitié, sa générosité avec les patients et sa détermination de femme et de mère.

Je remercie les étudiants de passage à l'immeuble de l'IRD qui ont su enflammer les nuits étudiantes de Yaoundé, révélant ainsi la force de nos jeunes neurones.

Je remercie l'équipe du Centre Pasteur du Cameroun, en particulier Mathurin TEJIOKEM, Ahidjo AYOUBA et Éric NERRIENET, pour avoir marqué les premières années de mon travail en écoutant patiemment mes comptes-rendus de terrain enthousiastes et brouillons.

Je tiens à exprimer ma gratitude à Éric DELAPORTE de l'ex-UMR145 IRD, actuelle UMI 233 Transvihmi de l'Institut de Recherche pour le Développement, pour la confiance qu'il m'a accordée pour la réalisation d'une enquête dans le cadre de « l'Essai Triomune® ».

Je remercie les membres des associations de femmes qui ont eu la patience de répondre à mes interrogations, en particulier Victoire. Je souhaite remercier toutes les personnes, patients et impatientes, qui ont accepté de faire danser leurs mots sur mon dictaphone où se sont mêlés des rires, des larmes, des mots de colère, de peur, d'espoir. Je les remercie d'avoir su enrichir ce travail de leurs expériences et de leurs témoignages.

Je remercie ma famille à Douala, Maman Janine pour son amour de mère, toujours inquiète de voir sa fille déambuler seule dans les rues de New Bell ; maman Gountchou pour m'avoir accompagnée jusqu'aux bouts du monde ; mes cousins, William pour ses histoires sur la famille, Christian pour son accueil chaleureux ; mes cousines, Yoyo, Jeanne-Marie, Marguerite, Chantal ; ma famille à Bangangté, particulièrement Manveu, ma petite grand-mère qui m'a montré le chemin de mes origines. Un remerciement particulier à Germaine pour ses fous rires, ses pagnes et ses étonnements à peine déguisés face à ma manière d'agir et de penser. Sa présence à mes côtés a été l'occasion de « me mirer ».

De ma famille, au-delà du soutien qu'ils ont su m'apporter tout au long de ces longues années de travail, je retiendrai la question primordiale, impatiente et pluriannuelle à laquelle je ne répondais plus dès les cinq dernières années : « Alors, quand est-ce que tu passes ta thèse ? ». Je remercie ma mère, Annie DJETCHA pour sa détermination de femme militante, pour son histoire de vie, toujours le poing levé. Le défi a été relevé. Je remercie mes frères, Fabien et Nicolas, pour avoir su apaiser les doutes maternels et m'encourager.

Je remercie Aurélien OUTZEKHOVSKY qui a accepté de vivre longtemps mon travail par procuration, partageant mes doutes et mes emportements. Sa complicité et ses encouragements ont porté ce travail.

Je dédie ce travail à mon père Thomas DJETCHA et à ma mère Janine DJETCHA, disparus pendant ma thèse. Marcher dans leurs pas m'a permis de relever la tête dans les moments les plus difficiles. Ils continuent de vivre en nous.

Je remercie tous les compagnons de jeu qu'Hugo a croisés sur sa route, Samuel, Marie-Angèle, Laura, Souleymane, Aboubacar, Kevin et tous les enfants du quartier de la Brique, de New Bell et de Ngoa Ekele qui lui ont appris à découvrir le monde à travers leurs jeux d'enfants.

Et c'est ainsi que je termine en dédiant cette thèse à mes deux petits loups, mes fils, Hugo et Arthur, nés tous les deux pendant ce travail, entre forceps et position choisie. Ces années, jalonnées d'amours, sont à vous. Maman a enfin terminé sa thèse !

SOMMAIRE

HOMMES ET FEMMES DANS LE TRAITEMENT SOCIAL DE L'INFECTION À VIH AU CAMEROUN	3
HOMMES ET FEMMES DANS LE TRAITEMENT SOCIAL DE L'INFECTION À VIH AU CAMEROUN	7
<i>MEN AND WOMEN IN THE SOCIAL TREATMENT OF HIV INFECTION IN CAMEROON</i>	8
REMERCIEMENTS	9
SOMMAIRE	11
CONVENTIONS D'ÉCRITURE	13
INTRODUCTION	15
DEUX RÉCITS BIOGRAPHIQUES	16
CONTEXTE ÉPIDÉMIOLOGIQUE ET DE SANTÉ PUBLIQUE	22
QUESTIONS DE RECHERCHE ET APPROCHE THÉORIQUE	25
APPROCHE MÉTHODOLOGIQUE ET APPROCHE ÉTHIQUE	32
PRÉSENTATION GÉNÉRALE DE LA THÈSE	47
PARTIE 1 HOMMES ET FEMMES DANS LES MESSAGES SANITAIRES	49
1.1. INTRODUCTION	50
1.2. LA CHRONOLOGIE DES REPRÉSENTATIONS DU SIDA	54
1.3. L'ÉMERGENCE DU GENRE DANS LES MESSAGES	87
PARTIE 2 HOMMES ET FEMMES FACE À L'EXPÉRIENCE DU DIAGNOSTIC	91
2.1. INTRODUCTION	92
2.2. LE DIAGNOSTIC PROFANE AVANT LE TEST POUR LE VIH	95
PARTIE 3 HOMMES ET FEMMES FACE AU VIH DANS LE SYSTÈME MÉDICAL	127
3.1. INTRODUCTION	128
3.2. DANS LE SECTEUR BIOMÉDICAL	131
3.3. DANS LES SECTEURS ALTERNATIF ET TRADITIONNEL	156
3.4. DANS LE SECTEUR COMMUNAUTAIRE	178
PARTIE 4 LES COUPLES, LA PROCRÉATION ET LA PRÉVENTION	195
4.1. LA SEXUALITÉ ET LA PROCRÉATION DANS LES COUPLES VIVANT AVEC LE VIH	196
4.2. L'ALLAITEMENT : UNE PRATIQUE PARENTALE ?	209
CONCLUSION	239
LES INSTITUTIONS SANITAIRES ET LES FIGURES DU GENRE	240
FACE AU VIH, DES STATUTS DE COUPABLES ET VICTIMES EN DÉPIT DU GENRE	241
DES DIFFÉRENCES ENTRE HOMMES ET FEMMES DANS LES RAPPORTS AUX SOIGNANTS	242
DES RÔLES MASCULINS ET FÉMININS APPELÉS À ÉVOLUER SOUS L'INFLUENCE DE LA LUTTE CONTRE LE SIDA ?	243

BIBLIOGRAPHIE	245
ANNEXES	257
ANNEXE 1 GUIDE D'ENTRETIEN 1^{RE} ENQUÊTE MÈRES DÉTERMINANTS DE LA TRANSMISSION DU VIH DE LA MÈRE À L'ENFANT PAR L'ALLAITEMENT	258
ENTRETIEN ENREGISTRÉ	260
ANNEXE 2. GUIDE D'ENTRETIEN 2ÈME ENQUÊTE MÈRES. DÉTERMINANTS DE LA PRÉVENTION DE LA TRANSMISSION DU VIH DE LA MÈRE À L'ENFANT.	271
ANNEXE 3 CARACTÉRISTIQUES SOCIOÉCONOMIQUES DES MÈRES INTERROGÉES	279
ANNEXE 4. GUIDE D'ENTRETIEN PATIENTS TRIOMUNE PROJET ANRS 1274 « TRIOMUNE® » GUIDE D'ENTRETIEN AUPRÈS DES DIX-SEPT PATIENTS SUIVIS AU SIXIÈME MOIS	291
ENTRETIEN ENREGISTRÉ	293
ANNEXE 5 CARACTÉRISTIQUES DES PATIENTS TRIOMUNE PROJET ANRS 1274 « TRIOMUNE® » FICHES DESCRIPTIVES	296
ANNEXE 6 NOTICE D'INFORMATION DES PATIENTS TRIOMUNE	300
PROJET ANRS 1274 « TRIOMUNE »	300
NOTICE D'INFORMATION À L'ADRESSE DES PATIENTS	300
TABLES DES MATIÈRES	301

CONVENTIONS D'ÉCRITURE

Genre grammatical

Pour des raisons pratiques, j'adopterai le masculin universel ou neutre pour les noms communs qui désigneront à la fois le masculin et le féminin ; par exemple, le terme « énonciateur » désignera les hommes et les femmes. Une précision sera apportée lorsqu'il s'agira uniquement d'hommes — « énonciateur homme » ou de femmes.

Anonymat

Les noms utilisés dans ce document sont des pseudonymes ; cette disposition nous est apparue nécessaire pour respecter l'anonymat souhaité par les personnes interviewées. De plus des détails ont été tenus sous silence pour éviter que les personnes puissent être reconnues. À ce propos, pour plus de précisions, voir le chapitre de méthode.

Sigles et acronymes

Afaso	Association des femmes solidaires
Afsu	Association de frères et sœurs unis
ANRS	Agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales
ARV	Antirétroviral
BW	<i>Bordet Wasserman</i>
IEC	<i>Information Education Communication</i>
CD4	<i>Cluster of Differentiation 4</i> (désigne une catégorie de lymphocytes détruits par le VIH, dont l'analyse du taux sanguin permet de suivre la progression de la maladie et l'efficacité des traitements)
CME	Centre mère-enfant
CNLS	Conseil national de lutte contre le sida
CNPS	Caisse nationale de prévoyance sociale
CPN	Consultation prénatale
CTA	Centre thérapeutique agréé
FCB	Fondation Chantal-Biya
Fnuap	Fonds des Nations unies pour la population
HDJ	Hôpital de jour
HMY	Hôpital militaire de Yaoundé
IEC	Information-Éducation-Communication
IRD	Institut de recherche pour le développement
MSF	Médecins sans frontières
MST	Maladies sexuellement transmissibles
OMS	Organisation mondiale de la santé
ONG	Organisation non gouvernementale
Onusida	Organisation des Nations unies contre le sida

Parvy	Programme d'accès aux antirétroviraux de Yaoundé
Pec	Prise en charge
Pnud	Programme des Nations unies pour le développement
Presica	Programme sida Cameroun
PTME	Prévention de la transmission de la mère à l'enfant
PVVIH	Personne(s) vivant avec le VIH
SMI	Santé maternelle et infantile
Unicef	Fonds des Nations unies pour l'enfance (abrégé en <i>Unicef</i> pour <i>United Nations of International Children's Emergency Fund</i>)
Upec	Unité de prise en charge
USD	Dollars US
VHC	Virus de l'hépatite C
VIH	Virus de l'immuno-déficience humaine

Iconographie

Toutes les affiches et images présentées dans ce document ont été diffusées dans des lieux publics par le ministère de la Santé du Cameroun. Elle ne sont ici présentées que dans le cadre d'un usage pour l'enseignement et la recherche, ce qui nous dispense de la nécessité d'une autorisation des auteurs au titre des droits de la propriété intellectuelle. Ces documents ne doivent pas être utilisés en dehors du cadre de ce travail.

INTRODUCTION

Cette thèse porte sur le « traitement social » de l'infection à VIH concernant les hommes et les femmes au Cameroun, cette notion étant comprise comme la manière dont une société gère les dimensions individuelles et collectives de l'épidémie, au plan des rapports sociaux et des significations, notamment vis-à-vis des personnes qui sont biologiquement atteintes. J'ai choisi de débiter ce travail par l'évocation de récits de vie qui permettent à l'anthropologue d'entrer dans l'intimité de l'enquêté en y étant invitée, contrairement à l'évocation d'observations où le sujet d'étude est soumis au regard « distant » de l'enquêtrice qui peut s'être imposée. L'anthropologie se fonde sur le matériau acquis sur le terrain selon la méthode ethnographique ; ce matériau est ensuite l'objet d'une analyse des rapports entre particularismes et invariants socio-culturels selon une démarche inductive. Le matériau ethnographique acquis peut notamment consister en descriptions ou en narrations ethnographiques ; parmi ces dernières, le récit autobiographique présente l'intérêt de livrer le discours dont le sujet est à la fois l'énonciateur ¹ et l'objet ². Pour introduire mon travail sur l'émergence des différences sociales entre les hommes et les femmes dans l'expérience du VIH au Cameroun, je présente ici les récits biographiques de deux personnes prises en charge dans le cadre du programme d'accès aux antirétroviraux à l'Hôpital central et l'Hôpital militaire de Yaoundé pour en comparer le déroulement et les thèmes ; ces deux récits ont été collectés en 2003 auprès d'un homme et d'une femme. Pour essayer de comprendre l'autre, il est nécessaire d'inscrire son propos dans son récit biographique, en évitant de l'enfermer ou de le réduire à sa propre histoire. Ces deux récits de vie, celui de Fatou et d'Ahmed, ont été choisis parmi une vingtaine de récits biographiques, car d'une part, ces deux personnes ont raconté leur histoire sans être sollicitées par des questions, elles ont choisi elles-mêmes de raconter les événements précis qui ont structuré leur récit de vie ; d'autre part, ces récits semblent assez représentatifs d'expériences de vie dont la variété sera discutée tout au long de cette thèse. Ils montrent comment, au début du XXI^e siècle, l'infection à VIH bouleverse l'expérience biographique, en introduisant la découverte du statut sérologique, l'expérience des symptômes, les réactions de l'entourage, des itinéraires thérapeutiques, des relations avec le système de soin. Ils attestent du « traitement social » de la maladie au Cameroun, au début du troisième millénaire.

1. — V. *Conventions d'écriture, genre grammatical*.

2. — Pour plus de précisions sur la méthode, voir pp. 25-28 (chapitre Méthodologie).

DEUX RÉCITS BIOGRAPHIQUES

L'histoire de Fatou

Le 13 mars 2003, à l'Hôpital de jour, une femme de forte corpulence entre dans la salle de consultation où se déroulent mes entretiens. Elle s'appelle Fatou, elle a quarante-trois ans. Son regard plongé dans le mien, elle écoute sans ciller les explications que je lui donne concernant les modalités de l'enquête. Devant son regard qui exprime de la lassitude, je m'attends à un entretien « éclair », celui que l'interlocuteur, fatigué par l'attente interminable dans les services de soin, expédie par des réponses courtes. Il n'en est rien. Après avoir accepté les conditions de l'entretien, Fatou raconte son histoire avec beaucoup d'émotion, récit entrecoupé de rires et de larmes. « J'avais besoin de parler », confiera-t-elle en fin d'entretien,

Je n'ai jamais l'occasion de parler de ça. Parce qu'ici, les gens aiment trop le bavardage. Il faut faire attention.

En écoutant les mots de Fatou pendant plus d'une heure et demie, j'ai l'impression d'une outre remplie d'eau qui cède sous la pression et qui ne cesse de se vider. Ses mots remplissent la petite salle. Les relances souvent nécessaires pour recadrer l'entretien ne sont pas utiles avec Fatou : elle va à l'essentiel, toujours avec justesse. Pour dire son vécu, elle parle à profusion comme s'il était vital de combler les silences. A la fin de l'entretien, je me sens vidée, saoulée par toutes ses paroles presque envahissantes. Plus tard, lors de la retranscription, en écoutant l'entretien à plusieurs reprises, je comprends que c'est elle qui a mené l'entretien.

Née à Boumda, Fatou vit à Yaoundé depuis 1976 ; fille aînée d'une fratrie de six enfants, elle a assumé pendant de nombreuses années ses frères et sœurs en subvenant à leurs besoins : nourriture, vêtements, scolarité ; d'obédience catholique, très pieuse, elle dit avoir grandi chez les sœurs, « les Blanches, à la mission catholique » et en avoir retiré beaucoup de « notions », comme celles qui ont pu l'aider à accepter sa maladie ; enceinte à seize ans, elle s'est mariée rapidement après un arrangement entre les familles ; de ce mariage naissent sept enfants, âgés de douze à vingt-six ans ; son mari décède d'une cause qu'elle dit ignorer, mais pas du VIH selon elle, puisque « les autres sept enfants n'ont pas ça. ». Elle vient de traverser une période difficile, sans emploi depuis qu'elle est tombée malade mais elle a repris ses activités de couturière depuis sa mise sous traitement ; elle habite dans le quartier populaire de la Brique où elle assume seule ses huit enfants depuis le décès du père de la dernière.

Fatou rencontre un autre homme en 1999 avec qui elle a un enfant, une fille âgée de cinq ans au moment de l'entretien ; cet homme est décédé en 2001. Quand sa dernière fille tombe malade, un an avant notre rencontre, Fatou part à l'hôpital. Le médecin prescrit un dépistage à la mère et à l'enfant, qui révèle leur séropositivité. À l'annonce du résultat, Fatou est persuadée que le père de son dernier enfant, décédé depuis deux ans, était séropositif, qu'il lui a transmis la maladie et que son enfant a été infecté par elle. Elle en parle à sa fille aînée :

Je l'a dit que c'est le père de cette fille qui est venu contaminer,
parfois même en termes dépréciatifs :

Comme tu vois, le type qui était venu était comme, ça, comme ça.

À la connaissance de son diagnostic, Fatou se réfugie dans les prières en se persuadant que sa guérison est possible, dans la mesure où elle n'a pas « cherché » la maladie. Elle décide de s'abstenir de toute relation sexuelle pour éviter de contaminer son actuel partenaire. Selon elle, ce n'est pas la maladie mais plutôt sa

pauvreté qui va la tuer. Fatou dit qu'elle a d'abord refusé d'aller « au poteau »¹ et a préféré chercher les soins à l'hôpital de jour dès l'apparition du moindre malaise. Son enfant est suivi par le docteur Z du centre Mère-Enfant qui lui prescrit un traitement antirétroviral mais qu'elle ne peut pas payer. En 2001, Fatou tombe gravement malade : des douleurs à la poitrine se propagent dans tout son corps qui « pèse » et l'empêchent de se lever. Alitée, Fatou devient incontinente. La douleur corporelle est tellement vive que Fatou pense au suicide. Elle maigrit, ne mange plus, elle respire avec difficulté, sa toux devient plus forte chaque jour : « Je sens comment je vais mourir », rapporte-t-elle lors de notre entretien.

Pendant cette période, la mémoire de Fatou lui fait défaut. Elle n'arrive plus à réfléchir. Fatou voudrait se rendre à l'hôpital mais elle ne s'en sent physiquement pas capable. Son enfant souffre de diarrhée. Fatou rapporte qu'une fois, alors qu'elle tente de se lever pour la porter, trop faible, elle tombe avec l'enfant. Les frères et sœurs de Fatou savent qu'elle est gravement malade mais personne ne vient l'aider :

Et quand je suis tombée malade, n'importe qui a tourné le dos, on attendait que la mort.

Au cours de l'entretien, Fatou insiste à plusieurs reprises sur le comportement de sa famille et sur les leçons qu'elle a tirées de cet épisode de sa maladie :

Quand tu accouches, ce n'est pas cet enfant [...] qui peut te mettre l'eau dans ta bouche. [...] Parce que vraiment, la personne qui peut t'aider à la dernière minute ne peut pas être seulement ta sœur ou ton enfant ou ton frère, non. Même un inconnu, si tu veux l'aider, aide-le. Ne dis pas : tel est ma personne, tel n'est pas ma personne.

Elle en veut à sa famille et à celle de son mari défunt, deux familles qu'elle dit avoir élevées et soutenues financièrement.

Des taches apparaissent sur le corps de Fatou, qui intriguent son entourage. Mais Fatou, qui a régulièrement des tâches et des boutons sur le corps comme sa mère, leur explique que ces troubles sont sans gravité. Elle refuse de dévoiler son statut à sa famille, de peur de la « moquerie ».

Elle qualifie les difficultés qu'elle a traversées depuis qu'elle est malade de « tentation de Dieu » :

Le Bon Dieu veut me tenter pour voir si je crois en Lui parce que les étapes que j'ai traversées avec ma maladie... Et j'ai toujours foi en Lui.

Elle ne dit rien non plus à sa mère, de peur qu'elle répète son secret à ses frères et sœurs :

Ce n'est pas que je ne l'aime pas, ce n'est pas qu'elle ne m'aime pas mais c'est que, elle a le cœur partagé sur ses enfants.

Elle s'inquiète du risque de propagation de la nouvelle de la mère à la fratrie puis de la fratrie aux enfants de la famille :

Comme elles accouchent ici, elles iront dire à leurs enfants, comme la bouche de leurs enfants sort beaucoup, ils peuvent dire, et c'est comme ça que ça pourrait être propagé.

Fatou prépare aussi sa mère à accepter sa mort à cause de ce « mal qui ne fait que persister ».

Seule sa fille aînée de vingt-six ans, au courant de son statut, est à son chevet. Fatou la décrit comme sage, ayant de l'instruction. C'est ainsi qu'elle confie :

Comme d'après l'éducation, elle s'est levée et elle a vu que j'avais.

Aucun des autres enfants n'est au courant de son statut et de celui de leur sœur. Fatou préfère ne rien leur dire pour ne pas les alarmer. Cependant, elle décide de préparer ses enfants à l'éventualité de sa mort et organiser la vie de ses enfants. Elle s'interroge alors :

Ouais, mes pauvres enfants, je vais les laisser à qui ? Là, où je pars, là, les enfants feront comment ?

1. — Le poteau désigne le marché informel où se vendent toutes sortes de médicaments, y compris des antirétroviraux, étalés sous le soleil.

Elle les réunit pour leur parler de ses « problèmes de ventre et de poumons » et les prévenir que cette maladie peut la tuer. Elle confie la responsabilité maternelle à sa fille aînée. Elle les conseille en leur enjoignant la prudence, en ces termes :

Si l'un de vous attrape le sida maintenant, on peut traiter avec quoi ? [...] Donc n'essayez jamais de chercher une fille et dire : la fille-ci me plaît. Gardez votre calme, vous attendez le jour de votre mariage. Et si vous avez besoin, rien qu'avec le condom.

Elle appuie ses conseils de prudence par son propre exemple :

Je me suis mariée sans me dévierger, c'est votre papa qui m'a déviérée. Et même comme ça, j'avais toujours envie d'un homme, je savais comment m'abstenir.

Elle décide de confirmer son statut auprès de sa fille aînée, dans la mesure où celle-ci connaît ses habitudes et sait qu'elle « ne marche pas ». Sa fille, alarmée par les symptômes qu'elle connaît grâce à l'école, la soutient, lui « donne beaucoup de courage », la « remonte beaucoup ». Elle sait que sa dernière sœur est séropositive et promet à sa mère de s'occuper d'elle et de la soigner si elle décède. Les deux femmes gardent le statut de l'enfant caché. Pour Fatou, sa fille est comme son « petit ami », son « association ». Dès qu'elle sort de l'école, elle vient aider sa mère mais la plupart du temps, Fatou reste seule et pleure. Ceux qui viennent la visiter la questionnent sur le sida, et Fatou a trouvé quelques réponses qui, selon elle, évitent les interprétations malveillantes :

Qu'est-ce qui te fait même tomber malade ? Ca ne peut pas être le sida ? Je dis : ça ne peut pas être ça vu que je ne marche jamais, je ne cherche jamais l'homme. Et entre eux, ils se regardaient de face, ils restaient tranquilles.

Fatou est si faible qu'elle n'arrive plus ni à boire, ni à parler, ni à manger. Elle réunit ses forces pour sortir et appeler un taxi afin de se rendre à l'hôpital. Son fils aîné lui a donné 15 000 francs CFA pour ses soins à l'hôpital. Le médecin lui prescrit une radio et des antibiotiques. Son état de santé s'améliore. Elle commence à nouveau à s'alimenter, à marcher et à parler dès le troisième jour de la prise de traitement. Elle vient régulièrement aux consultations :

Je rentre à l'hôpital, je dis : docteur, me voici, je marche déjà bien. Elle était contente, elle m'a dit d'aller doubler le traitement.

Sa régularité aux rendez-vous est remarquée, à telle point que son médecin lui parle du projet Triomune® :

Je suis arrivée, on m'a dit : elle n'est pas venue, va au service social. On me dit qu'on va aller voir ma maison, j'accepte aussi. On me questionne et après, on me dit qu'on va commencer le traitement. [...] Je dis : on va m'aider ? On va t'aider gratuitement.

Fatou attribue son entrée dans le projet à l'aide de Dieu : elle remplace la dernière patiente qui devait être incluse dans Triomune® mais qui n'est pas venue à son rendez-vous.

Lorsque je l'ai rencontrée, Fatou avait récupéré sa forme physique mais elle est persuadée que ses « douleurs aux poumons et au ventre », qu'elle qualifie d'héréditaires, la fatiguent davantage depuis qu'elle est séropositive. Elle a pu reprendre son travail de couturière, et assure de nouveau le quotidien pour ses huit enfants. Le traitement pour sa dernière fille exige cependant beaucoup d'attention et le suivi médical lui impose de nombreuses heures de présence à l'hôpital. Cette expérience de la maladie a profondément marqué Fatou dans ses relations avec sa famille. Elle réalise que l'aide qu'elle reçoit est extérieure à sa famille, qu'elle pensait solidaire, et est décidée à soutenir d'autres personnes que ses proches. En écoutant l'enregistrement de l'entretien de Fatou, je m'aperçois rapidement que la question des relations familiales à l'épreuve de la maladie est centrale pour elle comme pour d'autres femmes. Elle l'est aussi pour les hommes mais elle s'inscrit différemment pour chacun. Cette différence serait-elle marquée par des itinéraires de vie

particuliers à chacun ou serait-elle liée aux différences entre les sexes. Je m'interroge jusqu'à la rencontre avec Ahmed.

L'histoire d'Ahmed

Je rencontre Ahmed le lendemain de l'entretien avec Fatou. C'est un homme de grande taille, maigre, assez nerveux. Je l'invite à s'asseoir et lui demande comment il va. Une avalanche de mots fait suite à cette première question toute simple, à laquelle la plupart des hommes enquêtés répondent par un « ça va un peu ». Ahmed, lui, a besoin d'en dire davantage. C'est aussi pour cette raison que j'ai choisi le récit de vie d'Ahmed, car s'il est vite évident que son parcours présente des similitudes avec celui de la plupart des hommes rencontrés sur le terrain, cet homme dénote de ses comparses masculins par sa volubilité dès la première rencontre. De ses grands bras maigres, il fait des gestes avec emphase pour appuyer ses propos. Il parle du projet, de la reconnaissance qu'il porte au médecin qui le suit, de Dieu. Il écoute mes explications sur les modalités de l'enquête, explications qu'il entrecoupe régulièrement par des « il n'y a pas de problème ». Je sens rapidement que l'entretien va glisser vers un récit de vie. Et je laisse Ahmed « s'accaparer » le choix de l'histoire qu'il veut raconter. Quand je le rencontre à l'Hôpital de jour en 2003, il a quarante-cinq ans. Il vit seul. Il a huit enfants, deux « dans le mariage » et six hors mariage. Il est sans profession depuis quatre ans. Sa sœur aînée l'aide un peu financièrement mais a arrêté son aide depuis qu'Ahmed est inclus dans le programme de prise en charge. Ahmed n'a aucune charge familiale, ses enfants se débrouillent seuls ou sont pris en charge par leurs mères. Ahmed aime l'ambiance, le bruit. Il le confie à plusieurs reprises, comme si sa propension à la fête avait une importance, voire une conséquence, dans sa vie. Il confiera plus tard que cette conséquence est le VIH.

Ahmed fait un premier test VIH en 1992 à la banque de sang : le résultat est négatif. Il apprend sa séropositivité en novembre 2002. À cette date, Ahmed est malade, « une petite fièvre qui persiste ». N'ayant pas de moyens, il demande de l'argent à sa sœur aînée pour faire le test de Widal destiné à identifier une typhoïde¹. Sa sœur l'envoie chez un médecin biologiste dans un laboratoire d'analyses. Elle demande à la biologiste de faire également le « test du sida », à l'insu d'Ahmed. À la remise des résultats, Ahmed apprend que son test de typhoïde est positif et repart avec l'ordonnance du médecin, sans savoir que le médecin a le résultat du test VIH. Cette dernière informe la sœur par téléphone du résultat du test VIH. La sœur d'Ahmed attend deux semaines avant d'informer son frère, ne sachant pas comment lui annoncer.

Un jour, elle me dit : tiens bien.

— Mais pourquoi tu me dis ça ?

— Tiens bien.

— Mais je suis un homme !

— Elle dit : voilà, ton test est positif.

Ahmed croit que sa sœur parle du test Widal et la rassure en lui disant qu'il connaît déjà le résultat. Sa sœur précise qu'elle parle du test du VIH.

Ahmed pense à une erreur de l'hôpital, le CHU. Le mois suivant, Ahmed apprend que l'hôpital de jour lance une campagne de dépistage gratuit. Il s'y rend pour avoir confirmation du résultat :

1. — La fièvre typhoïde est une maladie infectieuse causée par une bactérie de la famille des Entérobactéries et du genre des salmonelles. Le test Widal permet d'en faire le diagnostic par la recherche d'anticorps dirigés contre les antigènes O et H des salmonelles.

Je suis arrivé, j'ai fait le test, et c'était confirmé que c'était positif. C'est comme ça.

Sa sœur lui donne l'argent pour qu'il aille faire la mesure de charge virale au centre Pasteur. Ahmed dit ne pas avoir été affecté puisqu'il connaît son statut depuis le CHU.

J'ai dit : Non, c'est une maladie comme tout le reste et puis ce n'est plus une affaire tabou, tout machin parce que j'en connais qui sont passés par là.

Ahmed explique qu'il n'est pas surpris par le résultat en se décrivant comme un homme « un peu dingue », avec une vie qui n'était « pas stable ». Sa sœur informe leur sœur et leur tante. Les trois femmes décident de ne pas avertir la mère pour la préserver. Sa tante soutient beaucoup Ahmed moralement. Instruite, elle le prévient qu'il existe douze virus différents¹ et le met en garde contre une surinfection. La maladie ne constitue pas une gêne pour Ahmed, qui est à l'aise à l'Hôpital de jour. Ahmed affirme à plusieurs reprises qu'il est guéri. Il ne parle pas de son statut à sa famille, de peur que sa mère n'entende et ne succombe à la nouvelle. Pour se protéger, Ahmed dit dans un premier temps qu'il utilise des préservatifs. Mais il se contredira plus tard. Persuadé de sa guérison, il dit à son amie qu'il est négatif. Il a perdu de nombreux amis, collègues et parents des suites du sida. Il n'ose pas dire à son entourage qu'il est séropositif mais il conseille à ses amis d'aller faire le dépistage pour connaître leur statut et se faire suivre à l'hôpital en cas de séropositivité. Quand ses amis lui demandent s'il l'a fait lui-même, il répond de manière affirmative mais explique que son statut est négatif, de peur d'être rejeté. Pour Ahmed, être repéré dans le périmètre de l'Hôpital de jour est en soi problématique mais il prétend qu'il se moque des réflexions à ce sujet :

Les chiens aboient, la caravane passe. Quand tu touches le périmètre de l'hôpital du jour, on sait déjà.

Ca ne me fait ni chaud ni froid.

Lorsque je discute avec lui, Ahmed est persuadé qu'il est guéri depuis qu'il prend le traitement. Ses propos sont corroborés par sa tante qui voit dans l'inclusion d'Ahmed dans le projet de prise en charge une grâce du ciel. Ahmed pense qu'il a tous les atouts qui prouvent qu'il est guéri. Il voue une profonde reconnaissance au Dr V. qui selon lui, l'a fait entrer dans le projet. Il critique vertement un autre médecin qui serait à ses yeux corrompu. C'est pourtant ce même médecin qui l'a mis en contact avec le Dr V mais Ahmed croit y voir plutôt une désignation de Dieu et non une orientation de patient entre médecins. Ahmed se perçoit comme celui qui remonte le moral du groupe des patients pris en charge dans Triomune. Il leur prétend qu'il est guéri, qu'il s'amuse, danse et boit de la bière, qu'il vit sa vie sans être malade puisqu'il a bonne mine et que rien ne prouve qu'il est séropositif. Le traitement qu'il reçoit depuis six mois combiné à sa foi l'aurait amené à la guérison. Il a face à lui une autre patiente qui lui rétorque à chaque fois qu'on ne guérit pas de ça. Mais Ahmed reste optimiste et lui répond :

Si toi tu n'es pas guéri, tant pis pour toi !

Ahmed est persuadé que d'autres, comme lui dans un essai clinique, seront guéris. Il déclare qu'il n'associe pas une autre médecine au traitement antirétroviral. Pourtant, Ahmed qui a fréquemment des crises de paludisme, qui a « ça dans le sang », prend des remèdes traditionnels contre ses crises. Il peut prendre de la quinine mais est persuadé que ce traitement n'est pas efficace pour lui. Il prend un traitement traditionnel, des feuilles de papaye qu'il presse, malaxe et boit. Il a été dernièrement sous perfusions, mais n'en parle pas au Dr V. Ahmed considère qu'il n'associe pas les remèdes traditionnels au médicament de l'essai clinique puisqu'il prend ses remèdes pour le paludisme, une maladie distincte de l'infection à VIH. Les examens d'Ahmed révèlent la stabilité de ses CD4, qu'Ahmed interprète comme la disparition du virus. Mais Ahmed ne parle pas de sa guérison avec le médecin qui le suit. Il déclare qu'il n'a aucun symptôme, seulement des

1. — Il existe deux types de VIH : le VIH-1 et le VIH-2. Au sein de chaque type, il existe plusieurs groupes qui comportent des sous-groupes. Sa tante fait ici référence aux sous-types du VIH.

petits boutons qui sortent mais qu'il associe à un lait corporel de mauvaise qualité. Ahmed a une amie à qui il dit qu'il n'est pas séropositif, ils ne se protègent pas. Quand son amie lui demande de faire le test, il lui répond qu'il n'a pas d'argent.

Sa sœur lui a donné 40 000 francs pour faire la charge virale puis elle n'a plus donné. Mais c'est elle qui s'occupe des enfants de son frère depuis qu'il n'a plus d'emploi. Avant, quand Ahmed n'était pas encore pris en charge, il allait voir sa sœur pour qu'elle l'aide financièrement à payer son traitement. Dans ce cas, Ahmed glanait un peu d'argent en détournant la générosité de sa sœur :

Je sais peut-être que si on me dit que le remède est à 10 F, je vais lui dire qu'il est à 15 F, je peux remettre les 10 F et les 5 F je garde en poche, c'était comme ça.

En conclusion de notre rencontre, Ahmed considère qu'il a été guéri par le traitement antirétroviral et se comporte comme s'il n'était pas infecté. Ceci ne l'empêche pas de souffrir de la pauvreté due au chômage. Cadet de la famille, sans charge familiale, il continue d'attendre une aide financière de sa sœur.

Dans leur apparence comme dans leur récit, Fatou et Ahmed présentent des différences « parlantes ». Ces deux récits biographiques montrent, dans les propos de leurs auteurs, des différences sur la découverte du statut sérologique, de l'expérience des symptômes, des réactions de l'entourage, des itinéraires thérapeutiques, des relations avec le système de soin. Quand Fatou attribue l'origine de son infection à son partenaire, Ahmed dit qu'il est responsable de sa propre infection. Quand elle raconte son départ à l'hôpital et la découverte de son statut par la double annonce, celle de son enfant puis la sienne, il confie que sa sœur, à l'initiative de son départ à l'hôpital, a demandé un test à son insu. Quand elle attribue le moindre symptôme au VIH, il associe ses symptômes à des produits corporels de mauvaise qualité. Quand il raconte le soutien de sa famille, celui des femmes âgées, elle déplore l'éloignement, voire l'indifférence et le rejet des siens, de ses frères. Quand elle parle du soutien inconditionnel de sa fille aînée, il ne parle pas de ses enfants. Quand elle s'inquiète pour l'avenir de ses enfants, il ne parle que de lui. Quand elle se réjouit de la reprise de son activité professionnelle, il se plaint du fait qu'il n'ait pas d'emploi, qu'il « se cherche ». Quand elle rejette les propositions amoureuses, de peur du risque d'être surinfectée ou d'infecter « l'enfant d'autrui », il dit qu'il ne se protège pas avec sa partenaire. Quand elle dit ne devoir compter que sur elle, il regrette que sa sœur ne l'aide plus financièrement. Quand elle dit les leçons qu'elle a tirées de cette douloureuse expérience à travers la maladie, il ne parle que de sa guérison. Ces deux personnes expriment de manière différente les épreuves traversées, qu'elles soient du fait de l'entourage ou du fait de la maladie. Quels sont les éléments qui déterminent les différences dans leur expérience biographique ? Certes, ces différences peuvent être associées à leur histoire individuelle et familiale, à leur inscription dans la société. Certes chacun d'eux traverse différemment les mêmes épreuves selon sa propre personnalité. Même si la maladie est vécue comme une expérience individuelle, elle est construite à travers une suite d'expériences sociales, de mécanismes d'apprentissage, au contact de l'entourage, de la famille, des professionnels de santé, etc. La différence première qui caractérise Fatou et Ahmed, différence construite et apprise, est leur sexe, biologique comme social. Les différences sociales que j'ai relevées peuvent-elles alors être rapportées au fait que les personnes qui se sont exprimées sont de sexe différent ? Peut-on parler de différences entre les hommes et les femmes, voire d'inégalités, face au VIH ? Si c'est le cas, ces différences sont-elles propres à l'expérience du VIH ou reflètent-elles la situation en termes de genre pour ce qui concerne les questions touchant à la santé, voire plus généralement la situation du genre dans l'ensemble de la société camerounaise ? Sont-elles en premier lieu déterminées par les caractéristiques de l'épidémie au Cameroun et par la manière dont les institutions traitent les hommes et les femmes face au VIH ? Avant de présenter l'approche théorique que je

vais utiliser pour essayer de répondre à ces questions, à travers les données recueillies durant mes enquêtes de terrains au Cameroun, il est nécessaire de présenter brièvement la situation du VIH au Cameroun en mettant en avant les rapports entre genre et VIH d'un point de vue épidémiologique et d'un point de vue de santé publique gouvernant l'approche des institutions de lutte contre le sida.

CONTEXTE ÉPIDÉMIOLOGIQUE ET DE SANTÉ PUBLIQUE

En 2009, l'épidémie de VIH touche 33,3 millions de personnes (31,4 millions-35,3 millions) dans le monde, dont 15,9 millions de femmes (14,8 millions-17,2 millions) ([160] ONUSIDA, 2010). L'Afrique subsaharienne reste la région la plus gravement touchée ; le sida y est toujours la principale cause de mortalité ; plus de deux tiers (67 %) des personnes infectées y vivent ; on y compte 68 % des nouvelles infections chez les adultes ; en 2009, plus de trois quarts des décès dus au sida (72 %) s'y sont produits. 1,8 million de personnes (1,6 million-2,0 millions) ont été nouvellement infectées, ce qui porte à 22,5 millions (20,9 millions-24,2 millions) le nombre total de personnes qui y vivent avec le virus ([159] ONUSIDA, 2010). Sur l'ensemble des femmes vivant avec le VIH dans le monde, 80 % vivent en Afrique subsaharienne. Les femmes africaines sont proportionnellement plus touchées que les hommes : en 2009, près de 60 % des adultes qui vivent avec le VIH sont des femmes.

Le Cameroun a une prévalence de 5,1 % en 2008, avec plus de 18,5 millions d'habitants, ([160] ONUSIDA, 2009). En 2005, dans le groupe d'âge de quinze à quarante-neuf ans, le taux de séroprévalence du VIH chez les femmes est supérieur (6,8 %) à celui relevé chez les hommes (4,1 %) ([153] OMS, 2006). En 2006, le sexe ratio des personnes infectées (femmes/hommes) de 1,7 ([153] OMS, 2007) ¹. En 2007, la prévalence chez les femmes de 15-24 ans est de 4,3 (estimations comprises entre 1,0 et 5,9 alors qu'elle est de 1,2 chez les hommes dans la même tranche d'âge (estimations comprises entre 0,5 et 2,2) ². La même année, 139.562 femmes enceintes ont fait l'objet d'un conseil et d'un dépistage du VIH. Le nombre de personnes vivant avec le VIH est de 540 000 (430 000-640 000), parmi lesquelles on compte 500 000 adultes âgés de quinze ans et plus ; 5,1 % (3,9 %-6,2 %) des adultes âgés de quinze à quarante-neuf ans sont séropositifs ; le nombre de femmes âgées de quinze ans et plus vivant avec le VIH est de 300 000 (240 000-360 000) ; 39 000 décès dus au sida sont enregistrés ([158] OMS-ONUSIDA-UNICEF, 2008).

En 2009, l'enquête de surveillance sentinelle menée dans 59 sites répartis dans les 10 provinces a révélé une prévalence de 7,57 % ([140] Ministère de la Santé Publique, 2009). En 2008, sur un total de 543 294 PVVIH ³, on compte 153 185 PVVIH éligibles au traitement, parmi lesquelles 88 679 femmes et 64 506 hommes. Sur un total de 56 243 PPVIH sous antirétroviraux, on compte 37 667 femmes et 18 576 hommes. En 2009, les estimations sur l'impact de l'infection révèlent que la prévalence chez les 15-49 ans se situe autour de 5,32 % avec près de 602 520 personnes infectées. 76 228 patients sont sous antirétroviraux, parmi lesquels on compte 51 032 femmes (67 %) et 25 196 hommes (33 %).

1. — La même enquête a révélé d'importantes variations géographiques dans la prévalence, de 1,7 % dans le nord et 2,0 % dans l'extrême nord, jusqu'à des niveaux considérablement plus élevés d'infection dans la capitale Yaoundé (8,3 %) et dans les provinces du sud-ouest (8 %), de l'est (8,6 %) et du nord-ouest (8,7 %) (Institut national de la statistique, ORC Macro, 2005).

2. — Unids-Who, 2008 : tableau de prévalence du VIH chez les jeunes en 2007.

3. — Présentation du Dr SP CNLS rencontre de presse Onusida/CNLS (28 novembre 2008).

En 2009, le pourcentage d'adultes et d'enfants dont l'infection à VIH est parvenue à un stade avancé et qui reçoivent des antirétroviraux est de 37,5 % chez les hommes et 52,5 % chez les femmes. En fin décembre 2009, les principaux résultats de la mise en œuvre des activités inventoriées montrent que sur 450 012 personnes testées, 11,83 % sont séropositives ; 228 812 femmes enceintes ont été testées dans le cadre de la PTME et 6,9 % sont déclarées séropositives ; parmi les femmes enceintes séropositives, 9 092 ont bénéficié de la prophylaxie antirétrovirale et 7 290 enfants exposés ont été mis sous prophylaxie antirétrovirale ; la file active des patients sous antirétroviraux est de 76 228, soit 46,5 % des patients éligibles. Le pourcentage de femmes enceintes infectées par le VIH qui reçoivent des antirétroviraux pour réduire le risque de transmission mère-enfant passe de 18,4 % en 2008 à 57,7 % en 2009. Le pourcentage de jeunes femmes de 15 à 24 ans infectées par le VIH passe de 4,8 % en 2008 à 6,62 % en 2009 ; il est de 1,4 % chez les hommes en 2008 dans la même tranche d'âge (le pourcentage de 2009 n'est pas communiqué). Face à cette inégalité entre les sexes constatée de manière globale en Afrique, les institutions des Nations-Unies ont mis en place des réponses de santé publique, qui sont développées plus particulièrement au milieu des années 2000. Il est important d'examiner de manière détaillée ces « réponses » car elles ont été publiées partiellement ou totalement au moment de notre enquête, et nos observations — y compris les récits d'Ahmed et Fatou.

Ainsi, l'ONUSIDA, l'UNIFEM et le FNUAP publient en juillet 2004 un rapport conjoint intitulé « Women and Aids, Confronting the Crisis » qui incite les gouvernements à la promotion des droits des femmes confrontées au VIH¹. Les organisations internationales présentent la féminisation relative de l'épidémie comme la conséquence des inégalités biologiques et sociales.

Dans son rapport sur l'État de la population mondiale en 2004, le Fonds des Nations unies pour la population² ([86] FNUAP, 2004) indique que la "féminisation" de la pandémie est exacerbée par le rôle des femmes, qui gèrent le foyer et sont les principales dispensatrices de soins aux membres de la famille infectés par le VIH. Parmi les autres facteurs qui font retomber sur elles le plus grand impact de la pandémie, il faut également citer « les inégalités d'ordre juridique, économique et social qu'elles affrontent souvent sur de nombreux plans : éducation, soins de santé, possibilités de s'assurer des moyens d'existence, protection légale et prise de décisions » ([86] FNUAP, 2004).

L'ONUSIDA ([78], 2006) utilise le concept de « sexospécificité » dans une acception un peu plus large que les autres organismes, pour comprendre les différences entre les sexes et les traits qui sont spécifiques aux deux catégories ; le concept de « sexospécificité » implique une compréhension des relations existant entre les sexes, ainsi que des mesures spécifiques à prendre pour traiter ces relations dans les politiques et programmes, afin de promouvoir l'égalité entre les sexes. Avec la sexospécificité, l'égalité entre les sexes

-
1. — Ce rapport appelle les gouvernements et la communauté mondiale à faire en sorte que les adolescentes et les femmes disposent des connaissances et moyens nécessaires pour prévenir l'infection par le VIH ; à promouvoir un accès égal et universel au traitement ainsi que l'éducation primaire et secondaire des filles et l'alphabétisation des femmes ; à alléger la charge de travail inégale au foyer et les responsabilités qu'assument femmes et filles ; à mettre fin à toutes les formes de violence contre les femmes et les filles ; à promouvoir et protéger les droits fondamentaux des femmes et des filles.
 2. — Le FNUAP, Fonds des Nations unies pour la population, est un organisme de développement international qui œuvre en faveur du droit à la santé et de l'égalité des chances pour chaque femme, homme et enfant. Le Fnuap offre son appui aux pays pour utiliser les données de population dans la formulation des politiques et des programmes visant à réduire la pauvreté et pour faire en sorte que toutes les grossesses soient désirées, que tous les accouchements soient sans danger, que tous les jeunes soient protégés du VIH et du sida et que toutes les filles et toutes les femmes soient traitées avec dignité et respect.

n'est plus uniquement une question spécifiquement féminine ; la sexospécificité reconnaît les expériences et les besoins des femmes autant que des hommes dans les politiques de santé.

Comme l'ONUSIDA ([78], 2006), le Fonds de développement des Nations unies pour la femme (UNIFEM) part du principe que le VIH est un problème de santé et de développement mais qu'il est aussi étroitement lié à l'inégalité entre les sexes.

Pour l'OMS, « il faut répondre aux besoins sanitaires différenciés des hommes et des femmes de manière équitable aux niveaux de la prévention, du traitement et des soins. » ([156] OMS, 2005). Le département « Genre et santé de la Femme » incrimine l'impact des inégalités entre les hommes et les femmes sur les problèmes de santé. Parmi les facteurs socioculturels qui empêchent les femmes et les jeunes filles de parvenir au meilleur état de santé possible, il mentionne :

- des normes sociales qui réduisent leurs possibilités d'éducation et d'emploi rémunéré ;
- une vision de la femme centrée sur son rôle procréateur ;
- des menaces ou de réelles violences physiques, sexuelles et émotionnelles.

En 2006, tous les États membres des Nations unies s'engagent à : « éliminer les inégalités fondées sur le sexe, les abus et la violence sexistes » et à :

renforcer les capacités des femmes et des adolescentes à se protéger elles-mêmes du risque d'infection par le VIH, notamment en leur fournissant les soins et les services de santé, en particulier dans les domaines de la santé sexuelle et de la santé en matière de reproduction, et l'accès à des informations complètes et à l'éducation.

Pour l'ensemble des organisations internationales, la réduction des inégalités entre les sexes exige de changer les normes sociales, les attitudes et les comportements par le biais d'un « ensemble complet de politiques et de stratégies ». Ce « vaste programme » produit, au cours des années 1990 et 2000, une « montée en puissance » du discours de promotion de l'égalité entre les sexes, devenu un leitmotiv dans les programmes internationaux.

Les discours des institutions empruntent des concepts et des approches aux sciences sociales ; cependant, leur motivation appliquée, les usages assez variés des notions et les effets linguistiques liés aux traductions des documents internationaux de l'anglais créent beaucoup d'imprécision¹. Ces notions qui justifient d'étendre l'approche face au VIH à des objectifs aussi vastes que la lutte contre la vulnérabilité des femmes sont utilisées par de nombreux discours et ont motivé des programmes et actions diverses, mais les interventions concrètes et leurs effets sur le terrain ne sont pas précisément évalués ou décrits dans la littérature. Malgré le fait que l'ONUSIDA ait avancé le concept de « sexospécificité » comme permettant d'envisager les différences et les inégalités en défaveur des hommes d'une part, des femmes d'autre part, les usages de ce concept restent très souvent univoques, l'appliquant essentiellement aux inégalités subies par les femmes. De plus, ces usages s'intéressent essentiellement à la vulnérabilité des femmes « en amont », c'est-à-dire face au risque d'infection à VIH, et beaucoup plus rarement « en aval », c'est-à-dire aux conséquences de la maladie, incluant son traitement. L'approche conceptuelle en termes de « sexospécificité » ouvre des perspectives assez vastes qui, jusqu'à présent, ont été traitées de manière assez abstraite ou théorique. Ce travail a pour ambition d'essayer de comprendre à quoi correspond cette notion sur le terrain. Pour appliquer cette notion à des expériences telles que celle de Fatou et d'Ahmed, il sera nécessaire de s'appuyer sur un cadre théorique emprunté à l'anthropologie.

1. — L'analyse de ces usages de concept à propos du genre par les institutions internationales mériterait un travail à part entière que nous ne pouvons mener ici.

QUESTIONS DE RECHERCHE ET APPROCHE THÉORIQUE

Questions de recherche

Au cours des années 2000, les institutions ont pris conscience des inégalités entre hommes et femmes face au VIH et mis en place des réponses. La notion d'inégalité entre les hommes et les femmes face au VIH est présente dans les discours institutionnels ; les institutions conçoivent cette inégalité en considérant que :

- cette inégalité est au détriment des femmes ;
- elle relève d'actions sexospécifiques et qui ont pour objectif de changer les normes sociales.

Mais sur le terrain, dans le traitement social de la maladie au Cameroun, notamment concernant le rôle du système de soins, les différences entre hommes et femmes dans l'expérience du VIH sont mal connues. Des hypothèses, nourries d'observations empiriques, nous permettent d'avancer que l'approche des organismes des Nations Unies est trop restrictive.

Cette étude anthropologique ambitionne d'examiner les rapports entre genre et traitement de l'infection à VIH au Cameroun, en s'intéressant plus précisément à la construction sociale des différences entre hommes et femmes face au et par le système de soin. Notre approche consiste en premier lieu à documenter le traitement des hommes et des femmes dans les discours, les pratiques et les relations sociales, dans divers secteurs du soin, au quotidien des activités de prévention, de diagnostic et de traitement. Cette étape de description attentive aux perceptions des acteurs est nécessaire pour analyser comment les normes de genre et, lorsqu'ils existent, les discours ou actions de lutte contre la vulnérabilité des femmes des organisations internationales, influencent les interventions de soin et déterminent les expériences qu'en ont les personnes atteintes.

Cette approche se fonde sur trois hypothèses :

- les différences entre hommes et femmes dans le rapport au traitement ne sont pas réductibles à une inégalité au détriment des femmes ; en effet, des inégalités au détriment des hommes peuvent prévaloir dans tel ou tel domaine spécifique, qui ont actuellement peu de chances d'être entendues ou décrites dans un contexte actuellement saturé par les discours de défense des femmes ;
- l'approche des différences entre hommes et femmes en termes d'inégalités ne rend pas compte des réalités sociales : les différences de traitement peuvent être qualitatives, et pas seulement quantitatives. Cette différence est en premier lieu ancrée dans le fait que si les hommes sont concernés par le système de soin seulement pour leur propre prévention ou traitement, les femmes le sont aussi, de plus, dans le cadre de la procréation au travers des programmes mère-enfant. Il faut donc décrire et analyser les discours de genre dans les services de soin qui traitent spécifiquement les femmes, et dans ceux qui traitent les hommes et les femmes, et analyser l'expérience des patients (hommes et femmes) qui y sont accueillis ;
- les différences entre expériences des hommes et des femmes atteints par le VIH dans le système de soin dépendent par ailleurs des mesures sanitaires qui sont proposées à l'un et l'autre sexe, et peuvent être fortement déterminées par d'autres inégalités sociales (inégalité économique, etc.) dont l'impact devra être pris en compte.

D'un point de vue théorique, ces analyses exigent dans un premier temps de préciser certains concepts relatifs à l'anthropologie du genre et de la santé. Il conviendra dans un second temps d'interroger les connaissances des sciences sociales sur les rapports sociaux de sexe et le VIH, pour rompre avec la vision globalisante des études en matière de relations entre sida et cultures.

Approche théorique

Je préciserai les approches des concepts de genre en général puis dans leurs liens avec le VIH en particulier.

Le genre

Si l'on s'interroge habituellement peu sur la terminologie courante, notamment les mots « homme », « femme » ou « sexes » du fait de leur apparente évidence, il en va différemment pour le « genre ». Des difficultés liées à la traduction et au concept ont montré à quel point la notion de genre est complexe. D'un point de vue lexical, cette notion présente une polysémie : elle désigne à la fois une espèce biologique, un genre grammatical, un genre littéraire, pouvant conduire à une certaine confusion. « Genre » est aussi la traduction littérale de « gender » en anglais, qui désigne les rapports sociaux de sexe : c'est une « catégorie d'analyse qui permet de décrire le masculin et le féminin comme constructions sociales. Employé au singulier, il désigne l'organisation sociale des rapports entre hommes et femmes, rapport social lui-même considéré comme une institution. » ([209] ZAIDMAN, 1999). Le genre désigne une construction historique, culturelle et sociale du sexe où le masculin ne peut s'envisager sans le féminin. C'est un apprentissage social par lequel chacun et chacune construit son identité, acquiert des représentations sociales et culturelles, élabore des pratiques, adopte ou rejette les normes édictées par la société, donne un sens à ses actes. Le genre structure les rapports sociaux qui organisent la société en trouvant une légitimation à l'ordre établi des sexes. Cet ordre, loin d'être immuable, est au cœur des mouvances historiques, culturelles et sociales.

Sur le plan universel, les systèmes de pensée qui valorise le masculin et dévalorise le féminin ([103] HÉRITIER, 2002) se structurent de manière dissymétrique et inégale : les hommes tiennent une position de domination incontestée et servent de référent unique pour penser l'universel humain, dans toutes les sphères sociales et institutionnelles. Cette catégorie d'analyse est désormais d'usage courant dans le vocabulaire de la recherche mais cette reconnaissance, corollaire de nombreux débats et revendications, fut longue à venir. Une brève analyse de la construction historique du concept permet de comprendre l'émergence du genre dans la recherche sur le sida, tributaire des courants de pensée. Ce développement est nécessaire car il permet de comprendre l'arrière plan conceptuel de l'analyse scientifique du genre utilisé dans ce travail et aussi parce que la réflexion féministe qui est décrite a inspiré certains discours des organisations internationales dans la lutte contre le sida.

La présentation d'un bref historique du concept paraît ici nécessaire. L'emploi de la notion de genre relève d'une longue évolution qui peut être brièvement présentée sur le plan épistémologique. C'est à partir de la notion de « rôle sexuel » que se développe la notion de « genre ». Si MEAD s'interroge la première sur les différences de « caractère » féminin et masculin, terme dans lequel elle regroupe les talents, les aptitudes et la personnalité affective ([134] MEAD, 1963), la notion de rôle des sexes est abordée en premier lieu par les sociologues ([116] KOMAROVSKY, 1950 ; [146] MYRDAL & KLEIN, 1956) : elles complètent la démarche

anthropologique de MEAD en soulignant l'aspect actif du status qui correspond au rang tenu dans l'échelle sociale. Là où MEAD considère comme naturelle la hiérarchie entre hommes et femmes, les sociologues lisent un caractère culturel et social. La rupture est faite avec la naturalisation des rôles et des tâches respectives des sexes, avec une vision biologique des différences entre les hommes et les femmes ; elle offre au monde scientifique de nouvelles pistes heuristiques sur la construction sociale du sexe. Un ouvrage sociologique de référence ([149] OAKLEY, 1972) marque cette rupture en formalisant l'usage de *gender* dans une perspective culturelle et sociale :

« Sexe » est un mot qui fait référence aux différences biologiques entre mâles et femelles [...].
« Genre », par contre, est un terme qui renvoie à la culture : il concerne la classification sociale en « masculin » et « féminin » [...] On doit admettre l'invariance du sexe tout comme on doit admettre la variabilité du « genre ».

Sous ce vocable, OAKLEY regroupe toutes les différences entre hommes et femmes, qu'il s'agisse des différences individuelles étudiées par les psychologues, des rôles sociaux vus par les sociologues et des rôles culturels analysés par les anthropologues. Les limites de cette définition sont soulevées par d'autres auteurs qui mettent en valeur l'asymétrie ([111] HURTIG & PICHEVIN, 1986) et la hiérarchie ([47] DELPHY, 1981) entre les deux sexes. La mise en évidence de cette hiérarchie, fortement ancrée dans le concept, permet d'analyser sous un autre angle les rapports de genre.

Le concept d'inégalité entre les sexes a été développé par les féministes depuis le milieu du XIX^e siècle. Aspirant à un statut d'égalité entre les hommes et les femmes, les courants féministes ont d'abord identifié les causes d'inégalités entre les sexes, impliquant une définition différente des inégalités selon les identifications. Alors que les féministes égalitaristes ¹ mettent l'accent sur les discriminations juridiques et sociales envers les femmes, présentes dans les mentalités et les valeurs sexistes, les féministes radicales ² des années soixante-dix révèlent le caractère systémique des discriminations, qui atteignent les femmes dans toutes les sphères de la société à partir d'une hiérarchie entre les hommes et les femmes.

Toutefois, le mode d'utilisation de la catégorie sociale des femmes dans ce débat a obliéré l'approche du genre : le féminin seul est mis en lumière, laissant dans l'ombre le masculin. À la même période, en France, le courant féministe revendique la reconnaissance de la catégorisation par sexes, aussi bien le masculin que

-
1. — Les féministes égalitaristes, ou féministes libérales égalitaires, ont pensé les inégalités sous forme de discriminations envers les femmes qui peuvent être abolies par l'acquisition des droits juridiques et sociaux en faveur des femmes, considérées comme des citoyennes à part entière. Cette conception s'inspire d'une vision libérale des droits qui se traduit, entre autres, par la protection des libertés individuelles. Selon la perspective féministe égalitariste, les rôles sociaux traditionnels dévolus aux femmes et aux hommes constituent la cause des inégalités subies par les femmes. L'atteinte de l'égalité entre les sexes passe donc par la transformation des rôles sociaux en s'attaquant aux mentalités, aux valeurs et aux stéréotypes sexuels qui définissent le masculin et le féminin. Depuis les années soixante, s'est développée une critique des données des sciences humaines considérées comme soumises à une idéologie « sexiste » masculine (se traduisant par l'« androcentrisme » et le « sexisme » comparables à l'ethnocentrisme et au racisme.) Cette anthropologie féministe dénonce les rapports de soumission des femmes aux hommes dans les sociétés dites traditionnelles mais aussi dans les sociétés industrielles, ainsi que les distorsions qu'ils introduisent à tous les niveaux de la vie sociale, y compris dans les recherches en sciences humaines.
 2. — Selon ce courant, la domination des femmes par les hommes s'explique par le patriarcat ; cette conception se démarque des explications antérieures sur les inégalités hommes/femmes : le pouvoir des hommes et des femmes est un problème central et universel. Dans les années soixante-dix, aux États-Unis d'Amérique, la réflexion sur le genre est fortement marquée par le courant féministe qui revendique la place des femmes dans une société où le masculin est perçu comme unique référence. Il s'agit alors de faire entrer la catégorie sociale des femmes dans l'ensemble des institutions, valorisée par une écriture féminine qui prend pour objet et sujet d'étude le féminin, jusque-là marginalisé en tant que catégorie spécifique et annexé dans un discours universaliste, voire occulté, dans une approche scientifique qualifiée de sexiste.

le féminin, catégories intrinsèquement liées ([131] MATTHIEU, 1971) : l'objectif est de sortir de la spécificité féminine. L'identité sexuelle ne se construit pas seulement par elle-même mais face à l'autre sexe puisqu'il n'y a pas de femme sans homme, ni d'homme sans femme. La recherche féministe française est alors dominée par deux ruptures, l'une avec le marxisme et l'autre dans le mouvement féministe à caractère égalitariste, qui voit apparaître le courant différentialiste. L'approche essentialiste des femmes a pourtant été sans doute nécessaire pour introduire la problématique du genre, non pas à des fins universalistes ou différentialistes — rompant ainsi avec une dichotomie traditionnelle — mais complémentaire, dans l'étude des sociétés en sciences humaines et sociales.

Les anthropologues ont contribué à montrer l'omniprésence de la catégorie de sexe dans toutes les sphères des sociétés. Le sexe biologique est rapidement apparu comme une évidence catégorielle à laquelle les sociétés ont attribué des qualités qu'elles ont opposées, hiérarchisées ou au contraire rapprochées, symboliquement et/ou effectivement : la société est vite apparue comme soumise à des règles où les hommes et les femmes devaient tenir distinctement leurs rangs sous peine de désordre social. Selon HÉRITIER, la « matière première du symbolique » dans toutes les sociétés, c'est le corps qui permet d'exprimer nos différences anatomiques, celles liées à la reproduction ; un langage puis une pensée binaires s'élaborent qui ordonnent, classent et hiérarchisent les corps, comme l'ensemble du monde ([102] HÉRITIER, 1996). Toujours dans cette même logique hiérarchisante, masculin et féminin trouvent leur place et structurent leurs relations. L'universelle pensée de la « valence différentielle des sexes » comme pensée immuable de l'ordre du monde naît de cette domination masculine, et implicitement de cette infériorité féminine, toutes deux culturellement construites. La différence des sexes est perçue comme l'invariante assise d'une pensée symbolique édifiée sur la dualité homme/femme où le premier se construit tout en culture, action et création alors que la seconde est toute en nature et passivité. La domination des femmes par les hommes s'explique par le patriarcat ; cette conception se démarque des explications antérieures sur les inégalités hommes/femmes par la rupture qu'elle opère : le pouvoir des hommes sur les femmes est un problème central et universel.

Aujourd'hui, l'analyse en termes de genre ne doit plus se limiter à une réflexion sur les femmes. Les recherches sur le genre ont su imposer une autre lecture des rapports hommes-femmes dans la société, une autre idée du travail et des rôles dans la famille, une autre conception du pouvoir et de la domination. Elles permettent aussi d'attester de la dynamique du changement social, acquis par les femmes en matière d'égalité, de travail, de politique, de sexualité, de famille, etc. La portée heuristique du genre n'est plus à démontrer à la lecture des travaux qui traitent de ce sujet. Que nous révèle-t-il sur ce qui est caché dans nos perceptions du monde, dans nos pratiques du quotidien ? « Scalpel qui traque les évidences » ([167] PERROT, 2002 : pp. 123-137), le genre est un outil qui remet en cause les normes et les idées reçues. Penser la catégorie des sexes, c'est lui donner un sens qui permet de légitimer des différenciations et des hiérarchisations. La confusion entre sexe biologique et sexe social a construit les relations sociales entre les hommes et les femmes en élaborant des mécanismes d'intégration des normes associées à chaque sexe. Le genre est donc défini comme une construction sociale qui canalise le fonctionnement d'une société fondée sur l'inégalité des sexes car la hiérarchie des sexes se rencontre à tous les niveaux de l'organisation sociale. De ce fait, penser le sujet de cette thèse en termes d'inégalités est apparu dans les premiers temps comme une évidence.

À l'origine, mon sujet portait sur les rapports sociaux de sexe et la prise en charge du sida au Cameroun. Mes lectures et les débats féministes qui mettaient en exergue les rapports de domination des hommes sur les

femmes ont d'abord influencé l'analyse de mes données : je présentais mon sujet sous l'angle des inégalités entre les hommes et les femmes dans le domaine du VIH et les rôles sociaux en matière de santé à la charge des femmes. La littérature montre que la construction sociale du genre comporte une dimension non seulement matérielle et symbolique ([24] BOURDIEU, 1998 ; [102] HÉRITIER, 1996) mais encore de pouvoir ([47] DELPHY, 1998 ; [98] GUILLAUMIN, 1992). Sur cette base, je formulais l'hypothèse d'une domination masculine a priori et j'essayais d'analyser mes données en partant de cette hypothèse de départ.

Cependant, il est apparu qu'avant d'affirmer qu'il existait une domination masculine, il fallait que j'interroge mes données sur le fait que cette domination existait ou pas, que je la définisse concrètement et que je montre les pratiques qui relevaient de cette domination. De plus, d'autres discussions dans le cadre de séminaires m'ont permis de comprendre que je ne pouvais pas parler de genre en privilégiant essentiellement le descriptif émiqque des femmes, sans décrire les données recueillies dans les entretiens de manière symétrique avec celles des hommes. Aussi, après une phase descriptive, l'analyse de mes données et leur confrontation aux théories m'a souvent conduite à passer de la mise en valeur d'une inégalité subie par les femmes à celle d'une fragilité vécue par les hommes. Cette évolution s'inscrit dans l'évolution des analyses des sciences sociales concernant le genre et le VIH.

Genre et VIH

La manière dont la littérature anthropologique utilise la notion de « genre » dans le contexte du VIH a sensiblement évolué depuis le début de l'épidémie, donnant des interprétations différentes du concept, suivant en cela l'histoire du concept et son évolution en science sociales de manière plus globale.

Dès la fin des années quatre-vingt, la littérature anglo-saxonne parle essentiellement de « femmes et sida » en identifiant les difficultés et les responsabilités spécifiques aux femmes ([173] RICHARDSON, 1987). La notion de vulnérabilité des femmes face au VIH sur le plan biologique, social, culturel, politique, économique et juridique est utilisée. Si l'on constate, dans les années quatre-vingt-dix, une utilisation progressive du terme *gender*, c'est encore pour parler de la vulnérabilité des femmes dans un système où les hommes sont désignés comme oppresseurs ([165] PATTON, 1994).

Au cours des dix dernières années, une littérature scientifique assez abondante a mis en cause les inégalités sociales de genre, perceptibles dans de nombreuses cultures, comme facteur contribuant au risque de contracter le VIH, particulièrement pour les femmes. Les femmes sont confrontées à une combinaison de risques ([164] PANOS INSTITUTE, 1990) : risque d'infection, de transmission à l'enfant, de prise en charge des malades.

Pour cette raison, plusieurs recherches portant sur la prévention du VIH dans les pays en développement ont porté sur les femmes. C'est le cas notamment d'études menées sur divers continents (Amérique latine, Afrique, Asie et Pacifique) par l'*International Center for Research on Women*, aux États-Unis d'Amérique ([100] GUPTA, 2000 ; [99] GUPTA, WEISS, 1993 ; [80] FARMER, LINDENBAUM & DEL VECCHIO GOOD, 1993 ; [203] WEISS, WHELAN & GUPTA, 2000). Ces recherches soutiennent que les normes sociales de genre et la dépendance socio-économique des femmes peuvent limiter leur capacité à négocier des pratiques sexuelles sûres avec leurs partenaires et ainsi les rendre vulnérables au VIH.

GUPTA ([100] 2000) précise que la vulnérabilité sociale des femmes au VIH s'explique par la culture du silence qui les conserve dans l'ignorance et la passivité sexuelle, par leur position inférieure dans la société et leur dépendance économique envers les hommes et enfin par la violence qui s'exerce contre elles ; ces

facteurs font que les femmes ne se sentent pas toujours capables de négocier, voire de refuser, une relation sexuelle non protégée. De nombreuses études et recensions critiques réalisées dans diverses cultures ont également entretenu des propos similaires arborant le manque de pouvoir des femmes (particulièrement les travailleuses du sexe) et la difficulté à négocier des pratiques sexuelles sûres comme le recours au préservatif ([8] AMARO, 1995 ; [7] AMARO & RAJ, 2000 ; [18] BERER & RAY, 1994 ; [30] CAMPBELL, 1998 ; [44] DE ZALDUONDO, 1991 ; [180] SHOEPF, 1992 ; [181] SHOEPF, 1995 ; [207] WOJCICKI & MALALA, 2001).

Le rapport des femmes à la santé tel qu'envisagé par les études en sciences sociales reste également souvent cantonné dans le champ de la santé maternelle, comme le souligne Vidal :

Il existe fort peu d'études sur le parcours thérapeutique des femmes pour des problèmes qui ne concernent pas la grossesse ou le suivi médical du jeune enfant ou de recherche de leurs représentations et attitudes face au paludisme ou à la tuberculose.

([202] VIDAL, 2000).

Par ailleurs le genre, trop souvent évoqué pour ne parler que des femmes, concerne aussi les hommes. Dans les années 1980 et 1990 les chercheurs en sciences sociales qui analysent les programmes de prévention montrent que la prévention est une construction sociale dans laquelle l'homme n'est pas réellement désigné et visible : généralement abordé sous le biais d'une étiquette qui le range dans une catégorie (jeune, homo ou bisexuel, toxicomane, détenu, client de prostituée...), l'homme hétérosexuel n'est pas représenté. Cette invisibilité est le reflet d'une représentation où l'homme, pris comme référent universel, ne présente plus de spécificités, comme le souligne EASTHOPE :

La masculinité essaie de demeurer invisible en se faisant passer pour normale et universelle.

([67] EASTHOPE, 1986)

ou encore BOURDIEU :

La domination masculine est tellement ancrée dans nos inconscients que nous ne l'apercevons plus, tellement accordée à nos attentes que nous avons du mal à la remettre en question.

([24] BOURDIEU, 1998)

Ce n'est qu'à partir de la fin des années quatre-vingt-dix que le concept de « rapports sociaux de sexe » (incluant leurs contraintes pour les femmes mais aussi pour les hommes) est utilisé dans la littérature sur le VIH ([40] BRUYN *et al.*, 1995 ; [205] WHELAN, 1999). On ne parle alors plus d'hommes mais de masculinité pour analyser des facteurs socio-culturels de vulnérabilité ([174] RIVERS *et al.*, 2000). Cette notion est analysée par rapport à différentes problématiques : la masculinité et la paternité ([66] DULAC, 1984 ; [65] DULAC, 1993 ; [64] DULAC, 1994), la violence ([26] BREINES, CONNELL & EIDE, 2000), le pouvoir ([28] BRITTAN, 1989), le pouvoir et l'identité ([74] EDLEY & WETHERELL, 1995), la construction sociale de la masculinité et les rapports de genre de façon générale ([19] BERGER, WALLIS & WATSON, 1995) et la masculinité comme un élément contribuant aux pratiques à risque d'infection par le VIH ([31] CAMPBELL, 1997 ; [100] GUPTA, 2000).

Tenant compte de ces éléments, pour réduire l'exposition au risque VIH tant chez les femmes que chez les hommes, il est suggéré dans la littérature scientifique d'encourager la participation des hommes dans les interventions ([5] AJUWON & SHOKUNBI, 1997), de développer des études sur les normes sociales masculines ([7] AMARO & RAJ, 2000) ou encore sur les normes sexuelles masculines ([126] MACHEKE & CAMPBELL, 1998) qui prédisposent aux comportements à risque et enfin, de promouvoir l'étude des mécanismes de transformation des normes sociales de genre (féminines et masculines) sous-jacentes aux échanges sexuels ([9] ANKOMAH, 1999). Ce qui semble être un point central de ces études est qu'elles s'intéressent particulièrement aux normes sociales qui définissent la masculinité (et la féminité), à la construction sociale

de ces normes, à la manière dont les hommes s'identifient à elles ou encore aux répercussions qu'ont ces normes sociales de genre sur des phénomènes sociaux ou sur la vulnérabilité à la maladie.

À cet égard, l'approche basée sur le genre de GUPTA ([100] 2000) est un repère puisqu'elle est la première à faire ressortir à la fois la vulnérabilité des hommes et des femmes et non seulement celle des femmes, comme le font plusieurs analyses fondées sur les inégalités entre les sexes. A sa suite, un certain engouement se manifeste pour la question des hommes et de la masculinité de façon générale dans la littérature scientifique. La masculinité est analysée comme élément contribuant aux pratiques à risque au VIH ([31] CAMPBELL, 1997 ; [100] GUPTA, 2000. Être un homme peut impliquer une soi-disant maîtrise de la sexualité et conduire ainsi à des réticences quand il s'agit de solliciter de l'aide et d'être attentif aux messages d'éducation à la santé ([30] CAMPBELL 1995). Et GUPTA de préciser que la masculinité s'exprime par le sentiment d'être protégé de toute agression et par la multiplication des conquêtes sexuelles ([100] 2000).

En ce sens, COURTENAY ([38] 2000) affirme que de manière générale, un homme qui s'identifie aux normes sociales masculines s'intéressera peu à sa santé, à sa sécurité et à son bien-être ; il se percevra comme étant plus fort que la femme tant physiquement que mentalement ; il prendra des risques et fera face aux dangers sans crainte ; il aura une attitude indépendante envers les autres et n'aura pas tendance à demander de l'aide même s'il en a besoin. Ces normes peuvent conduire les hommes à ne pas utiliser les services de santé. En effet, il est valorisé pour un homme d'avoir l'air savant, expérimenté et immunisé contre le danger même s'il ne l'est pas réellement.

Des études ont montré très tôt que la multiplicité des partenaires sexuels pouvait être valorisée comme un élément de la masculinité, comme la recherche du plaisir sans protection ([31] CAMPBELL, 1997). De surcroît, les hommes apprendraient souvent à cacher et à refouler leurs émotions ; ces normes les encourageraient à ne pas rechercher d'information et à prendre des risques sur le plan sexuel. Certains auteurs vont jusqu'à considérer la masculinité elle-même comme un facteur de risque pour la santé de manière générale ([41] DE KEIJZER, 2001). L'encouragement à la violence en serait particulièrement responsable, que celle-ci soit tournée contre les femmes, contre les hommes ou encore contre l'homme lui-même.

Par ailleurs, tous les hommes ne s'identifieraient pas aux normes sexuelles masculines véhiculées dans une société ([68] EBOKO & BROQUA, 2009). En ce sens, les écrits de DULAC ([66] 1984) attirent notre attention sur la manière dont les normes sociales masculines traditionnelles deviennent contraignantes dans une société en changement. Il ressort que les hommes, comme les femmes, seraient « vulnérables » que ce soit au VIH ou à d'autres problèmes de santé.

Du genre à la vulnérabilité

L'utilisation du concept de vulnérabilité des femmes au VIH en Afrique et les relations des femmes à leur santé et au VIH a été discutée par des auteurs tels que VIDAL ([202] 2000) et DELAUNAY ([45] 1999) qui critiquent cette approche réductrice.

VIDAL ([201] 1999) critique l'utilisation abusive des concepts de vulnérabilité, d'*empowerment* et de communauté ainsi qu'un effet globalisant qui les caractérise. L'auteur explique que parler de la vulnérabilité des femmes à l'infection à VIH, c'est introduire une confusion à plusieurs niveaux (biologique, socioculturel, etc.). Il propose d'utiliser les notions de « susceptibilités », de « prédispositions », de « situations facilitant... » l'infection par le VIH. En outre, le présupposé d'inspiration féministe qui limite souvent l'autonomie des femmes à un critère socio-économique réduit les rapports de genre à la seule gestion de la sexualité.

Ce présupposé, comme le remarque DELAUNAY ([45] 1999), aboutit à une contradiction dans les messages de prévention : en même temps qu'il fait des femmes les « vecteurs de propagation du sida », il suppose également que les femmes ont une vulnérabilité passive face l'infection au VIH ; cette conception résulte à la fois d'une logique qui fait de la culture un obstacle à toute tentative de développement et d'un « néo-universalisme » associé à toute condition humaine, précaire et/ou féminine.

Selon FASSIN ([141], 2001 : p. 207), parler de la vulnérabilité des femmes en insistant sur leurs positions de victimes au sein de la société d'un point de vue physiologique, culturel, politique, social, économique etc., c'est faire en quelque sorte endosser à une partie de la population ce qui se dit par ailleurs d'une manière globale sur le sous-développement africain, et évacuer du même coup tout ce qui, au contraire, témoigne de processus d'émancipation féminine et de maîtrise d'une certaine « vulnérabilité », y compris chez les prostituées occasionnelles.

Les discours sociaux sur la désignation des femmes comme coupables de la maladie ont été analysés ([48] 166] DESCLAUX & DESGRÉES DU LOÛ, 2006, en Afrique subsaharienne ; TAVERNE, [188] 1996 ; EGROT [75] 2004, au Burkina Faso) mais leur expérience individuelle et collective du traitement de la maladie n'a fait l'objet d'études propres, ou d'analyses comparatives hommes/femmes que très récemment ([21] BILA, 2011 ; [52] DESCLAUX *et al.*, 2011). Utiliser le concept de genre nécessite de décrire les situations vécues par les femmes, en référence à celles vécues par les hommes, et réciproquement.

APPROCHE MÉTHODOLOGIQUE ET APPROCHE ÉTHIQUE

Approche méthodologique

Mes recherches au Cameroun ont commencé en 2000 dans le cadre de mon mémoire de DEA d'anthropologie historique et sociale qui portait sur la transmission de la mémoire dans une famille bamiléké. À cette date, les messages sanitaires sur le sida étaient déjà largement placardés dans les rues de Yaoundé et de Douala, diffusés sur les ondes hertziennes, et faisaient l'objet d'encadrés dans les journaux : la maladie était au cœur des conversations des personnes rencontrées lors de mon enquête de terrain. À mon retour en 2001, j'ai commencé à m'intéresser davantage à l'anthropologie de la santé ; j'ai rencontré le PROFESSEUR Alice DESCLAUX au Laboratoire d'écologie humaine et d'anthropologie (Leha) pour lui parler de mes études et de mon intérêt d'orienter mes recherches dans le domaine de la santé, et particulièrement du VIH. L'année 2001, au cours de laquelle j'ai suivi une formation en vue de l'obtention du Certificat d'écologie humaine, option *écologie humaine et santé* au Leha, fut mise à profit pour me familiariser avec les concepts d'anthropologie de la santé.

Dans le cadre de ma thèse, j'ai bénéficié d'une allocation de recherche de l'Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS) de juin 2002 à septembre 2005. J'ai également obtenu un financement d'ECS (Ensemble contre le sida)-Sidaction de juin 2006 à juin 2007 qui m'a permis d'achever le recueil des données et de commencer les analyses. Enfin, j'ai obtenu un financement de la Fondation de France d'octobre 2007 à octobre 2008 dans le cadre du programme « Sida, santé, développement » pour m'aider dans la rédaction de ma thèse.

En parallèle à mes activités de recherches, j'ai suivi une formation de bénévole à la section toulousaine de l'association de lutte contre le sida, Aides. J'ai créé également l'association Malaïka-Club Unesco dans le but d'échanger avec des associations de lutte contre le VIH au Cameroun. En 2007, j'ai monté un projet associatif à Yaoundé dont l'objectif était de soutenir une association camerounaise de femmes vivant avec le VIH pour créer des activités génératrices de revenus.

Contexte de la recherche

Ma recherche s'est insérée dès 2002 dans deux projets de recherche :

- le projet ANRS 1271, dirigé par Philippe VAN DE PERRE (UMR 145) et coordonné par Alice DESCLAUX, portait sur les « Déterminants de la transmission du VIH1 de la mère à l'enfant par l'allaitement maternel : un programme de recherche multicentrique et multidisciplinaire ». L'étude en sciences sociales portait sur les aspects socio-comportementaux, les déterminants culturels et les déterminants liés au système de soin des pratiques d'allaitement des enfants dans le contexte du VIH. Les enquêtes étaient menées au Burkina Faso, au Kenya, en Côte-d'Ivoire, au Cambodge et au Cameroun. Cette étude faisait suite à des travaux antérieurs menés par le laboratoire sur l'allaitement dans le contexte du VIH en Afrique de l'Ouest. L'analyse genrée de la prise en charge des femmes et du traitement social des maladies était l'un des six modules thématiques qui constituaient l'étude. Cette approche permettait d'aborder le rôle du système de soin dans la construction du genre, en termes non seulement d'inégalités hommes-femmes dans l'accès aux traitements, mais aussi de construction de rôles sociaux différenciés dans le champ du VIH. Le projet, initialement multidisciplinaire, s'était, en 2004, subdivisé en deux parties : la partie « Sciences sociales » dirigée par Alice DESCLAUX ; la partie « Sciences biomédicales », qui ne concernait pas le site du Cameroun, dirigée par Philippe VAN DE PERRE et Nicolas MEDA. La partie « Sciences sociales » a pris fin le 13 mars 2007. Le rapport final du projet, qui complétait les rapports intermédiaires de 2004, 2005, 2006, a été remis à l'ANRS en juin 2007 ;
- le projet ANRS 1274 est une étude sur le traitement antirétroviral par la combinaison générique à doses fixes « Triomune® ». L'UMR 145 de l'IRD avait initié une étude clinique concernant l'efficacité clinique et virologique de ce traitement dans la situation des pays du Sud, en partenariat avec l'Hôpital central et l'Hôpital militaire de Yaoundé, dont les premiers résultats, publiés lors de la Conférence internationale sur le sida à Bangkok, en août 2004, avaient validé ce schéma thérapeutique de première ligne. J'ai assuré la dimension anthropologique de cette étude, en explorant le vécu du traitement à long terme. L'étude abordait les représentations de la maladie et du traitement, la gestion individuelle des contraintes liées au traitement, les parcours et les projets individuels du patient et enfin, l'impact du traitement sur les relations avec son entourage (familial, professionnel et de voisinage) et leur perception de leur état de santé. J'ai adapté les objectifs de l'étude à ceux de ma thèse en incluant la dimension du genre ; cette catégorisation permettait d'analyser les différences de sexe relatives aux perceptions du corps, à l'usage du médicament et au rapport au soin.

Mener une thèse dans le cadre de deux projets de recherche a comporté certaines difficultés comme certains avantages. Les objectifs des missions qui ne comportaient pas le thème de ma thèse, les restitutions de résultats, les communications écrites et orales sur les projets de recherche ont pu contribuer à m'éloigner

des objectifs principaux de ma thèse et prolonger le temps de la conduite de mes travaux. Cependant, l'insertion du sujet de ma thèse dans les deux projets de recherche a pu contribuer à élargir mon point de vue et alimenter mes données sur les relations entre hommes et femmes.

Déroulement de l'enquête de terrain

Les missions en vue du recueil des données, d'une durée d'un à deux mois chacune, m'ont permis de totaliser treize mois d'enquêtes de terrain, étalées de 2002 à 2009 ; ces enquêtes ont suivi les protocoles des études auxquelles je participais et je les ai complétées en développant l'approche des aspects liés au genre par une immersion de type ethnographique sur mon terrain :

- De 2002 à 2006, j'ai travaillé dans le cadre des deux projets de recherche de l'Institut de recherche pour le développement (IRD) :
 - en 2002-2003, trois missions d'une durée de deux mois chacun :
 - un premier séjour, de juillet à septembre 2002 ;
 - un second séjour, de janvier à mars 2003 ;
 - un troisième séjour, de juillet à septembre 2003 ;
 - une seconde étude a été menée de mars à mai 2004 ;
 - une mission a été effectuée du 8 octobre au 4 novembre 2005 à Yaoundé ;
 - de mars à avril 2006, j'ai effectué une enquête à Yaoundé ;
 - en juillet 2007, j'ai réalisé une enquête à Yaoundé ;
 - de 2009 à 2011, j'ai réalisé des missions dans le cadre du projet ANRS 12177 Nourissons que je coordonne avec Fred EBOKO, politologue à l'IRD, et Claude ABÉ, directeur de l'Institut de Recherche Socio-Anthropologique de Yaoundé.

Le premier séjour a permis de décrire le fonctionnement du dispositif du programme de prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant (PTME) dans les villes de Yaoundé et de Douala. Il a été l'occasion d'une part de faire connaître largement l'étude en cours et d'autre part de rencontrer les acteurs et les promoteurs du programme dans les différents secteurs de la prise en charge des mères séropositives : la coordinatrice du programme PTME au comité national de lutte contre le sida (CNLS), le personnel soignant dans les huit hôpitaux ciblés par le CNLS en 2002 pour assurer la PTME, les associations de lutte contre le sida. En septembre 2002, la ville sélectionnée pour l'enquête était Yaoundé. La fondation Chantal-Biya (FCB) et l'Hôpital de la Caisse nationale de prévoyance sociale (CNPS) ont été choisis comme lieu d'étude. Le choix de la ville de Yaoundé a été déterminé d'une part par le fait que le programme PTME était identique dans les différentes villes et d'autre part par la mise en place du programme à la fondation Chantal Biya de Yaoundé, site pilote du programme PTME.

Le second séjour a permis la rencontre de mères séropositives au premier mois d'allaitement. Des entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de dix-sept femmes sur le choix d'alimentation des mères pour leur enfant. Elles ont été rencontrées dans deux hôpitaux où la PTME était effective (à la fondation Chantal-Biya et à l'hôpital CNPS), à partir d'indications des pédiatres des hôpitaux. Lors des journées scientifiques de l'ANRS, une rencontre entre l'ANRS et les équipes de recherche sur le sida au Cameroun (IRD et Centre Pasteur) s'est déroulée en février 2003. Notre intervention lors de ce symposium a consisté à présenter dans un premier temps le projet de recherche socio-anthropologique sur les déterminants de l'alimentation des

enfants nés de mères séropositives dans les différents sites d'étude et particulièrement au Cameroun, puis dans un second temps à présenter les premiers résultats de l'enquête. Au cours de ce séjour, nous avons obtenu l'autorisation administrative de recherche signée par le ministre de la Santé pour le projet.

Le troisième séjour a permis la continuation de l'enquête PTME au premier mois de la naissance et la rencontre au sixième mois des premières femmes vues lors du précédent séjour. Six autres femmes ont été interrogées, ramenant le corpus de l'enquête à vingt trois femmes au total. Une première étude anthropologique a été conduite la même année dans le cadre de l'essai ANRS 1274 au sixième mois de prise du médicament sur le vécu du traitement des patients et les facteurs qui influent sur l'observance ([59] DJETCHA, 2004). J'avais rencontré les dix-sept patients pris en charge à l'hôpital de jour. Le choix du moment de l'enquête, qui correspondait à la moitié de la période d'étude, était déterminé par l'hypothèse selon laquelle, après les phases d'acceptation et d'appropriation du traitement, décrites et analysées par des travaux en sciences sociales dans d'autres contextes africains ([183] SOW & DESCLAUX, 2002) et européens ([168] PIERRET, 2001), l'utilisation du traitement pendant une durée de six mois avait permis aux patients d'acquiescer ou de mettre en œuvre un certain niveau d'« adaptation » du traitement à leur vie quotidienne et de « familiarisation » avec le système de soin.

Une seconde étude a été menée de mars à mai 2004 à un an de la prise du traitement auprès de cinq des dix-sept patients pour confirmer les premiers résultats. Cette rencontre a permis de s'interroger sur les conséquences d'un changement de programme et donc de modalités de prise en charge sur l'observance des patients. En novembre 2004, j'ai interrompu mes travaux pendant quelques mois pour un congé de maternité, avec une reprise en 2005.

Une mission a été effectuée du 8 octobre au 4 novembre 2005 à Yaoundé. Cette mission avait pour objectif de terminer les sept derniers entretiens de femmes rencontrées dans le cadre du projet PTME, d'enregistrer et de filmer des séances de *counseling* autour de l'alimentation infantile dans le système hospitalier, compte-tenu de la forte influence des soignants — constatée lors des précédentes enquêtes — sur le choix des mères à propos de l'alimentation infantile, de préparer l'enquête sur le traitement social des femmes dans le système de soins et d'identifier une étudiante, partenaire locale, pour continuer la recherche anthropologique sur le terrain.

De mars à avril 2006, j'ai effectué une enquête à Yaoundé, à l'Hôpital militaire et l'Hôpital central de Yaoundé pour évaluer les perceptions du traitement et son impact sur la vie quotidienne des patients. J'ai également rencontré des membres d'une association féminine de personnes vivant avec le VIH (PVVIH) réunies à l'occasion pour me parler des objectifs de leur association qui consiste à créer des activités génératrices de revenus pour payer le médicament des membres. J'ai profité de cette rencontre pour susciter une discussion autour du vécu du traitement antirétroviral. J'ai enfin rencontré deux présidents d'association, une femme et un homme, l'une chargée de prendre en charge les frais de scolarité des enfants de femmes vivant avec le VIH, l'autre d'assurer les droits des séropositifs au Cameroun. J'ai également rencontré des professionnels de santé, ciblés comme intervenants clés dans l'étude. Les professionnels de santé rencontrés avec qui j'ai procédé à des entretiens semi-directifs étaient uniquement ceux des centres thérapeutiques agréés (CTA) de l'Hôpital militaire et de l'Hôpital de jour, seuls habilités à prescrire les antirétroviraux. J'ai également rencontré quelques soignants hors programme de prise en charge avec qui des discussions informelles se sont

engagées autour de leurs perceptions des génériques (médecins, pharmaciens, infirmiers du secteur privé et public). Je tenais à prendre en compte cette distinction au niveau des professionnels de santé, dans la mesure où les médecins prescripteurs de thérapie étaient pour la plupart liés au projet de recherche clinique Triomune®. Dans cette perspective, où « leur savoir-faire initial (la médecine curative) [était] renforcé par les formations acquises dans un contexte de coopération et d'échanges (séminaires, conférences, formation, recherche scientifique, etc.) avec leurs collègues du Nord » ([72] EBOKO, 2004), ils m'apparaissaient comme étant « acquis » au succès de l'essai. Il faut cependant préciser que les professionnels de santé des CTA rencontrés, notamment à l'hôpital militaire, n'étaient pas tous liés à l'essai et que certains ont été nommés après l'étude sur l'évaluation du médicament.

En juillet 2007, j'ai réalisé une enquête à Yaoundé sur le traitement social dans les secteurs traditionnel et populaire. Au cours de l'année, j'ai été contactée par les équipes du centre Pasteur du Cameroun, de la fondation Chantal-Biya, de l'enquête périnatale française et de l'institut Pasteur de Paris pour rédiger un projet de recherche sur le suivi des nourrissons infectés par le VIH-1, sous traitement antirétroviral au Cameroun. Ce projet, soumis à l'Agence nationale de recherches sur le sida, a été accepté en septembre 2007. Les thèmes abordés dans ce projet étaient en lien avec ceux de ma thèse. J'ai effectué dans ce cadre deux enquêtes de terrain en juillet 2008 et en avril 2009 qui m'ont permis d'actualiser les données recueillies au cours des précédentes années.

En 2009, j'ai réalisé deux enquêtes sur les déterminants anthropologiques de l'observance chez le nourrisson infecté par le VIH-1 et sous traitement antirétroviral au Cameroun ; cette étude s'insère dans le projet intitulé : « Impact des multithérapies antirétrovirales et du Programme élargi de vaccination (PEV), sur l'évolution et la prise en charge des nourrissons infectés par le VIH-1 au Cameroun (PediaCam) ANRS 12140. » L'un des thèmes abordés dans cette étude anthropologique concerne la PTME, traitée dans cette thèse.

Méthodologie

Lors des enquêtes de terrain (phase exploratoire, ethnographie), j'ai recouru à des enquêtes par entretiens semi-directifs, à des observations, des entretiens de groupe, et j'ai recueilli des matériaux. Ces choix et les principales orientations méthodologiques sont présentés ici. Des précisions sont apportées lorsque nécessaire dans les chapitres correspondant à l'analyse des données recueillies, qui portent notamment sur le contexte et les populations d'enquête.

LES ENTRETIENS INDIVIDUELS SEMI-STRUCTURÉS

L'entretien individuel semi-structuré a constitué le mode principal de collecte d'information. Les hypothèses de travail ont été constituées en modèle explicatif. Des guides d'entretien ont été élaborés pour que les données produites soient confrontées aux hypothèses de départ.

J'ai utilisé la méthode de l'entretien semi-directif, dans le souci de respecter le point de vue de l'enquêté, afin d'être au plus près de sa logique et de son système de référence, de comprendre le sens que les acteurs sociaux donnent à leurs pratiques. La spécificité de l'entretien est la production d'un discours *in situ*. Saisir le mode à partir duquel l'individu pense le traitement social de sa maladie implique le choix de l'entretien en tant que mode d'expression libre et ouvert.

Parmi les types d'entretien couramment utilisés en anthropologie, j'ai choisi la méthode de l'entretien semi-directif pour susciter le discours des personnes interrogées sur des thèmes précis, à partir d'un guide d'entretien élaboré au préalable. Cette méthode nécessite une constante adaptation au discours des enquêtés, laissant à ces derniers la possibilité d'aborder des thèmes non prévus. La grille d'entretien a donc fait l'objet de plusieurs modifications en début d'enquêtes, sur la base des discours des enquêtés.

Au total, j'ai mené 113 entretiens formels. Le Cameroun étant un pays francophone et anglophone, les entretiens se sont déroulés dans les deux langues, en fonction de celle parlée par l'interlocuteur, 108 en français et cinq en anglais. Ces entretiens comprenaient :

- soixante entretiens auprès de trente mères séropositives rencontrées à deux reprises ont été réalisés dans le cadre du projet de recherche PTME ;
- vingt-six entretiens menés auprès de dix-sept patients dont cinq vus à deux reprises ; dans le cadre de l'essai ANRS 1274 de l'hôpital de jour et huit de l'hôpital militaire ;
- quatorze entretiens ont été menés auprès de professionnels de santé, ciblés comme intervenants clés dans l'essai ANRS 1274 : des médecins, des infirmiers, des psychologues, des assistants sociaux et des conseillers. Dix entretiens ont été conduits auprès de professionnels de santé dans l'étude pour la PTME : les soignants rencontrés étaient ceux qui pratiquent l'IEC à la consultation prénatale (infirmières, conseillères, sages-femmes, une sage-femme chargée des grossesses à haut risque à la CPN, une infirmière de la maternité principale chargée d'informer les femmes séropositives, en particulier sur le choix d'allaitement.) ;
- quinze entretiens auprès de membres d'associations de PVVIH dans le cadre d'une enquête auprès de deux dirigeants associatifs, un homme et une femme, treize bénévoles (dix femmes et trois hommes) ;
- vingt entretiens dans le cadre d'une enquête menée en mars 2007 à Yaoundé auprès de cinq thérapeutes (trois femmes et deux hommes) et dix patients (cinq hommes et cinq femmes).

LES RÉCITS DE VIE

Le récit de vie s'inscrit dans une histoire, une culture donnée et permet de dire le vécu de l'enquêté-e¹ à l'échelle individuelle en l'inscrivant dans une approche sociale plus globale ; les récits portent une forte valeur heuristique par leur authenticité et leur complexité. Contrairement à l'entretien semi-structuré, le récit de vie peut être dit de manière spontanée par l'enquêté, sans sollicitation de la part de l'enquêtrice. Il est révélateur du type de relation créée entre l'enquêtrice et l'enquêté : la confiance est possible dans la mesure où les conditions d'enquête répondent à la motivation de l'enquêté, quelles que soient les raisons de cette motivation. Le récit de vie permet de livrer la parole brute des enquêtés, sans analyse. Les limites d'une telle démarche sont qu'un récit n'exprime pas toute une vie, le sujet en brosse les contours qui lui paraissent les plus pertinents face à son interlocutrice. Didier FASSIN ([82] 2000) évoque la « supplique » : une personne peut accentuer ses difficultés de vie dans l'intention d'obtenir une compensation. Dans le contexte du VIH, les récits de vie peuvent être « dramatisés ». J'ai pris le parti de « donner la parole » à ces récits et de les restituer de manière brute car même si les faits ont pu être racontés avec emphase, cet état brut de la parole

1. — Pour des raisons pratiques, j'adopterai le masculin universel pour les noms communs qui désigneront à la fois le masculin et le féminin ; par exemple, le terme « enquêté » désignera les hommes et les femmes. Une précision sera apportée lorsqu'il s'agira uniquement d'hommes — « enquêté homme ».

rapporte les propos que l'enquêté a sélectionnés à l'intention de l'enquêtrice ; tant les propos que la sélection qui en a été faite portent un intérêt. Dans le récit de vie, c'est la production biographique par le sujet qui est donnée à voir, ce qui permet de passer du thème de l'enquête au Sujet, c'est-à-dire l'enquêté. Aussi mon enquête a « glissé » de modes de recueil privilégiant les entretiens semi-structurés aux récits de vie, comme mon intérêt passait du thème d'étude aux individus qui se sont racontés. J'ai réalisé douze histoires de vie auprès de sept femmes et cinq hommes.

LES ENTRETIENS COLLECTIFS (*FOCUS GROUPS*)

La méthode du focus group a été utilisée pour encourager la parole des personnes interrogées autour de leurs opinions sur les différences entre les hommes et les femmes dans le contexte du VIH. Elle a permis également d'identifier des problématiques que je n'avais pas envisagées avant ce recueil de données sur les différences entre les hommes et les femmes. Pour cela, j'ai privilégié la spontanéité de la discussion plutôt que l'utilisation de grilles d'entretien.

J'ai réalisé sept focus avec un groupe de sept personnes âgées d'une vingtaine d'années, trois filles et trois garçons.

LES OBSERVATIONS

J'ai utilisé la méthode de l'observation structurée dans le souci de recueillir le plus fidèlement possible les pratiques des professionnels de santé et les relations entre soignants et soignés. Cette méthode a permis de croiser les données recueillies entre les discours relevés dans les entretiens et les pratiques réelles recueillies par l'observation. Ces observations structurées étaient complétées par une observation non structurée dans les lieux de soins dans lesquels l'enquête s'est déroulée, et à des observations plus diffuses relevant de l'immersion à Yaoundé.

Certaines femmes séropositives ont accepté que l'entretien soit filmé : pour garantir leur anonymat, j'ai filmé leurs mains pendant qu'elles parlaient, ce qui a donné lieu à une approche intéressante, dans la mesure où le mouvement de leurs mains pouvait être interprété à la lumière de leurs propos. Une présidente d'association a également accepté d'être filmée à visage découvert¹. J'ai également observé certains patients dans les salles d'attente en écoutant les discours tenus sur les relations soignant/soigné, leurs itinéraires thérapeutiques, le vécu de leur traitement.

J'ai observé des séances de *counselling* à la consultation prénatale de la fondation Chantal-Biya où sont proposées aux femmes enceintes des séances d'IEC² et un *counselling* post-test et à la maternité principale où elles bénéficiaient d'un conseil plus approfondi sur le choix d'alimentation infantile.

Le temps d'observation oscillait entre une demi-heure à une heure trente dans la journée. J'ai eu l'occasion de rester pendant quatre heures dans une salle d'attente parmi des malades afin de prendre une prescription médicale d'antirétroviraux pour une amie. En prenant la place de cette patiente, j'ai pu vivre l'attente pénible que peuvent vivre les patients dans le système hospitalier. Cette attente a été mise à profit

1. — L'enregistrement audiovisuel a permis de faire un film que j'ai présenté aux étudiants de master du GRéCSS en 2006 en appui à la présentation de mes résultats.

2. — C'est à la consultation prénatale que les femmes se font dépister et qu'elles prennent connaissance du programme de PTME.

pour écouter les discours des patients sur les relations soignants/soignés. Concernant l'observation participante, j'ai expérimenté les différentes dimensions qu'elle propose, en fonction des situations et des contextes étudiés : l'implication pour se faire accepter dans le but de pouvoir observer, la participation aux pratiques quotidiennes des observés, la provocation de situations pour mettre à jour des rapports sociaux, la mise en situation d'apprentissage pour intégrer les représentations.

À l'hôpital de jour de l'hôpital central et à l'hôpital militaire de Yaoundé, j'ai assisté à une dizaine de consultations médicales de mise sous traitement initiale, ainsi qu'à quelques consultations de renouvellement d'ordonnance et à des séances de *counselling*. En adoptant la méthode de l'observation, j'ai enregistré et filmé une dizaine de séances de *counselling*.

LA COLLECTE DE DOCUMENTS

Des documents (affiches et dépliants de prévention, guides nationaux de prise en charge) ont été recueillis auprès du ministère de la Santé publique, du CNLS et des associations de PVVIH. Des articles de presse ont été recueillis dans des journaux nationaux et sur internet. Une comédie sur le VIH vue à la télévision sur une chaîne nationale a été enregistrée. Des précisions sur ces collectes seront apportées dans le chapitre correspondant.

L'analyse des données

L'analyse des données porte sur les matériaux recueillis lors des entretiens et des observations et sur les documents.

J'ai découpé les entretiens par thèmes en procédant d'abord par analyse verticale, entretien par entretien ; puis j'ai effectué une analyse horizontale en traitant chaque thème de manière transversale. J'ai découpé chaque entretien selon des guides d'entretien en isolant des thèmes dans les discours que j'ai comparés par la suite. L'observation est venue en complément d'enquête à l'entretien pour corroborer ou non les propos des enquêtés. Enfin, j'ai confronté les matériaux aux entretiens en dégagant les thèmes qui m'intéressaient.

L'étalement dans la durée du recueil des données — qui a commencé en 2002 — a pu avoir des effets sur le travail entrepris ; cet étalement a été une opportunité de recueillir une masse importante d'informations riches et diverses, qu'il a été parfois difficile de recentrer dans le sujet. Certaines données accumulées éloignées du thème abordé sont restées dans « l'ombre » de la thèse. Des retours sur le terrain ont été nécessaires pour éclairer certains points restés obscurs, apparus au fur et à mesure de l'analyse.

Les récits de vie ont fait l'objet d'un traitement particulier : en continuité avec ce qui a été évoqué plus haut, ils ont été livrés de manière brute, la seule intervention de ma part étant une sélection à deux niveaux : des récits rapportés ici, et des thèmes mentionnés.

Aspects éthiques

L'éthique peut être définie comme un ensemble rationnellement structuré de valeurs explicites qui induisent des comportements et des pratiques sociales ([63] DROZ & LAVIGNE, 2006), ou comme

un ensemble de règles ayant pour objet de soumettre l'activité scientifique au respect de valeurs jugées plus hautes que la liberté du chercheur.

[185] SUPLOT, 2001

En anthropologie, tel que formulé par le code de l'*American Anthropological Association* (AAA) [2] [1] édicté en 1971, le respect des personnes interrogées est de rigueur : respect de leur dignité et de leur intimité, priorité de la protection de leurs intérêts. Les codes éthiques sont basés sur des principes relatifs aux conséquences de l'enquête tels que l'absence de préjudice et sur des principes déontologiques tels que le respect de la confidentialité, la garantie de l'anonymat, le consentement libre et éclairé. Le respect de ces codes s'impose progressivement à la recherche anthropologique.

Lorsqu'il s'agit de mener une étude dans le champ de la santé, celle-ci est soumise au dispositif d'application de l'éthique médicale. L'application des principes éthiques de la recherche médicale à une recherche anthropologique peut poser certains dilemmes ([49] DESCLAUX & SARRADON, 2008) qu'un débat critique né en France autour de la normativité de l'éthique en sciences sociales a mis au jour : forme de censure opposée à la liberté scientifique, délais de réponse trop longs des comités d'éthique, exigences administratives qui alourdissent les procédures, mise en doute des capacités de l'éthique médicale à protéger les sujets dans les recherches anthropologiques, application des règles formelles de l'éthique incompatible avec la recherche ethnographique, liberté de la recherche mise à mal par l'obligation d'obtenir le consentement éclairé. Au-delà de la relation interpersonnelle entre le chercheur et le sujet d'étude, les enjeux d'éthique en anthropologie se situent aussi notamment dans

la définition des thèmes de recherche et dans les choix théoriques afférents, [...], dans l'imbrication des relations sociales induites par la recherche dans un ensemble de relations et de rapports plus complexes.

[49] DESCLAUX & SARRADON, 2008

Dans cette perspective, il apparaît impossible de se soumettre à une éthique étroitement codifiée de manière universelle et médicale. L'éthique en anthropologie fait plutôt l'objet d'arbitrages : le chercheur adopte des positionnements qui lui sont propres face aux dilemmes auxquels il doit faire face sur le terrain. Toutefois, certaines procédures issues de l'éthique médicale sont applicables sur le terrain, telles que l'obtention du consentement à participer à l'étude, qui matérialise le principe de respect de la personne. Ces principes étaient clairement rédigés dans une notice d'information (voir le paragraphe sur le consentement de la personne) que j'avais rédigée au préalable, j'ai lu puis donné cette notice aux personnes rencontrées afin qu'ils puissent exercer leur liberté de participer ou non à l'enquête.

Mes enquêtes sur le terrain¹, comme toute autre activité de recherche sur l'humain, ont été soumises à un comité d'éthique national qui répond aux exigences d'un code éthique : dans le cadre de mon étude, le protocole du projet PTME a été confié lors de la seconde mission en 2002 au secrétaire du CNLS qui l'a

1. — Le Cameroun connaît une intense activité de recherche sur le sida parce qu'on y rencontre une grande variété génétique des sous-types du VIH. Il existe un comité national d'éthique qui examine les aspects éthiques des projets de recherche. Le Cameroun accueille un site ANRS depuis 2005. Tous les projets financés par l'ANRS sont soumis à une charte éthique de la recherche dans les PED, élaborée par l'ANRS. Cette charte éthique a été établie en concertation avec des partenaires professionnels, institutionnels et communautaires de l'ANRS. Elle a été publiée en mai 2002 et révisée en 2008 ; elle est devenue un texte de référence concernant les principes et les engagements qui s'imposent pour toutes recherches soutenues par l'ANRS et menées sur l'homme dans les pays en développement.

soumis au Comité d'éthique national. L'avis éthique de la recherche a permis ensuite de soumettre le protocole au ministère de la Santé publique qui a autorisé l'étude d'un point de vue administratif. En amont, les composantes de mon étude qui relevaient de recherches financées par l'ANRS avaient été rédigées en suivant les principes de la Charte d'éthique de la recherche dans les pays en développement ([10] ANRS, 2002) et le projet avait été validé sur le plan éthique comme sur le plan scientifique par l'ANRS. L'application de l'éthique sur le terrain a cependant dû faire face à des situations qui n'avaient pas été anticipées dans le projet et sur lesquelles l'avis du Comité d'éthique n'était pas suffisant pour déterminer une posture.

D'autre part l'étude anthropologique qui portait sur l'expérience du traitement antirétroviral s'insérait dans l'essai clinique mis en place avant le début des enquêtes ; le projet sur les déterminants de la PTME par l'allaitement prenait pour objet d'étude le programme national de PTME, et était mené en partenariat avec la responsable du programme. Cet aspect a influencé la manière dont j'ai investi le terrain ainsi que l'accès aux personnes, le déroulement de l'enquête, les attentes des patients concernant le rôle de l'anthropologue dans les projets et la restitution des résultats.

Ces deux aspects (l'impact de la soumission d'une recherche en anthropologie aux règles de l'éthique médicale, et celui de l'association de mon étude à un projet de recherche clinique), vont être discutés ensemble, pour analyser leurs conséquences sur le déroulement de l'enquête anthropologique d'un point de vue éthique.

L'accès aux personnes & le consentement

L'objectif du premier séjour de terrain en 2002 à Yaoundé pour le projet sur la PTME était de cibler les lieux d'enquête à Yaoundé et à Douala dans les services en charge de la PTME, afin de rencontrer des personnes ressources. Le projet n'avait pas encore été validé par les instances nationales. Aux difficultés d'accès dans les services liées à l'absence d'autorisations administrative et éthique se sont ajoutées celles liées à l'absence des directeurs des hôpitaux et des médecins, qui retardait l'obtention d'une note de service pour rencontrer les équipes soignantes. Il m'a été impossible de commencer ma recherche avant d'obtenir ces autorisations. La seconde mission a été grandement facilitée par l'obtention des autorisations administrative et éthique. Les professionnels de santé ont accepté de proposer l'enquête anthropologique aux mères infectées. Les entretiens avaient lieu le plus souvent dans un bureau proche de celui du pédiatre donc dans les services de maternité.

Lors de la présentation de mon enquête auprès des professionnels de santé dans les consultations prénatales, l'aspect vestimentaire a été soulevé par l'équipe des soignants : le port de la blouse blanche était, selon eux, indispensable à la poursuite de mes enquêtes. Dans la mesure où nous allions travailler dans le même service, il était nécessaire pour eux que je sois associée à l'équipe, pour opérer une distinction entre les femmes en consultation et moi-même. Ce repérage devait être visible par les consultantes comme par les soignants des autres services. Je rétorquais que je ne tenais pas à porter une blouse blanche : d'abord, je ne faisais pas partie du corps médical et je ne tenais pas à être associée à l'équipe ; ensuite, je tenais à rester en civil pour favoriser une relation de confiance et éviter de biaiser le consentement des personnes interrogées ; enfin, j'insistais sur le fait que j'allais me présenter comme une étudiante en anthropologie auprès des femmes que je voulais interroger. Quand j'eus fini mon explication, les soignantes rétorquèrent :

Les femmes ne voudront jamais participer à ton enquête si tu te présentes comme ça.

Je tenais ferme sur la nécessité d'apparaître en civil mais je dus céder lors d'une mission devant l'insistance d'une major, sourde à mes réticences, qui posait comme condition à l'accès aux personnes le port de la blouse. J'appris par la suite que les soignants, qui proposaient hors de ma présence l'étude aux femmes en consultation prénatale, me présentaient comme une étudiante stagiaire en médecine venue les interroger sur la prise en charge en PTME. Devant mon insistance, les soignants me présentèrent comme une étudiante qui avait des questions à leur poser sur la manière dont elles tenaient leur enfant.

La participation à l'enquête était proposée aux femmes à la fin de leur consultation ou en attendant leur tour de consultation. Les entretiens et les observations se déroulaient pendant les heures d'attente avant ou après la consultation. Je disposais d'une salle de *counselling* pour mener mes entretiens seule, ce qui était une occasion de rappeler les objectifs de l'enquête dans la notice d'information et d'obtenir ou non le consentement. Certaines femmes rétorquaient :

Est-ce que j'ai le choix ?

C'est le pédiatre qui m'a dit de venir te voir avant de passer en consultation.

J'insistais à nouveau sur leur droit de refuser de participer à l'enquête et que le pédiatre n'en saurait rien. L'air dubitatif, ces femmes répondaient : « Je vais faire. Je vais passer le temps. » L'enquête devenait pour certaines femmes un « passe-temps » qui les faisait patienter dans un bureau en attendant leur tour de consultation. D'autres dont le tour de consultation était proche, répondaient rapidement, de manière sporadique, d'une voix où perçaient parfois l'agacement, l'ennui ou la fatigue liée à leur attente déjà longue. L'enquête devenait alors pour elles une perte de temps. Très coopératifs, les professionnels de santé passaient régulièrement dans « ma salle d'entretiens » pour s'assurer du nombre suffisant de femmes rencontrées dans la journée, me donnant parfois l'impression d'un objectif de quota à atteindre.

Seule avec la femme interrogée, je lisais une notice d'information qui expliquait sur le fond les objectifs de l'enquête et sur la forme son droit de refuser de participer à l'enquête, son droit de ne pas répondre à certaines questions ou de demander des explications. La notice faisait également mention de deux associations, une de femmes vivant avec le VIH, l'autre de défense des droits des séropositifs. À ce moment d'explication de la notice, je demandais si elles avaient des questions concernant les modalités de l'enquête. Les principales questions des femmes étaient liées à l'utilisation des données et de leur voix. Sur l'ensemble des femmes rencontrées, deux ont refusé l'enquête de peur d'être reconnues, quelques-unes ont demandé un temps d'attente pour en parler à leur partenaire et trois partenaires ont insisté pour être présents lors de l'entretien. Après l'obtention du consentement des mères, le dédommagement du temps passé à l'entretien et des frais supplémentaires occasionnés notamment pour le transport était mentionné. Ce dédommagement avait été fixé au préalable avec la référente de la PTME du CNLS à 5 000 francs CFA (qui correspond environ à 7 euros).

A contrario, le fait que l'essai ANRS 1274 soit associé à la recherche anthropologique a grandement facilité mon insertion sur le terrain : le projet anthropologique avait été intégré directement dans le projet clinique qui avait déjà obtenu les autorisations auprès des institutions compétentes. Le lieu d'enquête était déjà ciblé, le terrain était balisé : les personnes interrogées avaient été incluses dans le projet de recherche quelques mois auparavant après une sélection prévue dans le protocole clinique. Cette condition pose la question de l'accès aux personnes. L'enquête était proposée aux patients lors de la consultation mensuelle en présence de leur médecin. Le médecin expliquait d'abord les objectifs de l'enquête au moment de leur visite médicale. Elle expliquait que ce volet de la recherche faisait partie de l'essai. Les entretiens avaient lieu dans un bureau mis à ma disposition. Par la suite, quand l'essai a pris fin, j'ai continué à faire des entretiens

avec certains patients pour comprendre le vécu du traitement à la fin d'un essai. Les conditions d'enquête étaient différentes puisque je n'avais plus de salle à ma disposition et que je devais partager les bureaux des conseillers, dans le brouhaha, les allers et venues des uns et des autres. La notice d'information, comme la grille d'entretien, avait été validée par l'équipe clinique. Les participants étaient tenus de répondre aux questions puisqu'ils avaient accepté de faire partie de l'essai mais ils pouvaient refuser de répondre à certaines questions. Je n'ai essuyé aucun refus.

C'est pour faire avancer la recherche, on me donne le médicament gratuit, comment je peux encore refuser de répondre à vos questions alors que vous nous aidez ?

Jeannette, 43 ans, infirmière.

Ces deux enquêtes, réalisées dans des conditions d'accès au terrain différentes, soulèvent des questions éthiques concernant l'obtention du consentement des patients. Chaque anthropologue définit sa propre éthique en fonction des contraintes rencontrées sur le terrain dans la mesure où une charte éthique universelle ne donne pas d'indication pratique pour toutes les situations d'enquête. La présentation de sa recherche auprès des personnes interrogées est un préalable à l'obtention du consentement mais l'anthropologue ne peut pas maîtriser les autres éléments extérieurs à son enquête – ici la demande de participation à l'enquête faite par un professionnel de santé est vécue comme une assignation par certaines femmes. Dans un service de soin, le chercheur peut aller à la rencontre des personnes à interroger mais l'accès aux personnes est parfois restreint par l'objet d'enquête : interroger des hommes et des femmes séropositifs implique de connaître leur statut ; poser la question du statut sérologique est difficile dans la mesure où on ne peut pas être certaine de la réponse. La désignation par les professionnels de santé est obligatoire. Les contraintes liées également à la disponibilité des soignants existent : les soignants parlent de l'enquête rapidement et orientent les usagers sans prendre la peine d'expliquer de manière détaillée par manque de temps. Certes, la proposition faite aux enquêtés de la participation à l'enquête est du ressort de l'anthropologue. Mais dans ce cas, il y a un risque que les usagers donnent leur consentement de manière biaisée parce que l'enquête est proposée par leur soignant.

En acceptant de participer à l'essai ANRS 1274 les personnes étaient soumises à certaines contraintes dont la participation à l'enquête anthropologique. Dans ce contexte, se pose la question de la valeur du consentement des personnes interrogées, car le consentement avait été demandé en amont à l'inclusion de l'essai clinique mais les objectifs de l'enquête anthropologique n'avaient pas encore été définis à ce moment là. Toutefois, la notice d'information lue et délivrée aux personnes rencontrées mentionnait leur droit de participer ou non à l'enquête, de ne pas répondre à toutes les questions posées, de demander des éclaircissements et des explications sur l'enquête. Je les informais de la nécessité d'enregistrer l'entretien pour des raisons de facilité de retranscription mais ils restaient libres de refuser l'enregistrement ; en cas de refus, je prenais des notes. Aucune des personnes incluses dans l'essai ANRS 1274 n'a refusé de participer à l'enquête, dans la mesure où leur participation à l'enquête anthropologique était une des conditions de leur inclusion dans l'essai ; cette condition avait été inscrite dans le formulaire de consentement qu'ils avaient signé au moment de leur inclusion dans l'étude. J'ai insisté sur le fait qu'ils avaient le droit, malgré leur participation à l'étude, de refuser de faire partie de mon enquête. Cet aspect du libre consentement me paraissait incontournable, dans un souci de respect des personnes interrogées. Mais chacune des personnes a accepté de participer à l'enquête, certaines arguant du fait qu'ils percevaient l'essai comme une « aide » et qu'ils ne pouvaient pas refuser de participer à mon enquête, d'autres avançant l'argument du « devoir » d'aider la recherche, à tous les niveaux. En revanche, dans le cadre du projet PTME, cinq femmes ont refusé de participer à l'enquête : trois ont refusé au motif qu'elles devaient d'abord demander l'autorisation à leur

« mari » (elles ne sont jamais revenues), deux ont opposé un refus sans donner d'explication. D'autres ont d'abord refusé d'enregistrer l'entretien, craignant que leur voix ne soit enregistrée pour être diffusée à la radio. J'ai pu dissiper leur crainte en expliquant que l'enregistrement permettait une retranscription plus aisée et détaillée, nécessaire à la description des données. De plus, la notice d'information que je leur laissais comportait les coordonnées d'une association agissant dans l'intérêt des droits des personnes séropositives au Cameroun, Reds. La possibilité de se référer à une association de défense des personnes vivant avec le VIH a peut-être été perçue comme une garantie pour les personnes qui ont accepté de participer à l'enquête ; cependant, certaines femmes ont exprimé leur doute concernant cette garantie, qu'elles jugeaient inefficace, faisant ainsi référence à leurs perceptions de la « corruption » du milieu associatif.

D'autres problèmes ou interrogations sont aussi apparus dans le déroulement de l'enquête concernant la norme éthique de la garantie de l'anonymat et du respect de la confidentialité.

Le déroulement de l'enquête

Après avoir obtenu le consentement oral, je co-signais avec le patient le formulaire de consentement¹ qui expliquait notamment que j'étais tenue au secret professionnel et à la confidentialité. Lors de mes enquêtes, le respect de ces modalités éthiques a parfois posé problème, comme le montrent les deux faits qui suivent :

Dans le cadre du projet PTME, au cours d'un entretien, une mère sous traitement me confie qu'elle pratique l'allaitement mixte et qu'elle donne toutes sortes de liquide à son enfant. Je l'interroge sur les déterminants de sa pratique. Pendant l'entretien, elle nourrit son enfant au sein puis, après avoir versé du soda dans un verre, elle le tend à l'enfant. Je m'interpose et lui explique que l'allaitement non exclusif augmente le risque de transmission, que l'enfant peut être infecté :

Il n'y a pas de problème. Mon médecin m'a dit que je pouvais faire.

Je lui demande si ce médecin savait qu'elle était séropositive, donc savait qu'il y avait un risque d'infection. Je précise que tous les conseils médicaux que j'ai entendus interdisent l'allaitement mixte. Cette jeune fille insiste, persuadée que le médecin lui a donné le « bon conseil ». Je lui conseille d'en parler au pédiatre très rapidement mais son rendez-vous est éloigné. Je lui demande la permission de téléphoner au pédiatre, ce à quoi elle oppose un refus catégorique, me confiant qu'elle préfère lui en parler elle-même. Devant son refus, je ne suis pas allée plus loin et j'ai laissé faire.

Dans le cadre de l'enquête dans l'essai ANRS 1274, un patient me parle de sa vie conjugale. Sa femme n'est pas au courant de son statut. Le couple ne s'entend pas parce que, selon l'homme interrogé, la femme ne comprend pas pourquoi il met des préservatifs à chaque rapport sexuel. Il m'indique qu'il est guéri grâce au traitement parce que sa charge virale est indétectable. Depuis qu'il se dit guéri, il a des relations sexuelles sans préservatif. Ici, le dilemme éthique se pose entre l'obligation de respecter l'anonymat des entretiens et la confidentialité et la confrontation face à la mise en danger d'autrui. Je décide d'en parler à son médecin qui prend immédiatement rendez-vous avec lui pour à nouveau insister sur la prévention.

Ces deux exemples montrent le dilemme qui peut exister entre des normes éthiques que le chercheur doit appliquer sur son terrain et la réalité des situations individuelles. Sur le terrain du VIH, la rencontre avec des personnes séropositives qui adoptent des comportements à risque, non seulement pour eux mais aussi pour

1 — Le formulaire de consentement est fourni en annexe.

autrui, est probable. Dans ce cas, quelle attitude adopter face à l'enquêté lorsque l'information sur les modes de transmission et de prévention et l'orientation vers les professionnels de santé auxquels nous sommes tenus semblent n'être pas suffisants ? Maintenir une distance face à l'objet de recherche par souci d'objectivité ? Le chercheur n'est-il pas astreint à un devoir de prévention ? À la fin de chacun des entretiens, je demandais dans un premier temps à la personne interrogée si elle désirait ajouter des explications en sus de l'entretien. Très généralement, la personne répondait négativement. J'éteignais alors mon dictaphone ; ce geste signifiait la fin de l'entretien. Puis je demandais à la personne si elle avait des questions, sans préciser les thèmes que nous pouvions aborder, dans le souci de laisser la personne libre des ses questions. Souvent, l'entretien prenait une autre tournure dans la mesure où une question de l'enquêtée permettait d'une part de rectifier des points erronés de ses connaissances et/ou de ses croyances, et d'autre part d'engager un dialogue qui comportait des éléments d'information intéressants qui n'avaient pas été abordés au cours de l'entretien (à ce stade, je demandais alors l'autorisation de rallumer le dictaphone).

Lorsqu'un patient rapporte un message préventif de manière erronée sur l'utilisation du préservatif, par exemple, le rôle de l'anthropologue n'est-il pas de lui dire qu'il se trompe, quitte pour cela à passer par le médecin référent qui sera plus compétent que nous pour réajuster le message ? Cette attitude du chercheur pose la question du secret professionnel et de la garantie d'anonymat. Dans le cas cité plus haut, alors que j'avais précisé en amont de l'entretien à l'homme, interrogé sur ses relations de couple, que j'étais soumise au secret professionnel et que ses propos resteraient confidentiels, j'ai choisi de dévoiler son nom et la teneur de ses propos à son médecin traitant pour qu'il bénéficie de conseils préventifs de l'équipe de soins, ceci étant à mes yeux justifié par le principe d'assistance à personne en danger, qui me semble avoir une valeur supérieure à celle de la confidentialité de la recherche. D'ailleurs la situation de recherche ne suspend pas le droit auquel tout citoyen est soumis : les pays africains sont nombreux à avoir adopté des lois qui pénalisent la transmission du VIH par des personnes connaissant leur statut sérologique, et imposent aux professionnels qui ont connaissance de ces faits de prévenir ceux qui peuvent en être les victimes comme les conjoints ; ces lois sont aussi sources de dilemme éthique car les chercheurs, comme les professionnels de santé, adhèrent à la notion de respect de la personne et de secret concernant les informations sur son état de santé, ce qui crée une situation de contradiction dans l'application de ces lois. Cette situation, loin d'être anecdotique, révèle l'écart existant entre l'application d'une éthique universelle et la réalité du terrain ; c'est ce que disent HOURS & SELIM ([110], 2000) quand ils parlent d'une inadéquation de l'éthique extérieure au terrain et à la réalité des rapports sociaux. Ce que confirment aussi MARSHALL & KOENIG ([128], 2000) quand ils disent que l'application simpliste de principes éthiques universaux élude la complexité de l'expérience vécue et les dilemmes de la réalité.

La question de distance du chercheur par rapport à son objet d'enquête implique d'aborder la question de la perception du chercheur par les personnes interrogées. À mon sens, une distance peut être établie uniquement dans la mesure où les deux parties respectent cette distance. Mais si les personnes interrogées perçoivent le chercheur autrement qu'un anthropologue qui pose des questions, la distance devient rapidement floue. Dans un premier temps, je faisais mon entretien. Quand je le terminais, je demandais aux personnes interrogées si elles avaient des questions à poser. Généralement, les questions n'avaient rien à voir avec le contenu de l'entretien. Il me semble avoir été tour à tour pour les personnes que j'ai interrogées :

- une intermédiaire entre le projet clinique et les patients qui demandaient un prolongement de l'essai pour le bénéfice du suivi, de la qualité des soins, de la qualité des relations avec les professionnels

- de santé ;
- une intermédiaire avec les responsables de l'essai pour obtenir un emploi au sein de l'essai ;
 - une intermédiaire entre le programme de PTME et les femmes qui demandaient des dons de boîtes de lait artificiel pour leur enfant ;
 - une porte-parole auprès du ministère de la Santé pour exprimer la voix des personnes séropositives et leurs difficultés à se faire soigner. Ça a été le cas dans les deux projets ;
 - une informatrice pour certains patients qui voulaient avoir plus d'éléments sur l'évolution de la recherche clinique en matière de traitement au Nord vis-à-vis d'un vaccin préventif et curatif ;
 - une informatrice concernant les résultats de l'enquête bioclinique à laquelle ils participaient ;
 - une conseillère en prévention pour les patients qui n'étaient pas sûrs des conseils médicaux qu'ils avaient reçus ;
 - une agent matrimonial pour certaines femmes que je rencontrais et qui avaient entendu parler de petites annonces entre personnes séropositives qui désiraient rencontrer un partenaire ;
 - une intermédiaire entre les associations de femmes séropositives que j'ai rencontrées et des associations de PVVIH en France. Dans ce cadre là, j'ai monté un dossier auprès de la Fondation de France pour une association de femmes qui voulaient élargir la PTME au monde rural. J'avais rencontré ces femmes au cours d'entretiens répétés parce que je voulais décrire dans ma thèse le rôle des femmes dans les associations. Quand j'étais sur place, elles s'étaient réunies en session extraordinaire pour répondre à mes questions. En échange, elles m'avaient demandé de les aider à construire un projet de sensibilisation auprès de femmes enceintes dans le milieu rural.

On peut s'interroger sur le type de relation qui se construit en examinant le type de contre-don demandé. Il ne s'agissait pas d'une attente de rétribution financière mais plutôt de conseils, d'une intercession auprès d'organismes financiers ou politiques ou associatifs, etc. Lorsque ce type de demande apparaît, la relation qui existe entre l'anthropologue et la personne interrogée change et engage l'anthropologue de manière personnelle. L'abolition de la distance sociale antérieure donne plus de corps, plus de richesse au recueil des données. Enquêter sur le même terrain pendant des années avec les mêmes personnes oblige à un certain rapprochement entre le chercheur et les enquêtés, dépassant les limites induites par l'objectivité du chercheur, ce qui soulève des questions relevant de l'éthique de la recherche anthropologique ([20] BILA, 2008). D'autres questions se posent pour la restitution des résultats lorsque des dysfonctionnements au sein du système de santé étudié sont identifiés.

La restitution des résultats

Au cours des entretiens, des patients ont dénoncé diverses situations : conflit avec leur médecin, pratiques d'abus de pouvoir ou de « corruption » au cours de l'essai, d'ostracisme en cas de refus d'un patient de se soumettre à l'autorité. Comment restituer ces situations relevant a priori d'un manquement à l'éthique médicale alors que les personnes qui les dénonçaient étaient facilement repérables dans le service de soin ? Fallait-il taire les propos qui mettaient en lumière les dysfonctionnements d'un système, au risque de mettre à mal les relations de confiance entre personnels médicaux et promoteurs du projet ? Cette question a été renouvelée lorsqu'une personne clé, après avoir pris connaissance de la mauvaise conduite d'un médecin décrite dans mes données d'entretiens, a voulu confronter praticien et patiente, mettant en jeu le respect de l'anonymat concernant cette dernière.

La restitution des résultats de la recherche peut également créer un dilemme concernant la volonté du chercheur de conserver ou de divulguer rapidement ses données selon l'utilisation qui en sera faite. Sur mon terrain, j'ai rencontré des problèmes d'appropriation des données que j'avais recueillies par une personne clé après que je lui ai fait part des résultats préliminaires des enquêtes lors d'une réunion informelle de restitution de résultats. Sa position dans les instances nationales a permis cependant de mettre en place des formations en vue de l'amélioration des pratiques des soignants. Ceci m'a conduite à « fermer les yeux » sur ces emprunts qui ne faisaient pas mention du rapport d'enquête préalablement rédigé. Dans ce cas c'est la déontologie de la recherche qui était mise à mal.

PRÉSENTATION GÉNÉRALE DE LA THÈSE

Ce travail est organisé en quatre parties, brièvement présentées ici.

Dans une première partie, nous analysons les représentations de la maladie à travers les messages par les instances nationales. Cette partie permet de comprendre comment le système de soin diffuse non seulement des représentations concernant les différences entre hommes et femmes, mais également des stéréotypes de genre prévalents dans la société camerounaise. Simultanément cette partie est une introduction au traitement social du sida au Cameroun, et donne l'épaisseur sociologique et historique de l'épidémie de VIH. Nous décrivons l'évolution des messages sanitaires, de la fin des années 1980 aux années 2000. Nous analyserons ensuite l'utilisation des notions de « groupes à risque » et de « groupes vulnérables » en décrivant les groupes sociaux ciblés dans les messages, afin de préciser si les hommes et les femmes y sont représentés différemment. Puis l'ensemble des messages relatifs à la prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant sera décrit. Enfin, les discours genrés sur les messages sanitaires seront exposés.

Dans la deuxième partie, l'expérience des hommes et des femmes vivant avec le VIH est examinée. Le vécu de l'atteinte permet de décrire dans un premier temps l'interprétation des premiers signes du VIH avant le diagnostic biomédical pour les hommes et les femmes malades, la manière dont chacun vit la maladie et l'orientation choisie dans les itinéraires de soin. Les hommes et les femmes vivent-ils différemment les premiers signes biologiques ? Quelles sont les connaissances de chacun sur la maladie ? Quel sens est donné à la maladie selon qu'on est un homme ou une femme ? Comment perçoivent-ils la maladie ? Comment interprètent-ils les réactions de l'entourage ? Ce chapitre englobe ensuite l'étude des circonstances du dépistage et du diagnostic, de l'annonce du statut sérologique, des conseils en matière de prévention de la transmission du VIH et les stratégies développées pour accéder à un traitement. Si les femmes sont prises en charge à un stade plus avancé que les hommes, est-ce lié à des itinéraires de soin qui les conduisent moins directement vers la prise en charge que les hommes ? Sont-elles plus isolées dans leur recours ? Des interventions limitent-elles l'accès des femmes au diagnostic davantage que l'accès aux hommes ? L'exploration du vécu de la prise en charge par le système de soin conduit à étudier les effets de l'annonce de la séropositivité d'un patient, qui peut donner lieu à des pratiques de prises en charges et des pratiques sociales différentes selon l'acceptabilité et les ressources du malade. On étudiera les perceptions qu'ont les femmes des discours tenus sur les questions touchant aux femmes dans les services de soin, les associations, ainsi que l'émergence d'associations spécifiquement ouvertes aux femmes. Nous explorons

ensuite les déterminants de la révélation du statut sérologique au partenaire, tant au plan des pratiques que des facteurs qui conduisent les hommes et les femmes à aborder ou ne pas aborder la question avec leur partenaire, ainsi que l'impact de l'annonce et de la non-annonce sur les relations au sein de la famille. Nous abordons la gestion de la sexualité.

Dans la troisième partie, nous analysons les perceptions et les pratiques curatives des hommes et des femmes à travers l'expérience du traitement antirétroviral, de la médecine traditionnelle et des associations. Les recours thérapeutiques dans les différents secteurs populaires et traditionnels sont d'abord analysés ainsi que les traitements qu'ils ont suivis, les conseils qui leur ont été donnés. Cette analyse est complétée par les discours des acteurs sur la responsabilité des hommes et des femmes dans la santé. L'étude de l'observance pour les traitements antirétroviraux conduit ensuite à analyser les perceptions des femmes concernant les facteurs qui favorisent ou limitent l'observance. On examine l'importance de facteurs « classiques » d'inobservance (apparition d'effets indésirables, oubli, difficulté à gérer la confidentialité), ainsi que de possibles facteurs qui ne se révélaient pas avec les autres protocoles thérapeutiques, plus contraignants (abandon du traitement, changements de protocoles, combinaison avec des traitements traditionnels ou néotraditionnels) qui pourraient être liés à la situation sociale des femmes. L'analyse de l'expérience du traitement aborde la gestion de la confidentialité, le rôle de l'entourage dans les conseils et les prises de traitement. L'analyse du vécu de la prise en charge par le système de soin, enfin, aborde l'annonce de la séropositivité d'un patient, qui peut donner lieu à des pratiques de prises en charges différentes selon l'acceptabilité et les ressources du malade (conseils, orientation, information, suivi thérapeutique, traitement, etc.).

Dans la quatrième partie, ce sont les différences dans la prise en charge des hommes et des femmes concernant un projet de vie décrit par les personnes interrogées : celui d'avoir un enfant dans le contexte du VIH. Nous décrivons la gestion de la sexualité, la procréation, l'allaitement et les conseils médicaux relatifs à l'allaitement. La construction médicale du rôle des hommes et des femmes sera examinée. Nous essaierons de saisir la gestion de l'alimentation infantile : le choix d'une modalité d'alimentation dépend des perceptions que les femmes ont de la transmission du VIH de la mère à l'enfant, des risques associés à l'allaitement et des représentations des alternatives alimentaires. Les perceptions des femmes séropositives concernant la prévention seront abordées pour comprendre les déterminants de la transmission, ainsi que celles du programme de PTME.

La conclusion examine l'analyse des rapports sociaux de genre révélés par les pratiques de prise en charge du VIH. Elle permet de comprendre le rôle des femmes et des hommes dans la gestion du VIH au sein de la famille, la place des uns et des autres au sein du système de soin et plus largement de la société et les stratégies mises en œuvre pour faire face à la maladie.

PARTIE 1
HOMMES ET FEMMES
DANS LES MESSAGES SANITAIRES

1.1. INTRODUCTION

Il est nécessaire d'apporter quelques précisions concernant les représentations visuelles et audiovisuelles des messages sanitaires, que nous utilisons ici comme objet et support d'analyse, avant d'apporter quelques précisions méthodologiques.

1.1.1. Les représentations visuelles des messages

Les affiches de prévention du VIH sont chargées du poids de l'image ; de plus, elles révèlent les objets perçus au sein d'une communauté donnée comme ayant une valeur communicative. Il m'a paru intéressant d'investiguer ethnographiquement ces objets particuliers, comme le conseille [46] DELL HYMES¹ pour tout autre support communicationnel. Pour cela, je me référerai à l'anthropologie de la communication qui étudie les différentes manières de communiquer (verbales, visuelles, corporelles, etc.) dont disposent les sociétés. Elle prend en compte le caractère systémique et culturel de toutes les formes de communication à travers l'étude des comportements, des situations et des objets qui transmettent un message. Elle permet de résoudre des problèmes liés aux difficultés de la compréhension des messages en ne limitant pas l'étude d'une situation de communication aux aspects intentionnels et linéaires.

La pratique photographique permet de rendre compte du changement social local ; plus qu'un outil de recherche, elle est un objet scientifique. Son utilisation peut être source de production de matériel langagier. Le rapport ancien de l'anthropologie aux images a suivi une évolution méthodologique. Dès 1925, Marcel MAUSS introduit dans ses leçons d'ethnologie ([132] MAUSS, 1967) l'idée que la photographie, en collectant des données visuelles, enrichit l'observation et permet d'enregistrer la complexité des détails relatifs aux faits observés. Par la suite, de rares anthropologues photographes ont dépassé la simple valeur illustrative, destinée à appuyer la description du contexte étudié ; ils ont montré qu'en tant que médiation entre une représentation populaire construite culturellement et la personne qui la regarde, l'image est plus un « objet construit » qu'une restitution fidèle d'une réalité ([163] OUEDRAOGO, 1996 ; [204] WERMER, 1996).

Dans la lutte contre le VIH, les autorités médicales et les pouvoirs publics recourent à la communication de masse pour promouvoir des actions en matière de santé publique. Sans doute davantage que pour d'autres pathologies, la pandémie du sida occupe une place centrale dans les tentatives d'innovation en matière de communication, sous toutes ses formes et pour atteindre le public le plus large possible.

Dans ce registre, l'affiche connaît un succès constant et reste un des moyens privilégiés de communication de masse, au Cameroun comme ailleurs. Le recours à l'image « qui parle » est permanent dans les réponses institutionnelles destinées à tous les types de public. L'affiche représente également un prisme intéressant pour appréhender les différentes étapes de la gestion et des représentations institutionnelles et sociales de la maladie ; elle reste un des moyens privilégiés de communication de masse.

Notre appartenance au monde des images est plus forte, plus constitutive de notre être que notre appartenance au monde des idées.

[14] Gaston BACHELARD

1 — DELL HYMES, anthropologue et linguiste américain, a montré l'intérêt d'une anthropologie de la communication : « Tout comportement et tout objet peut être communicatif et l'éventail des possibilités communicationnelles est bien plus large et plus significatif que notre attention courante à la parole le révèle. »

Les messages sanitaires sur la prévention du VIH ont évolué selon les recommandations internationales et sous l'influence régionale, tout en étant adaptés au contexte local. En me référant aux théories citées plus haut de l'utilisation de l'image comme production de langage, je propose de confronter les discours de chacune des personnes interrogées pour recueillir leurs interprétations des messages. Les interprétations de l'image sont multiples et dépendent du contexte culturel, social, économique, environnemental, etc. ; loin de livrer une signification unique et figée, l'image est à la fois le fait d'une appropriation par chacun et le produit d'une culture d'où émergent des représentations sociales ; ces représentations sociales sont sous-jacentes aux discours et aux comportements ; outils pour comprendre et expliquer la réalité, elles deviennent source de savoir. Ces images permettent ainsi...

aux acteurs sociaux d'acquérir des connaissances et de les intégrer dans un cadre admissible et compréhensible pour eux, en cohérence avec leur fonctionnement cognitif et les valeurs auxquelles ils adhèrent.

[3] ABRIC, 1994 : p. 15

MASSÉ déclare que ce savoir...

n'est ni une forme appauvrie ni une forme distordue du savoir médical. Il intègre dans un nouveau tout syncrétique aussi bien les informations scientifiquement validées que les croyances, les attitudes, les valeurs, les conceptions ou les représentations populaires. Il n'est nullement réductible à une fraction du savoir savant qui serait transféré du monde savant au monde profane, pas plus qu'il n'est la somme des vestiges d'un savoir traditionnel et folklorique transmis à travers les générations [mais plutôt] un produit original résultant d'une réinterprétation syncrétique.

[130] MASSÉ, 1995 : p. 228

Les affiches de prévention peuvent être analysées comme une mise en forme d'un message biomédical sous des traits socialement et culturellement acceptables, et comme le substrat d'un « savoir profane » qu'elles permettent de transmettre.

Mais l'interprétation d'un message n'est pas univoque. Pour Olivier DE SARDAN, autour d'un message :

s'opèrent des interactions et des négociations incessantes. Le destinataire ne reçoit pas passivement le sens, il le reconstruit en fonction de contextes, de contraintes et de stratégies multiples.

[151] OLIVIER DE SARDAN, 1990 : p. 29.

L'analyse des messages sanitaires portés par les affiches de prévention permettra d'une part de comprendre quels rôles sont accordés aux hommes et aux femmes en matière de VIH par les professionnels de prévention ; d'autre part de comprendre quelles lectures des messages sanitaires font les hommes et les femmes. Ceci devrait permettre d'appréhender comment se construisent les représentations sociales autour du VIH en rapport avec les relations entre hommes et femmes.

1.1.2. Précisions méthodologiques

Deux types de matériaux sont présentés ici : un matériel visuel avec les affiches datées des années 1980 à nos jours et un matériel langagier qui reprend les propos recueillis dans les années 2000.

La collecte des documents

J'ai pu collecter au cours de mes différentes missions une centaine d'affiches et de dépliants sur le VIH au Cameroun. Les affiches étudiées peuvent être classées en trois groupes : image seule, texte seul, texte et image.

Les affiches de 1989 ont été trouvées au Centre régional d'information et de prévention du sida (CRIPS) à Paris alors que les autres ont été photographiées au cours de missions effectuées entre 2002 à 2007. Le CRIPS a collecté des affiches placardées par les ministères dans les services de santé camerounais. Les données présentées sont de natures diverses : les affiches collectées par le CRIPS et celles recueillies au CNLS peuvent être considérées comme des messages sanitaires alors que les peintures photographiées sur les murs de l'enceinte de l'Hôpital central sont davantage l'expression d'artistes camerounais ; les affiches à l'intérieur des hôpitaux et les messages des associations sont vus par un petit nombre de personnes qui gravitent dans l'univers de l'hôpital (professionnels de santé, usagers des services de soin, personnes rendant visite aux patients et celles qui ont établi un petit commerce autour de l'hôpital). Enfin, des documents imprimés (dépliant, prospectus) ont été collectés dans des associations, à l'hôpital et au Comité national de lutte contre le sida. Nous accorderons plus d'importance aux messages sanitaires vus par un plus grand nombre de personnes. L'ensemble des images a été ensuite présenté pour interprétation à des hommes et des femmes au cours d'entretiens en 2007 et 2008.

Les images sont des photographies prises sur le terrain. Au cours de mes pérégrinations à l'hôpital, j'ai remarqué les nombreuses peintures sur le thème du VIH placardées dans les couloirs de l'hôpital. Je trouvais initialement que la visibilité de ces peintures devait contribuer à diminuer le rejet des personnes séropositives en aidant à dédramatiser la maladie. Au cours d'entretien, j'ai évoqué la présence de ces peintures et fus étonnée d'entendre que personne ne les remarquait. Je décidais de les prendre en photo pour les montrer directement aux personnes interrogées. Je fus interloquée ensuite par le décalage entre le message et l'interprétation qui en était faite. Loin de banaliser la maladie, les messages contribuaient, pour les personnes séropositives, à « stigmatiser » les PvVIH. Je compris alors que j'interprétais les messages selon mes propres références et je décidai de prendre en compte l'interprétation de personnes rencontrées sur le terrain. Je demandais au directeur de l'hôpital et aux chefs de service l'autorisation de photographier les affiches et les peintures de l'hôpital. Je récupérais également des affiches de prévention au Comité national de lutte contre le sida mais ce travail ne fut pas productif car les affiches ne sont pas archivées et se trouvent plus facilement dans les services des hôpitaux ou dans la rue sur de grands panneaux d'affichage.

J'ai privilégié l'approche émiqque pour décrire et analyser les catégories pertinentes des personnes interrogées. J'ai eu l'occasion d'observer des jeunes garçons et filles ¹ qui regardaient une comédie à la télévision ; cette comédie traitait avec humour du sida dans une famille camerounaise. Les scènes ont suscité des commentaires de leur part sur la maladie, la prévention, l'interprétation de la maladie par les différentes générations, provoquant parfois l'hilarité générale. D'un point de vue méthodologique, il convient de distinguer l'analyse discursive et l'analyse sémiologique ² des images. Pour analyser les perceptions, j'ai utilisé plus particulièrement le focus group qui a permis l'utilisation des photographies comme source de paroles.

1. — Voir les caractéristiques des jeunes en annexe.

2 — La sémiologie vient (du grec *séméion*, « signe » et *logos*, « discours ») a pour objet l'étude des signes et des systèmes de signification. Marquée par le structuralisme (LÉVI-STRAUSS), la sémiologie des années soixante postule l'objet comme principal lieu du sens. Mais elle est fortement critiquée depuis les années quatre-vingt « pour le

Le focus group avec les jeunes

L'identification des participants s'est faite à partir de rencontres avec des jeunes filles et garçons de ma connaissance qui venaient me rendre visite de manière régulière à mon domicile pour des visites amicales. Le groupe s'est réuni à sept reprises et la durée des conversations oscillait entre une demi-heure et une heure. Les jeunes avaient connaissance des affiches les plus récentes vues dans la rue ou à l'hôpital mais ils ont découvert les plus anciennes à partir de nos photos. Les six personnes étaient en nombre suffisant pour créer une dynamique et éviter tout débordement dans le débat. Le groupe était homogène et paritaire : trois jeunes garçons et trois jeunes filles d'une vingtaine d'années, issus du même quartier, vivant chez leurs parents, tous scolarisés avec un niveau de troisième d'enseignement général. Cette homogénéité a permis d'instaurer un dialogue et de recueillir des divergences d'opinion au sein du groupe.

L'idée de recourir à la méthode du focus group est née d'un hasard : alors que je travaillais, j'avais laissé du matériel, photos et dépliants sur la prévention, sur la table ; à ce moment, un groupe de jeunes, filles et garçons, est venu me rendre une visite amicale. Au cours de la discussion, deux d'entre eux se sont dirigés vers la table et ont aperçu le matériel, qu'ils ont commenté. J'écoutais leur échange d'une oreille discrète, jusqu'à ce qu'ils m'interrogent sur l'usage que je faisais de ces photos. Après avoir écouté mes explications, l'ensemble du groupe s'est intéressé au matériel et a commencé à échanger sur un ton enjoué sur le VIH, la prévention, les comportements des hommes et des femmes en matière de sexualité. J'ai alors demandé leur opinion sur les supports pour en faire des sujets de discussion. Cette méthode s'est avérée riche en résultat. La parole était libre et le sujet de discussion n'était conditionné que par la photo (et non par une grille d'entretien).

La méthode du focus group peut impliquer un certain nombre de biais concernant les informateurs, l'enquêteur ou le matériel. Pour les informateurs, le risque est que la discussion soit orientée de manière unanime ou standardisée. Ici, la discussion a été l'objet de confrontation d'idées où chacun argumentait. Une distinction s'est rapidement établie entre les jeunes hommes et femmes. Les informateurs se connaissaient, ce qui aurait pu constituer un biais avec la création de petits groupes de parole et l'émergence d'un rapport de force provoqué par d'éventuelles disputes antérieures mais la pratique a montré l'intérêt de cette méthode.

Pour l'enquêteur, le risque est qu'il influence les propos par ses questions. Pour éviter cela, Je n'ai pas endossé le rôle de modératrice mais j'ai été spectatrice et les personnes ont eu une liberté de parole totale ce qui a donné lieu à des discussions très animées. Je n'ai pas dévoilé l'objectif précis de ma recherche par souci d'éviter tout biais de focalisation. À aucun moment, je n'ai pris la parole pour orienter la discussion et je me suis contentée de leur demander l'autorisation d'enregistrer leurs propos sur une bande magnétique ou de les recueillir de manière manuscrite. Le texte associé à certaines images a été source de commentaire de la part des personnes interrogées qui l'ont lu à haute voix.

La présence de texte avec les images pouvait induire un biais dans les représentations des personnes. J'aurais pu présenter dans un premier temps l'image en cachant le texte puis l'image avec le texte pour cerner les différences dans les propos émis. Mais ce qui m'intéressait ici était l'interprétation du message sanitaire à partir de l'affiche dans son ensemble. J'ai délibérément présenté aux personnes l'image avec le texte pour obtenir le même contexte de lecture que dans les conditions ordinaires de découverte du message. J'ai travaillé à partir de photographies des affiches de prévention et d'une comédie sur le thème du VIH.

caractère immanentiste de la signification qu'elle suppose et pour la non prise en compte du contexte et du spectateur dans la production de sens. ».

La combinaison des méthodes

Dans les affiches sanitaires, l'intention est en premier lieu d'être compris du plus grand nombre, et de ne pas être inféodé à un groupe social, à moins d'une stratégie de communication ciblée. Aussi l'image est-elle destinée à illustrer et parfois « remplacer » le texte notamment auprès des publics les moins alphabétisés. Or la représentation graphique véhicule aisément des stéréotypes, correspondant à certaines représentations sociales que l'ethnologue cherche à expliciter.

Lorsque les affiches comprennent également du texte, croiser les deux matériaux, images et discours sur les images, permet de comprendre le sens qui est donné à l'image par la personne qui l'a produite dans un contexte culturel donné. Dans ce cas, l'analyse porte non seulement sur le choix du texte, mais sur le rapport entre le texte et l'illustration choisie et leurs contenus sémantiques.

Il m'a paru intéressant de croiser les propos des personnes observées sur les images fixes et les images filmées. Les deux supports avaient en commun de susciter une prise de parole spontanée des personnes rencontrées.

L'appropriation de ces supports par les jeunes m'a conduit à privilégier la méthode de l'observation. Les supports divergeaient sur la manière dont se construisait la parole : sur le film, la parole se fixe sur des commentaires d'une action filmée qui induit un jeu de comédien. Chaque comédien endosse le rôle qu'il doit jouer en se positionnant dans un statut particulier. Le rapport entre les hommes et les femmes émerge de la comédie et est source de commentaire des spectateurs. Ce qui m'a paru intéressant, c'est justement de pouvoir recueillir les propos des personnes interrogées sur des rôles sociaux standardisés et des relations entre les personnages. Une intrigue se construit qui met en scène des sentiments, des opinions, des comportements particuliers dans un quotidien raconté. Le spectateur peut prendre la place du comédien, rire avec lui.

Sur les photos, l'image est fixe. Elle n'est parfois assortie que d'un texte de quelques mots ou un dessin. Elle est lue. Les supports qui ont engagé des discussions diverses ne se sont pas imposés de la même manière : je n'ai pas choisi le support télévisuel, qui s'est imposé de lui-même alors que nous regardions ensemble les programmes de télé. J'étais présente en tant que spectatrice comme les personnes assises à mes côtés. En revanche, j'ai initié la discussion sur les supports des photos et des dépliants. Ces discours spontanés ont été recroisés avec les discours recueillis pendant les entretiens dirigés.

L'analyse qui suit s'appuie sur les discours relevés autour de ces images. Les affiches présentées ici sont à l'intersection entre la culture médicale internationale et les représentations profanes locales. Elles reflètent en partie les représentations populaires qu'elles sont censées modifier.

1.2. LA CHRONOLOGIE DES REPRÉSENTATIONS DU SIDA

Sur une vingtaine d'années, de la fin des années quatre-vingt aux années 2000, les messages sanitaires sur la prévention du VIH ont évolué au Cameroun. Quatre thèmes apparaissent à l'analyse de ces messages :

- le sida, de l'impuissance à la connaissance ;
- la transmission, des groupes à risque à la population générale ;
- les messages relatifs à la transmission du virus de la mère à l'enfant ;
- les discours genrés sur les messages sanitaires.

1.2.1. Les années d'impuissance Quand le sida signifie mort et sorcellerie

Les panneaux présentés dans ce paragraphe sont des peintures placardées sur les murs extérieurs de l'Hôpital Central de Yaoundé. Celles figurant la mort et la sorcellerie ont été peintes à la fin des années 1980 alors que celles présentant les malades sur leur lit d'hôpital ont été peintes dans la première moitié des années 1990. En 2008, toutes les peintures avaient été retirées sur ordre du directeur de l'hôpital. Ce dernier justifiait ce retrait par l'effet que ces peintures provoquaient sur les personnes en demande de soin, et notamment sur les personnes venant se faire dépister. En effet, dans les années 1980 et 1990, les représentations populaires étaient fortement marquées par des images de mort, de sorcellerie, de maigreur. Nous examinerons ces représentations graphiques et leurs commentaires dans leur ordre chronologique de production, ce qui conduit à aborder successivement les représentations de l'étiologie, du soin, des signes physiques de la maladie, et les différences de genre dans les représentations des malades ¹.



FIG. 1. — VIH/sida. La mort ! (Hôpital central de Yaoundé (HCY), fin des années quatre-vingt).



FIG. 2. — Je suis le VIH/sida. Pitié, pitié (HCY, fin des années quatre-vingt).

L'interprétation étiologique

Quand ils désignent une personne soupçonnée d'être infectée, l'ensemble des jeunes interrogés utilisent l'expression : « Il a le sida. » (Baby, dix-neuf ans, lycéenne) ;

Ils disent qu'avant l'arrivée du traitement, une personne vivant avec le VIH est « obligatoirement » condamnée à la mort. À la fin des années quatre-vingt, les messages qui suivent les premiers cas déclarés de sida associent la maladie à la mort avec des slogans forts et alarmistes tels que « le sida tue » ou « vous allez mourir » dans un contexte d'absence de traitement. Des années quatre-vingt au début des années 2000, les discours populaires établissent la même association, confortés par des discours médiatiques et politiques alarmistes : « Sida : la terreur », « la peste du XX^e siècle ». La distinction entre le VIH et le sida n'est pas explicite.

1. — Propos recueillis en juillet 2008 auprès d'un étudiant du Pr ABÉGA qui avait évoqué lors d'un cours en 2007 la question de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH/sida à l'Hôpital Central de Yaoundé.



FIG. 3. — VIH/sida, sorcellerie (HDY, fin des années 80).

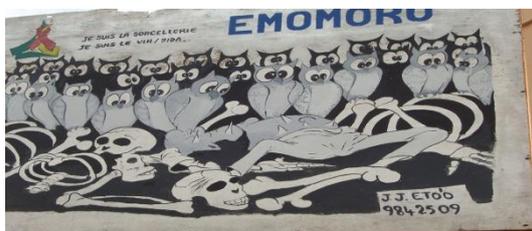


FIG. 4. — Je suis la sorcellerie. Je suis le VIH/sida. Emomoro (HDY, fin des années 1980).

Les personnes interrogées disent que certains au quartier parlent de sorcellerie pour évoquer le sida :

Il y en a qui disent qu'on les a vendus au village parce que la maladie les attrape là-là. Tu maigris, tu fais la diarrhée, sans même rien comprendre. Parce qu'ici, les gens sont trop méchants.

Yoann, vingt-six ans, élève gendarme

Le caractère inhabituel des décès dus au sida touchant des adultes jeunes ouvre la porte à des interprétations de la maladie que certains attribuent à une intervention extérieure, la sorcellerie. L'interprétation s'appuie sur une étiologie sociale et le décès serait provoqué par un acte malveillant : les hiboux noirs aux yeux rouges symbolisent les marabouts qui lancent un sort de mort à la demande de personnes mal intentionnées, issues du même village que la victime, en contrepartie d'une ascension sociale ou d'argent. Les expressions populaires : « On l'a mangé dans la sorcellerie », « On l'a vendu au village », sont utilisées face à un mort, et la détérioration physique est expliquée par la transformation de la victime par le sorcier ; ceci signifie qu'une personne malveillante, proche de la victime, l'a vendue au sorcier afin d'obtenir une compensation ; cette transaction se déroule souvent au village dont sont originaires les deux protagonistes, lieu symbolique de la pratique sorcière ; cette expression revient plus largement dans les discours des personnes rencontrées pour justifier les causes d'une maladie que la biomédecine n'est pas parvenue à guérir.

Ceci rappelle que des auteurs tels qu'EVANS-PRITCHARD ([79], 1972) à propos des *Zandé*, et LABOURTHE-TOLRA & TESSMAN ([118] 1991) à propos du groupe dit *Pahouin* soulignent qu'en Afrique, la maladie physique est conçue comme le symptôme d'un fait social et d'une action surnaturelle. Si depuis l'œuvre pionnière d'EVANS-PRITCHARD jusque dans les années quatre-vingt-dix, les anthropologues expliquent la sorcellerie par la nécessité de maintenir l'harmonie sociale dans les sociétés traditionnelles, les études anthropologiques des années quatre-vingt-dix ont rompu avec cette vision traditionaliste mais soulignent la vitalité de la sorcellerie dans les instances modernes des sociétés africaines. L'interprétation fonctionnaliste a laissé la place à la description de la complexité des diverses formes de sorcellerie en replaçant l'analyse de cette dernière dans l'appréhension plus large de la modernité africaine.

Dans l'ouvrage [81] *Sida en Haïti : la victime accusée*, Paul FARMER décrit l'évolution d'un modèle local du malheur qui impute le sida à l'agression en sorcellerie. Les réponses à la question de l'origine du malheur parlent de sorcellerie, de discrimination morale, de conspiration.

Dans le contexte camerounais, la sorcellerie s'entend généralement comme la manipulation de pouvoirs surnaturels faisant appel à un savoir acquis auprès d'entités spirituelles ou d'un autre sorcier plus expérimenté, dans le but de nuire à autrui.

Les traitements

La convocation de la sorcellerie à l'apparition du VIH au Cameroun peut être interprétée non seulement comme un indice de la permanence de l'agression sorcellaire dans les formes de rapports sociaux, mais aussi comme un témoin du rapport entre les différentes médecines. Face à la maladie et à la mort, en l'absence d'un traitement biomédical, un modèle explicatif magico-religieux auquel seule la médecine traditionnelle peut donner du sens est construit. Seul un tradipraticien est en capacité de briser le sort (par un antidote symbolique ou une substance fabriquée par ses soins) en contrecarrant l'acte malveillant d'un sorcier appelé le *nganga*.

Au Cameroun, le hibou est considéré comme l'animal *evu* d'un sorcier. Le mot *evu* exprime dans la langue bété l'élément mobile, informe et vivant du corps de certains hommes et qui a la capacité de se matérialiser la nuit en animal, très souvent un hibou. Le possesseur de l'*evu* est appelé *nnem*, celui qui voit :

Le don de vision attribué à la possession de l'evu permet la communication entre les deux sphères par dissociation du corps et de son double visible qui rejoint le monde de la nuit où se déroulent des batailles incessantes, conduisant à terme à la mort des protagonistes.

[23] BOULY DE LESDAIN, 1998 : p. 7

L'*evu* est parfois décrit dans la littérature comme un crabe muni d'une mâchoire imposante capable de dévorer sa victime ([23] BOULY DE LESDAIN, 1998 : p. 8). Sous cette forme, le sorcier peut agir, et en particulier tuer à distance, la nuit. Cette croyance se rapproche de celle des Fang au Gabon avec une nuance :

Les Fang distinguent le ngengang (nganga des Bakota) qui est un devin guérisseur du nnêm, le sorcier maléfique. Le nnêm est habité par un evu — un mauvais esprit — qui le pousse au crime (vampirisme) et lui donne une chance inhabituelle. On reconnaît là une représentation largement répandue à travers l'Afrique subsaharienne, et notamment dans tout le Cameroun méridional : c'est l'evur des Fang, l'ehu des Bakoko, le hu des Basa, l'ewusu des Duala, l'ibuneu des Banen.

[166] PERROIS, 1977 : p. 74.

La sorcellerie n'est pas seulement évoquée dans le cas d'un décès ou d'une maladie. Elle est le système d'explication qui justifie les échecs individuels ou les succès d'autrui (dans tous les domaines qui jalonnent la vie : amoureux, familial, professionnel, scolaire, etc.). Par sa proximité (le sorcier agissant à l'initiative de l'entourage proche), elle suscite une peur que sa désignation et sa matérialisation rend reconnaissable : certaines affiches évoquent le VIH sous le terme d'*Emomoro*. En ewondo, *emomoro* signifie ce qui n'est pas humain, « le monstre »¹.

1. — Traduction donnée par les personnes interrogées.

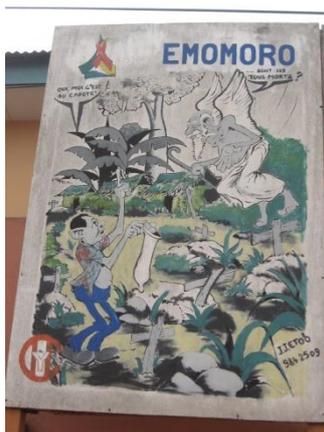


FIG. 5. — *Emomoro* Sont-ils tous morts ? - Oui, moi, c'est au capote. (HCY, fin des années quatre-vingt).



FIG. 6. — *Emomoro*. Le VIH/sida est un fantôme sorcier laid et dangereux (HCY, fin des années quatre-vingt).

Une peinture sur les murs de l'enceinte de l'hôpital central représente également le VIH sous les traits d'un fantôme aux yeux rouges. Dans la croyance des Beti, l'*evu* devient un *kön*, une sorte de fantôme blanc, qui représente l'âme du sorcier mort, restée sur terre pour tourmenter les vivants ([166] PERROIS, 1977 : p. 74).

Les personnes atteintes

« Laid et dangereux », il est reconnaissable par les boutons qu'il inflige à ses victimes. En comparant les deux images (ci-dessus et ci-dessous), les personnes rencontrées disent qu'il rend laides et dangereuses toutes les personnes qu'il infecte.



FIG. 7. — Je suis le VIH/sida. Je tue tout ce qui bouge. *Emomoro* (HCY, fin des années quatre-vingt).

Elles disent que la maladie est visible parce que des boutons apparaissent sur le visage et le corps des personnes. Alors que le terme *Emomoro* était évoqué pour le VIH, il s'applique également aux personnes infectées qui deviennent à leur tour des « monstres » pouvant contaminer les autres. Les jeunes disent que certaines personnes qu'ils connaissent sont convaincues que la maladie se transmet par le simple contact : se faire une accolade, se serrer la main, boire dans le même verre, manger dans la même assiette, utiliser les mêmes objets, etc. Le propos d'un homme séropositif accrédite cette peur de la contamination par le contact :

On m'a dit : ne viens pas souiller les toilettes ici. Va pisser ailleurs !

A. gardien, 47 ans (mars 2006, hôpital de jour)

Sur la peinture ci-dessous, les malades ne sont plus représentés avec des boutons sur le visage mais sont amaigris par la maladie. Les représentations des stigmates physiques par l'amaigrissement sont identiques sur la vingtaine d'années de production des affiches.



FIG. 8. — Hôpital. Tout pavillon

Cette image du malade qui porte les marques visibles de la maladie continue d'effrayer les populations, comme en témoigne cette jeune fille qui s'exprime en 2007 :

Quand tu pars à l'hôpital de jour, tu vois comment les gens-ci sont. Ils sont tous là-bas, ils restent sur le banc. Tu vois comment ils sont maigres, bien malades même. Ils ont un genre, les boutons, la face bizarre, la peau même. Non, quand quelqu'un a, tu vois. Ils font pitié même. Moi, je ne pars pas là-bas, j'ai trop peur.

Marie, vingt-trois ans, étudiante

L'image fantasmée du VIH et de ceux qui en sont atteints a pris le pas sur la présentation réelle des corps malades. Les représentations du corps atteint dans l'imaginaire collectif¹ sont précisées et renforcées par l'expérience individuelle. Voir les traces de la maladie sur les corps apporte une preuve de son existence :

J'avais entendu parler de la maladie-là mais c'était comme si je n'y croyais pas vraiment. C'est en arrivant à l'hôpital que j'ai vu ça ici. Donc l'affaire-ci était vraie ?

Suzy, dix-huit ans, lycéenne



FIG. 9. — Peintures placardées sur les murs extérieurs de l'hôpital central de Yaoundé (années quatre-vingt-dix).

À la fin des années quatre-vingt-dix, les peintures murales représentent davantage des lits d'hôpital, comme si l'hôpital n'était plus seulement un lieu de relégation de ceux qui vont mourir mais un lieu où on traite les malades. À cette époque, le soin est davantage représenté que l'étiologie. En découvrant ces images, les jeunes interrogés disent que le sida ne peut se soigner qu'à l'hôpital, par la biomédecine, et non par la médecine traditionnelle.

Les représentations graphiques des malades sont en premier lieu marquées par la maigreur. Dans les propos des jeunes interrogés, le corps malade est l'objet d'une expression particulière : « je ne sens plus mon corps » qui s'oppose à celle de « je sens comment mon corps revient » au moment de la rémission. Le poids permet de « sentir son corps » alors que la maladie, qui se caractérise principalement par une perte de poids dans les propos, annihile toute sensation.

1. — L'imaginaire collectif s'entend ici comme la capacité d'un groupe à se représenter le monde à l'aide d'un réseau d'association d'images qui lui donnent un sens.

Une expérience personnelle vient confirmer ce trait : amenée dans le cadre de mes études à fréquenter quotidiennement le Centre Pasteur de Yaoundé, je fus interpellée un matin par un jeune garçon qui me proposa son aide. Devant ma mine perplexe, il m'assura de son silence et me proposa le numéro de téléphone d'un guérisseur de quartier. Il m'expliqua qu'il me voyait tous les jours ici et que l'état de mon corps avait confirmé ses soupçons : pour venir ici chaque jour et être aussi maigre, il était certain pour lui que je devais être infectée.

Les représentations du corps du malade, quand les images représentent sur le même plan des hommes et des femmes, ne font pas référence à la question du genre, comme le confirment les commentaires des personnes interrogées. Les malades sont désignés par le pronom personnel « ils » qui englobent les hommes et les femmes sans distinction de sexe.

Les différences de genre apparaissent lorsqu'un homme et une femme sont représentés sur deux images distinctes en 1989. Dans les discours recueillis auprès des jeunes en 2007, les corps de l'homme et de la femme sont décrits de manière différente : les jeunes remarquent que s'ils sont tous les deux couchés, l'homme est dénudé jusqu'à la taille, révélant un corps maigre et transpirant alors que la femme cache sa poitrine sous un drap blanc. Selon les personnes interrogées, son visage seul montre qu'elle est amaigrie mais elle a la force de saluer et de sourire à son entourage alors que l'homme n'a plus que la force de se tourner vers son cercueil.

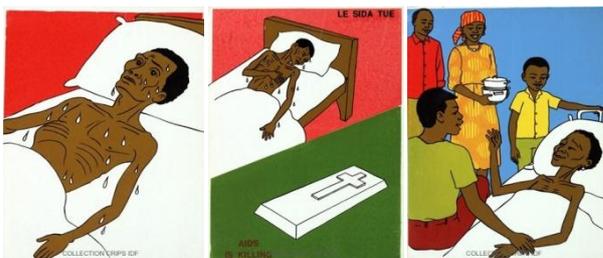


FIG. 10. — *Le sida tue. Aids is killing*, 1989. Collection CRIPS-IDF.

Les jeunes interrogés font aussi part de différences sur la forme d'abord : l'image de l'homme ressort sur un fond rouge alors que celle de la femme est sur un fond bleu. Ils parlent du rouge comme la couleur du sang et de la mort alors que le bleu évoque pour eux la sérénité, la douceur, l'apaisement. L'autre différence tient aux nombres des images : deux pour l'homme qui se voit passer de maladie à trépas ; une pour la femme qui est entourée par ses proches.

Les jeunes remarquent ensuite des différences sur le fond : ces images suscitent une discussion dans le groupe de jeunes interrogés. Aux distinctions selon le genre de la personne représentée, s'ajoutent des différences selon le genre du locuteur : les hommes sont décrits par les garçons comme « devant supporter la maladie » et par les filles comme étant « trop compliqués », ayant « honte de leur maladie » ; alors que les femmes sont décrites par les garçons comme aimant « trop se plaindre à leur entourage » et par les filles comme devant « parler aux autres de leur maladie pour mieux la supporter ». Pour les deux groupes, l'homme est voué à une mort certaine mais l'explication donnée par les filles,

Ce n'est pas la maladie qui va le tuer, c'est l'orgueil.

Maguy, 20 ans, lycéenne

est différente de celle des garçons :

Il va mourir de la solitude ; il est malade mais c'est la solitude qui va l'achever.

Michel, 24 ans, lycéen

Pour les filles,

La femme va s'en sortir, même si c'est comment, elle pense d'abord à ses enfants.

Baby, 19 ans, lycéenne

alors que pour les garçons,

Là où la femme est avec ses gens, l'homme dialogue déjà avec son cercueil.

Michel, 24 ans, lycéen

Dans les discours tenus par les jeunes en 2007, un homme malade n'est plus utile à la communauté comme le révèle l'expression populaire « il est déjà fini ». Il doit souffrir seul, en silence et ne pas alerter sa famille ; alors qu'une femme malade, en tant que mère, doit toujours être « vaillante » pour ses enfants. En cas de difficultés, elle peut faire appel à son entourage pour obtenir un soutien qu'il soit moral, financier, matériel, etc. Ces images illustrent une norme sociale concernant le rapport des hommes et des femmes à leur santé, qui se traduit par l'absence ou la présence de l'entourage. Ceci illustre le fait que la maladie est une situation qui permet la transmission de normes et de représentations sexuées du corps – sous sa dimension physique et sa dimension sociale. Cette observation est en accord avec les écrits sociologiques concernant la construction sexuée du corps ([97] GUILLAUMIN, 1992). Les messages sanitaires contribuent à renforcer ces normes.

Dans les années quatre-vingt-dix, les messages sanitaires se concentrent davantage sur l'amélioration des connaissances autour du VIH. Cette évolution peut être mise en parallèle avec la demande des organisations internationales de santé d'un engagement politique afin de mobiliser les ressources humaines et financières nécessaires pour lutter contre la maladie. En 2007, le rapport national UNGASS ([13], 2007) a établi que la situation de l'épidémie au Cameroun est « en partie liée au faible niveau de connaissance approfondie de la maladie ». Au Cameroun comme ailleurs, les efforts de l'État portent sur des actions visant les populations qui ont pour but d'apporter des connaissances sur le VIH et la manière d'éviter la contamination.

1.2.2. Les années de la protection : prévention & mobilisation

L'existence sociale de la maladie

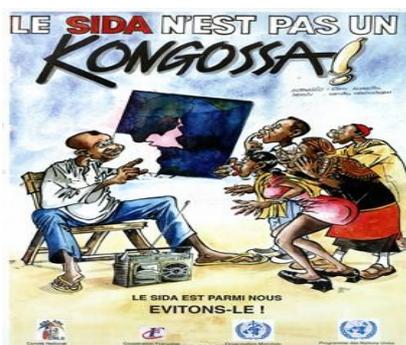


FIG. 11. — Le sida n'est pas un kongossa ! Le sida est parmi nous. Évitions-le ! (Poster soutenu par le CNLS, la coopération française, l'OMS et le PNUD. Années 2000)

Ce message des années 2000 souligne l'existence réelle du virus qui n'est pas un *kongossa*, une rumeur. Ce poster montre quatre personnes qui découvrent que le sida est une maladie réelle. Une étude épidémiologique, menée au Cameroun en 1995, qui fait le lien entre la migration et les connaissances sur le sida ([42] DE LOENZIEN & PARIZOT, 1995 : p. 115) montre que les hommes interrogés sont significativement plus nombreux (85 %) que les femmes (51 %) à connaître effectivement l'existence du sida. À la même période, deux enquêtes ([109] HOUEHOUBE, AKAM & RAFA, 1990 ; [87] FOCAP, 1995) précisent qu'il existe des différences liées à la zone d'habitation, au niveau d'instruction et au sexe. En 2004, [196] TSALA TSALA montre que les connaissances sur les infections sexuellement transmissibles en général, et le VIH en particulier, les modes de transmission et de prévention sont « mieux assimilés » dans la population en général ([196] TSALA TSALA, 2004 : p. 148) mais il note encore des différences de connaissances sur le VIH entre les zones rurales et urbaines, les personnes peu instruites et celles qui le sont, les femmes et les hommes. Dans notre étude, les perceptions des connaissances de l'autre sexe sont différentes : parmi les jeunes rencontrés, les trois filles expriment l'émergence d'un doute sur l'existence du sida au sein de la population, qu'elles attribuent aux hommes en général. Ce discours est corroboré par l'un des jeunes garçons :

Moi, j'ai entendu que l'histoire même du sida, c'était des histoires. Que le sida, ça n'existe pas.

Frank, vingt-cinq ans, lycéen

Les six jeunes déclarent que de nombreux hommes dans la population partagent cette perception du « sida inventé par les Blancs pour vendre les médicaments » ou du « Syndrome Inventé pour Décourager les Amoureux ». Commentant l'image, les filles disent que la présence d'hommes et de femmes, jeunes et âgés, sous-entend que chacun est concerné par la question du VIH, la prévention s'adressant à un public large :

C'est devenu l'affaire de tout le monde.

Baby, 19 ans, lycéenne

Les personnes interrogées décrivent les quatre personnages en fonction de ce qu'ils perçoivent de leur statut : la jeune femme serait une professionnelle de sexe, le jeune homme un étudiant, la femme âgée une grand-mère, l'homme en boubou un musulman. Les groupes sociaux dans lesquels les personnes interrogées rangent les personnages sont pratiquement identiques aux groupes à risque véhiculés par les messages de prévention des années quatre-vingt : parmi eux, les étudiants qui font l'objet d'une campagne de sensibilisation pour le dépistage.

La promotion du dépistage

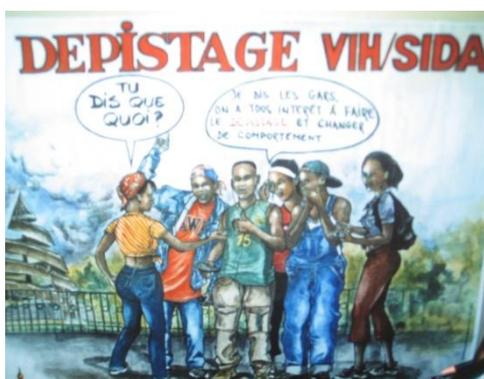


FIG. 12. — Dépistage VIH/sida — Tu dis que quoi ? — Je dis, les gars, on a tous intérêt à faire le dépistage et changer de comportement (Poster début 2000 trouvé au CNLS).

Au Cameroun, les campagnes d'information autour du dépistage s'adressent particulièrement aux jeunes, considérés comme l'un des groupes à risque. Une enquête nationale ([77] EDCS III, 2004) montre qu'en 2004, 76 % des femmes et 83 % des hommes n'ont jamais eu recours au dépistage. 10 % des femmes et 14 % des hommes ont effectué un test et ont eu connaissance du résultat. Une enquête menée en 2004 à Douala ([190] TCHETGNIA, 2004) s'interroge sur des déterminants du recours au dépistage du VIH dans un contexte de recours difficile aux traitements et montre l'attitude très négative des jeunes camerounais face au test du VIH : l'absence de prise en charge médicale en cas d'infection et la peur de la « vérité qui peut tuer » sont les principales raisons évoquées par les personnes interrogées dans cette enquête. C'est aussi ce que souligne Tsala Tsala à propos de la pratique du dépistage volontaire au Cameroun qui « renvoie les uns et les autres à une responsabilité difficile à assumer » ([196] TSALA TSALA, 2004 : p. 150). Sur les plans politique et scientifique ([71] EBOKO, 1996), les étudiants sont considérés comme un groupe à risque du fait de leur comportement présumé : « la tendance à l'autotraitement, l'aversion pour le préservatif, la récurrence des infections et la réticence à révéler ses contacts. » ([191] TCHUPO *et al.*, 1993). Concernant l'utilisation du préservatif, une enquête sur « Les étudiants des Universités de Douala et de Yaoundé face aux MST et au sida » ([71] EBOKO, 1996 : p. 139) menée en 1993 montre qu'il existe un écart entre les bonnes connaissances sur les modes de transmission et la faiblesse de l'utilisation du préservatif. Dans son article, EBOKO contredit la conclusion de l'enquête sur l'argument globalisant de l'aversion des jeunes pour le préservatif puisque les mêmes sources font état d'une protection différente selon le type de relation : parmi ceux qui utilisent le préservatif, 96 % y ont recours avec les prostituées alors que 80 % ne l'utilisent pas avec le ou la partenaire régulière. « Les mêmes jeunes utilisent ou n'utilisent pas le préservatif suivant des critères moraux et sociaux assignés à leur partenaire. » ([71] EBOKO, 1996 : 140). Une autre enquête sur les adolescents scolarisés montre que 57 % des personnes interrogées de cette population considèrent les prostituées comme « la population à risque » ([125] LOUIS, 1990). Une enquête menée en 1994 sur le comportement des jeunes face au dépistage du VIH montre que les jeunes camerounais restent réticents à la pratique du dépistage ([190] TCHETGNIA, 1994). L'auteur montre « l'attitude négative » des personnes interrogées vis-à-vis du test en dressant trois types de situation : l'absence de relation sexuelle, la fidélité à un partenaire unique et la peur de connaître son statut dans le cas d'une conscience de prise de risque. Il montre que les jeunes rencontrés sont réticents au dépistage du fait d'une part de leur persuasion d'une absence de prise en charge médicale en cas d'infection et d'autre part de la peur des conséquences sociales en terme de stigmatisation de la connaissance de leur statut.



FIG. 13. — Miss Cameroun : Cet instant est important dans votre vie. Avant d'y arriver, faites votre test du VIH/sida. (Iresco, CLNS, Care, 2007).

En 2007, miss Cameroun prête son image médiatique au second poster pour aborder la question de la nécessité du dépistage avant le mariage. Les jeunes interrogés s'accordent pour dire que les messages doivent parler à l'ensemble des jeunes, qu'ils soient étudiants ou pas. Pour les personnes rencontrées, miss

Cameroun n'incarne pas des personnes vivant avec le VIH mais elle est porteuse d'un message de prévention. À ce poster, les filles interrogées déclarent unanimement qu'elles n'épouseraient pas un homme infecté si elles avaient connaissance de son statut avant le mariage et qu'elles quitteraient leur partenaire si celui-ci était infecté. Cependant, en cas de connaissance du statut sérologique, les filles de notre étude disent qu'elles auraient recours au test pour connaître leur propre statut. Alors que le message s'adresse à l'ensemble des jeunes, seules les jeunes filles du groupe se disent concernées par le message de Miss Cameroun. Filles et garçons du groupe de discussion disent que la plupart des hommes ne vont pas se faire dépister. Les filles disent que certains hommes préfèrent cacher leur résultat et se soigner « au quartier » quand ils se savent infectés, au lieu de se rendre à l'hôpital. Elles disent la difficulté des garçons à recourir au dépistage par peur de connaître leur statut ; les garçons parlent de la peur qu'ils ressentent quand ils vont faire le test parce qu'ils disent qu'« il peut y avoir quelque chose ». Un jeune homme déclare :

La femme de l'hôpital me demande si j'ai une vie compliquée pour que je vienne faire le test. Je lui dis : non, le sida peut se transmettre de plusieurs façons. J'ai pu attraper ça avec les lames.

Yoann, vingt-six ans, élève gendarme

Alors que certains garçons ne sont pas favorables à la pratique du dépistage avant le mariage, ils expriment leur accord pour que leur partenaire fasse son test au moment de la grossesse, dans l'intérêt de l'enfant ; en revanche, ils disent que la démarche de faire leur propre test n'est pas nécessaire dans la mesure où ils connaîtront leur statut en connaissant celui de leur partenaire, comme le confirme un jeune homme :

On dit comment ? Prévention de la transmission mère et enfant, non ? Le père a avoir avec quoi là dedans ? La femme fait le test. Si c'est positif, c'est que moi aussi, j'ai. Elle doit aller à l'hôpital pour l'enfant. ».

Franck, vingt-cinq ans, étudiant

Le risque de transmission du virus à l'enfant est ici attribué à la mère sur qui porte la responsabilité du dépistage. La question du dépistage avant le mariage est renforcée par l'idée de protection des enfants dans le foyer. Dans les messages, l'innocence des enfants et la responsabilité des parents sont mises en avant pour inciter les couples à se faire dépister. Le comportement de ceux qui refusent de faire le test est qualifié d'« irresponsable », qualification que les filles interrogées retiennent pour désigner l'attitude des hommes en général.



FIG. 14. — Nous avons choisi de faire le test de dépistage avant le mariage pour nos enfants. Sauvons l'innocence, garantissons le sourire à nos enfants. (CNLS, 2007).

Pour les garçons, la notion de « parenté responsable » signifie qu'il est de leur devoir de veiller sur « la femme et les enfants » alors que les filles parlent uniquement de leur propre responsabilité sur leur enfant dans la mesure où « l'homme s'en fout ». Pour les garçons, donner son accord et l'argent pour que sa partenaire et les enfants accèdent aux soins est la façon de montrer qu'ils sont responsables quand les femmes expriment leur propre responsabilité en veillant à la santé de la famille. Être responsable revient à minimiser les risques de transmission à l'enfant en procédant au dépistage pour la mère et en assurant un soutien financier pour le père.

L'image sur le dépistage induit chez les jeunes interrogés une représentation de la prévention dans le couple orientée sur le type de relation du couple : les garçons envisagent la possibilité de recourir au dépistage si la partenaire le demande, essentiellement quand la relation est décrite comme « sérieuse ». Le dépistage est un préalable à la construction d'une famille ; il est jugé « nécessaire » par les garçons et « obligatoire » par les filles. Le message de prévention fait ressortir la représentation de la responsabilité dans une société où mariage et paternité sont vécus comme deux éléments constitutifs de l'identité masculine ; il peut être mis en lien avec l'image de la femme qui apparaît en référence à la maternité dans les messages de prévention de la transmission de la mère à l'enfant à travers la promotion du dépistage et du traitement.

L'importance du dépistage avant le mariage est accentuée par l'idée de protection des enfants dans le foyer. L'innocence des enfants et la responsabilité des parents sont mises en avant pour inciter les couples à se faire dépister. Le comportement de ceux qui refusent de faire le test est qualifié d'« irresponsable », qualification que les filles du groupe de discussion retiennent pour désigner l'attitude des hommes en général. Du point de vue des politiques de santé, la prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant est passée d'une politique centrée sur la prévention dans l'intérêt de l'enfant (de la sensibilisation en matière de mode de transmission à la promotion du dépistage de la mère puis des deux parents) à une politique qui englobe la santé de la femme et de l'enfant (proposition de traitement pour les enfants puis pour les mères elles-mêmes) et enfin à une politique qui intègre le couple (avec la promotion du dépistage).



FIG. 15. — Ne les laissez pas orphelins et dans la misère par votre comportement irresponsable. Le sida est là, protégeons-nous.

La projection du risque de transmission du virus au ou à la partenaire puis aux enfants nés du couple est plus présente dans le discours des filles que dans celui des garçons interrogés. Toutes les filles disent qu'elles feront le test avant leur mariage et qu'elles inciteront leur partenaire à se faire dépister dans leur intérêt et celui des enfants à naître alors que pour les garçons, cette question de la prévention dans le couple n'est pas

primordiale. Les filles interrogées élaborent une hiérarchie du risque en plaçant le risque social de célibat avant le risque biologique d'infection au VIH. Elles s'inscrivent dans une perspective d'élimination du risque. En revanche, selon les garçons, le risque d'infection dans et hors mariage est largement amoindri quand la partenaire est bien portante. Le choix de la partenaire repose sur la notion selon laquelle le risque peut être estimé selon l'apparence physique.

Dans notre étude, les filles disent la difficulté des hommes à recourir au dépistage par peur de connaître leur statut, peur qu'elles ne partagent pas. Les garçons interrogés sur l'image montrent également plus de réticence que les filles vis-à-vis de la démarche volontaire du test. Ils parlent de la peur qu'ils ressentent quand ils vont faire le test parce qu'ils disent qu'« il peut y avoir quelque chose » alors que les filles déclarent qu'elles font le test *par habitude pour être dégoûtée*, signifiant que le dépistage leur permet d'avoir l'esprit tranquille. Les garçons expriment leur indisposition par rapport à la question du motif du test lors du *counselling* à l'hôpital et écartent le mode de transmission par voie sexuelle parce qu'ils disent se *sentir gênés* par l'attitude des soignantes, comme l'explique ce jeune homme :

La femme de l'hôpital me demande si j'ai une vie compliquée pour que je vienne faire le test. Je lui dis : non, le sida peut se transmettre de plusieurs façons. J'ai pu attraper ça avec les lames.

Yoann, vingt-six ans, élève gendarme

Les filles n'expriment pas cette gêne et déclarent qu'elles répondent à la question de manière dégoûtée parce qu'elles n'ont *rien à se reprocher*. Elles perçoivent les garçons comme généralement peu soucieux de la prévention (refus du port du préservatif, du dépistage), ou éprouvant de la crainte face à la connaissance de leur statut, comme le montre ce dessin de l'association :

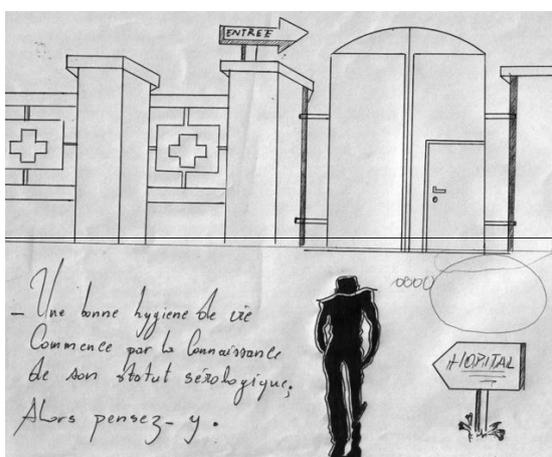


FIG. 16. — J'ai peur de connaître le résultat. Une bonne hygiène de vie commence par la connaissance de son statut sérologique. Alors pensez-y !

Ces éléments concernant le Cameroun doivent être situés dans le contexte général en Afrique subsaharienne, où le recours au conseil et au dépistage à l'initiative de l'utilisateur est limité par la faible disponibilité des services de soin, la peur de la stigmatisation et de la discrimination, la faible perception de l'exposition au risque, même en zone de forte séroprévalence, ainsi que diverses considérations liées à la place respective des hommes et des femmes ([157] OMS-ONUSIDA, 2007).

De la promotion de la prévention aux représentations de la sexualité

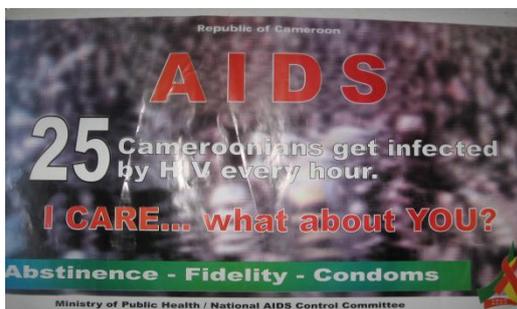


FIG. 17. — Aids. 25 Cameroonians get infected by HIV every hour. I care... what about you? Abstinence – Fidelity – Condoms (Poster début 2000 trouvé au CNLS)



FIG. 18. — La Nation a besoin de ses fils et de ses filles sans sida. Protégeons-nous. Abstinence avant le mariage — Fidélité pour les couples — Préservatifs pour les relations à risque.



FIG. 19. — Le virus du sida est là. Vite, protège-toi. Abstinence — Fidélité — Préservatif (Poster début 2000 trouvé au CNLS).

L'accès à l'éducation des filles et des femmes est inscrit dans la *Déclaration du millénaire* des Nations Unies ([161], OMS-ONUSIDA, 2001). C'est l'une des mesures édictées sur le plan international pour promouvoir l'égalité des sexes et l'autonomisation des femmes face notamment au constat d'un taux de scolarisation féminin faible ; ce dernier a des incidences sur les connaissances des filles dans tous les domaines, y compris sexuel. En effet, dans de nombreux pays du Sud, l'ignorance des filles sur la sexualité est une norme sociale qui amplifie le risque qu'elle soit infectée. En Afrique subsaharienne, la moitié des jeunes femmes interrogées ne sait pas qu'une personne bien portante peut avoir le VIH. Une enquête nationale ([135], 2006) menée au Cameroun qui cible uniquement les femmes montre que seulement 32 % des jeunes filles de quinze à vingt-quatre ans déclarent connaître deux moyens de prévention (près de 70 % parlent de l'utilisation du préservatif et moins de 80 % de la fidélité). La promotion des connaissances sur le VIH au Cameroun peut être mise en parallèle avec la demande des organisations internationales d'un effort en

matière de communication et de sensibilisation qui vise en particulier les jeunes : en 2002, un rapport des Nations unies produit par l'UNICEF, l'ONUSIDA et l'OMS ([199] UNICEF-ONUSIDA-OMS, 2002) fait un point complet sur les comportements et les connaissances des jeunes de quinze à vingt-quatre ans en matière de VIH dans 60 pays. Il établit que dans les pays où l'épidémie est généralisée, comme au Cameroun, 80 % des jeunes de quinze à vingt-quatre ans ont peu de connaissance sur la maladie, les modes de transmission et les moyens pour s'en prémunir. Il met en évidence le lien entre les connaissances et le comportement des jeunes, ainsi que l'importance du milieu social. Parmi les dix mesures en matière de prévention préconisées par le rapport, on note la promotion des services de dépistage, de la connaissance et de l'information en matière de prévention et la nécessité de mettre un terme au silence, au rejet social et à la honte.

Dans les années quatre-vingt-dix au Cameroun, comme dans d'autres pays africains francophones, l'énoncé le plus communément utilisé dans les messages sanitaires de prévention contre le sida repose sur le triptyque « abstinence, fidélité, préservatif ». Ces messages sont calqués sur l'approche ABC « Abstinence, Be faithful and Condom ». Les messages du CNLS attribuent chacun de ces comportements à des groupes bien définis : « Abstinence avant le mariage, fidélité pour les couples et préservatifs pour les relations à risques », messages repris et réinterprétés dans les discours médicaux où chaque terme s'adresse à un groupe social déterminé : « l'abstinence aux jeunes élèves, la fidélité aux couples mariés, le préservatif pour les autres ». Des normes de comportements sexuels sont définies : l'abstinence avant le mariage s'adresse essentiellement aux jeunes, la fidélité pour les couples mariés et le condom pour les relations occasionnelles.

Des critiques montrant les limites de l'approche AFP ont été énoncées lors d'une réunion de la Commission du VIH et de la Gouvernance en Afrique qui s'est tenue au Cameroun en novembre 2004 sur « L'impact du VIH/sida sur le genre, les orphelins et les enfants vulnérables ». Cette approche « a été critiquée parce qu'elle est trop centrée sur l'individu alors que les pratiques visées par AFP ont des racines culturelles profondes qui doivent être traitées au niveau structurel. ». La seconde critique porte sur l'idée sous-jacente que les deux partenaires sont capables de négocier leur propre abstinence, fidélité ou usage du préservatif alors que le pouvoir de négociation en matière de prévention appartient essentiellement à l'homme. En Afrique centrale, comme en Afrique de l'Ouest, la proposition du préservatif dans un couple s'accompagne d'une suspicion d'infidélité. Le rapprochement avec la prostitution empêche la plupart des femmes, et notamment celles qui sont à la recherche d'un mari, de négocier le préservatif dans les relations sexuelles. Or la notion de couple est complexe et en pleine mutation. Reprenant l'analyse de LOCOH ([124] 1994), DESGRÉES DU LOÛ souligne que les femmes qui aspirent à une nouvelle forme d'autonomie inventent « de nouvelles formes d'union, entre les unions polygamiques des sociétés traditionnelles africaines et le modèle occidental du ménage nucléaire. » ([55] DESGRÉES DU LOÛ, 2005 : 224). Mais dans notre étude, les messages de prévention ne prennent pas en compte cette complexité et cette diversité du couple : la fidélité pour les couples s'adresse essentiellement aux personnes mariées.



FIG. 20. —Attachons-nous à un seul partenaire ou aux mêmes partenaires en cas de polygamie (source : collection Crips IDF, fin des années quatre-vingt).



Fig. 21. — Avoid aids. Stay faithful (source : collection Crips IDF, fin des années quatre-vingt).

Toutes les personnes interrogées connaissent les trois modes de prévention énoncés par les messages sanitaires : abstinence, fidélité, préservatif. Si les jeunes femmes interrogées disent de manière convaincue qu'elles peuvent pratiquer l'abstinence ou la fidélité sans difficulté, les garçons expriment leur doute sur leur propre conduite dans ce domaine. Selon eux et selon les filles, l'utilisation du préservatif reste le seul mode de prévention efficace à adopter pour les hommes.

À partir des images ci-dessus, les personnes interrogées déclarent que le préservatif est exclu quand le couple est fidèle. Cependant, il existe une différence entre les déclarations des hommes et des femmes concernant l'exclusion de l'usage du préservatif : les hommes s'accordent à dire qu'ils n'utilisent pas de préservatif avec leur(s) partenaire(s) régulière(s), que ce soit la « régulière » ou le/les « bureaux » mais qu'ils peuvent l'utiliser lors de relations occasionnelles. Dans les discours des hommes et des femmes interrogés, l'infidélité est plutôt masculine : « les hommes aiment trop le dehors, ils cherchent trop les femmes ». Les femmes se déclarent plus soupçonneuses à l'encontre de la fidélité de leur partenaire. Cependant, elles disent qu'elles ne proposent pas le préservatif à leur partenaire régulier, par crainte d'être soupçonnée d'infidélité. L'infidélité masculine est admise alors que les femmes infidèles sont taxées de *bordellerie* parce que leur multipartenariat serait suscité par la recherche d'argent :

Celle-là, elle a les chauds parce qu'elle veut l'argent.

Baby, lycéenne, 19 ans.

Certaines jeunes filles interrogées déclarent qu'une jeune femme peut avoir plusieurs partenaires mais n'en aimer qu'un seul et donner à ce dernier l'argent que les autres lui procurent. Cette attitude n'est cependant pas perçue comme de la prostitution ou du proxénétisme mais comme un acte d'amour de l'un ou l'une vers l'autre. Ce n'est pas l'acte sexuel qui est rétribué dans ce type de relation. L'homme est dans l'obligation de donner de l'argent à sa partenaire pour qu'elle puisse prendre soin d'elle (s'acheter des vêtements, des produits cosmétiques, etc.) afin de mieux lui plaire dans le quotidien (alimentation, loyer, etc.) et mais aussi en cas d'événement exceptionnel (maladie, deuil, etc.). Ces propos sur le rôle de l'homme dans le couple peuvent être ramenés à ceux exprimés dans une enquête portant sur la galanterie masculine au Cameroun où « les hommes préfèrent être perçus par les femmes comme « efficaces », « vigoureux », « puissants » et moins comme « gentils » et « galants » ([32] CHOUALA, 2002 : 9). Selon CHOUALA, « la galanterie masculine [...] est un moyen de domination durable parce que la femme ne saurait revendiquer une autonomie/émancipation dans un contexte où elle se fait prendre en charge quotidiennement » ([32] CHOUALA, 2002 : 11). Selon cet auteur, et d'autres comme ASHFORTH en Afrique du Sud à Soweto, l'acceptation des présents de l'homme par la femme a valeur de contrat de propriété : « Si un jeune homme déclare son amour et dépense son argent pour une fille, il considérera qu'il a fait valoir des droits de propriété sur elle » ([11] ASHFORTH, 1999 : 62). Pourtant, les propos de nos enquêtés montrent que cette attitude de rétribution dans la relation n'est pas à sens unique : une jeune femme peut également donner de l'argent au

partenaire qui a ses faveurs pour qu'il « présente bien ». Ce type de partenaire sait que la jeune fille a des relations sexuelles avec d'autres hommes mais ne la perçoit pas comme étant infidèle dans la mesure où il est au courant de ses autres relations et où il se perçoit comme le seul être aimé :

Elle a son chaud, celui-là, elle l'aime. Et elle a d'autres hommes qui vont lui donner l'argent. Elle va aller pour donner l'argent à son chaud. Lui-même il connaît ce qu'elle fait mais ça ne lui dérange pas .

Suzy, lycéenne, dix-huit ans

Les choix individuels dans la recherche du partenaire existent dans d'autres pays africains : on constate une augmentation des unions par consentement mutuel avec une plus grande liberté de choix du conjoint : LAURENT ([122] 2003) au Burkina Faso, THIRIA ([193] 1998) au Togo, MOUVAGHA-SOW ([144] 2001) au Gabon. ATTANÉ ([13] 2003) au Burkina Faso et HERTRICH ([104] 1996) au Mali précisent tout de même que ce processus d'autonomisation, plus difficile pour les jeunes filles, bénéficie aux jeunes hommes.

Dans les propos des jeunes, la rétribution de l'homme à la femme serait assimilée à un geste d'attention de la part de l'homme alors que la rétribution de la femme à l'homme serait associée à un geste d'amour. En aucun cas, les jeunes n'évoquent ce don d'argent en termes de droit de propriété mais plutôt en termes de considération de la personne. C'est aussi ce qu'ATTANÉ constate dans la société mossi au Burkina Faso où « l'image de l'amour romantique largement diffusé au cinéma et à la télévision a contribué à modifier en profondeur les représentations des sentiments amoureux. » ([13] ATTANÉ, 2003 : p. 188). Ne pas donner d'argent peut être un motif de rupture. Dans le multipartenariat, le préservatif n'est pas utilisé parce que ce type de relation n'est pas perçu comme étant à risque, dans la mesure d'une part où la relation sexuelle n'est pas rétribuée pour elle-même et d'autre part où les partenaires se connaissent.

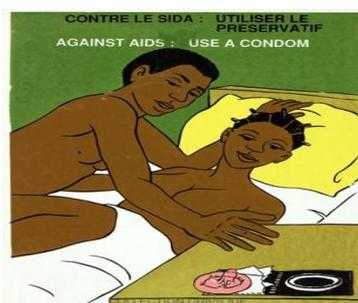


FIG. 22. — Contre le sida, utiliser le préservatif. Collection CRIPS IDF, fin des années quatre-vingt.

Pour les filles et les garçons rencontrés, l'absence du préservatif dans la relation est une marque de confiance et de fidélité à l'égard de l'autre. Mais il ne renvoie pas à la même signification : les filles déclarent qu'elles ne le proposent pas pour ne pas éveiller les soupçons chez leur partenaire alors que les garçons disent qu'ils ne le proposent pas avec la partenaire régulière qu'ils estiment « sérieuse ». Une des jeunes femmes qui a eu une relation sexuelle avec un autre homme que son partenaire régulier sans préservatif déclare qu'elle n'a pas imposé le préservatif par la suite à son ami pour éviter de susciter des soupçons :

On met jamais le préservatif. Si je lui dis : viens, maintenant, tu mets, il va me questionner, me dire « mais c'est comment ? pourquoi maintenant ? » Tu vois, c'est un peu compliqué. Donc dans des cas comme ça, on laisse, on prie seulement de ne pas avoir .

Marie, étudiante, vingt-trois ans

Les filles en couple disent leur impossibilité de négocier le préservatif dans leur relation, de peur d'être soupçonnées d'infidélité. Les filles à la recherche d'un partenaire (qui sont aussi celles qui sont en couple) également, de peur d'être taxée de *bordellerie*, de *femme qui cherche le dehors*. Quand elles disent soupçonner leur partenaire d'avoir eu une relation avec une autre femme, elles ne demandent pas le

préservatif mais déclarent aller faire le test pour s'assurer qu'elles n'ont pas été contaminées. L'exigence du port du préservatif est extrêmement difficile pour les filles, même si elles soupçonnent leur partenaire d'avoir des relations avec d'autres femmes. Les garçons en couple déclarent qu'ils ne demandent pas le préservatif à leur partenaire, afin d'éviter les problèmes et de peur d'être soupçonné d'infidélité. C'est aussi le cas dans d'autres pays africains où proposer à son partenaire le préservatif revient soit à avouer son infidélité, soit à afficher son manque de confiance dans la fidélité de son partenaire ([106] HOGSBORG & AABY, 1992). Alors que les garçons ne parlent pas de soupçon d'infidélité à l'égard de leur partenaire, les filles déclarent unanimement que tous les hommes sont infidèles.

L'ensemble des personnes interrogées déclare que les relations à risque sont celles qui sont occasionnelles avec une personne qu'elles ne connaissent pas. Les hommes déclarent que les groupes à risque sont les prostituées avec lesquelles il est préférable de mettre un préservatif mais certains déclarent ne pas en utiliser quand ils jugent que la femme est *en santé*, du fait de son apparence physique. *Être en santé* est un état défini selon des critères physiques : absence de tâches ou de boutons sur le corps, embonpoint. Ils disent avoir des relations sexuelles sans préservatif avec les femmes qu'ils connaissent ou avec des partenaires occasionnelles :

Quand tu vois que la fille est bien, tu laisses ça.

Yoann, élève gendarme, vingt-six ans

Ils déclarent qu'ils n'utilisent pas de préservatif avec leur *régulière*, celle avec qui ils ont une relation stable, définie comme une relation construite sur la durée. Ils disent que le préservatif n'est pas systématiquement utilisé car il *bloque les sensations*. Cet argument est repris par les femmes interrogées qui n'imposent pas le préservatif dans le couple parce qu'elles disent également que le préservatif est un signe de soupçon.

Les filles citent les hommes, d'une façon générale, dans la catégorie à risque ; elles disent unanimement qu'ils sont tous infidèles :

Les hommes aiment trop le dehors, ils cherchent trop les femmes.

Suzy, lycéenne, dix-huit ans

Malgré tout, deux filles disent qu'elles n'utilisent pas systématiquement le préservatif dans une relation occasionnelle quand le garçon insiste pour ne pas en mettre :

On a fait l'amour comme ça. Il a tellement insisté. Au début j'ai résisté, je lui ai parlé de la maladie. Qu'il faut mettre un préservatif. Mais il m'a dit que non, il n'y avait pas de problème. Il a parlé, parlé, fatigué. Je n'ai même rien compris. Après j'ai laissé.

Marie, étudiante, vingt-trois ans

Le préservatif n'est imposé ni par les garçons, ni par les filles, que les relations soient multiples, occasionnelles ou régulières. Quand la relation est « régulière », les filles veulent éviter les soupçons de leur partenaire ; quand elle est occasionnelle, elles cèdent face à l'insistance du partenaire qui ne veut pas utiliser de préservatif. L'absence de préservatif dans la relation est une marque de fidélité à l'égard du partenaire régulier et une marque de confiance à l'égard du partenaire occasionnel.

L'exigence du port du préservatif est difficile pour les femmes, même si elles soupçonnent leur partenaire d'avoir des relations avec d'autres femmes. Soucieuses de leur réputation, les filles élaborent une hiérarchie du risque en plaçant le risque social de rupture de la relation avant le risque biologique d'infection au VIH ; elles s'inscrivent dans une perspective d'élimination du risque.

Les déclarations des garçons montrent qu'ils n'utilisent pas le préservatif avec les partenaires qu'ils connaissent ni avec celles qu'ils ne connaissent pas, s'ils les considèrent physiquement en bonne santé. Ces

discours ne concordent pas avec ceux décrits dans d'autres pays africains où l'utilisation du préservatif reste associée à l'idée de rapport occasionnel : VAN ROSSEM *et al.* ([200] 2001) montrent qu'au Nigéria, l'utilisation du préservatif dépasse 60 % des cas dans les situations de rapport occasionnel ou avec une prostituée. Alors qu'au Nigéria, les propos des hommes montrent qu'ils construisent un rapport au risque fondé sur le type de relation, ceux des garçons de notre étude montrent que le choix de la partenaire s'élabore dans un registre de réduction supposée du risque fondée sur l'apparence physique.



FIG. 23. — Pincez, déroulez. C'est bon à savoir... Faites le savoir.

Ce poster de 2005 montre quatre personnes différentes qui parlent de prévention par le préservatif : une jeune femme en courte tenue de soirée prise en photo la nuit dans un bar, un homme plus vieux dans une boutique, une femme plus âgée en boubou sur un marché et un homme plus âgé dans la cabine d'un camion. Tous ont un préservatif à la main qu'ils déroulent. Ce poster montre la manière d'utiliser un préservatif par le slogan « C'est bon à savoir... Faites le savoir ». L'interprétation du message de prévention chez les personnes interrogées est la suivante : sur la question de l'identité des personnes représentées sur le poster, la jeune femme est perçue comme une prostituée, l'homme comme un boutiquier nordiste musulman¹, la femme comme la mère de famille qui vend au marché, l'homme dans son camion comme un transporteur. La jeune femme et le transporteur sont ceux qui sont désignés comme étant le plus fréquemment exposés au risque d'infection. Dans les discours, la jeune femme est celle qui risque de contaminer les deux hommes partis « vagabonder ». La femme plus âgée, perçue comme celle qui ne peut pas négocier le préservatif dans le couple du fait de son statut de femme mariée, risquerait d'être infectée par son mari. Sur la question de la prévention, tous s'accordent à dire qu'en réalité, seules les femmes parleront du préservatif à leurs proches. La plus jeune pourrait le négocier avec son partenaire, l'autre serait dans l'impossibilité de l'imposer dans son couple. Les hommes s'accorderaient le droit d'utiliser ou non le préservatif dans le couple. Le boutiquier musulman est perçu comme un homme polygame qui risque d'infecter ses épouses s'il « va chercher dehors ». Les musulmans refuseraient systématiquement le préservatif du fait de leur culture et de la tradition. La prévention est décrite comme devant être l'affaire de tout le monde dans les discours des jeunes dont nous avons recueilli les propos, comme dans les messages de prévention.

La promotion de la mobilisation et du soin

Dans les années quatre-vingt-dix, les messages sanitaires parlent de mobilisation générale, de la nécessité de parler du VIH dans les associations et plus largement, dans la population. La lutte contre le VIH nécessiterait la mobilisation et la sensibilisation auprès de tous les groupes sociaux, hommes et femmes organisés en association.

1. — Dans la province du Nord, la majorité de la population est musulmane. Au Nord, la séroprévalence est de ?



FIG. 24. — Combattons le sida dans nos cercles de réflexion, associations (peinture de l'HCY, années 90)

En s'appuyant sur les ONG et les associations locales, le CNLS compte sur la motivation, les capacités de mobilisation et l'accès facile à la population de ces organisations pour une meilleure efficacité dans la prévention. La volonté politique d'une nouvelle implication des acteurs sociaux dans la lutte contre le VIH dans les années quatre-vingt-dix a été analysée en tant que réponse étatique à la demande des organisations internationales, suite à un premier constat politique d'échec de la prévention. La réponse des pouvoirs publics est révélatrice de ce qu'EBOKO ([114] KEROUEDAN & EBOKO, 1999) a nommé un « modèle dissonant de politique publique », exprimant ainsi l'absence réelle de volonté politique en matière de lutte contre l'épidémie.

Les jeunes interrogés disent la nécessité d'informer largement le public et de parler davantage de sida. Ils se disent favorables à la participation à des groupes de discussion, notamment sur la sexualité.

Dans les années 2000, l'association locale SUNAIDS met à la disposition du public une ligne d'écoute et conseil téléphonique avec l'aide de Médecins Sans Frontières mais elle se heurte à des difficultés causées par le manque de formation des écoutants.



FIG. 25. — Le soleil viendra, qu'importe le temps qu'il faudra. Sida, en parler, ça aide ! De lundi à vendredi entre 9 h et 18 h et samedi entre 9 h et 13 h, on vous répond en français et en anglais. Source (CNLS, sida info service, ACMS, Camtel, 2007).

Avec le soutien d'Allo Info Sida, du CNLS et de CAMTEL¹, elle met en place une ligne téléphonique Allo Info Sida pour répondre aux questions des usagers. L'objectif est de mettre en place une ligne d'écoute nationale sur le VIH au Cameroun, accessible aux dix provinces du pays. Le premier poster montre deux jeunes femmes souriantes. L'appel est anonyme et payant. Parmi les personnes interrogées, certains n'avaient pas connaissance de l'existence de cette ligne. D'autres en avaient eu connaissance par radio mais aucune ne connaissaient le numéro ni n'avaient téléphoné, expliquant qu'ils estimaient leurs connaissances suffisantes.

Au Cameroun, selon TCHETGNIA ([189] 2007), le traitement du sida dans les messages sanitaires est partagé en deux périodes : « l'ère de l'information », de 1985 à 1997, période caractérisée par « le doute, le

1. — Camtel est la société nationale de télécommunications qui met à la disposition de l'association un numéro vert pour les appels provenant de fixes et de mobiles.

déni, le scepticisme, l'incrédulité, la profusion des mythes et rumeurs sur la maladie et les premières contaminations ». Puis l'« ère de la prise en charge médicale » de 1997 aux premières années 2000, période marquée « par une remise en question des positions des acteurs sur la maladie, la panique, l'effroi causé par les manifestations des maux chez les proches atteints, et de ce fait de sa visibilité relative. ». Le traitement apparaît dans les messages de prévention dans les années 2000. L'arrivée de traitements à faible coût est médiatisée et s'appuie sur des messages valorisant l'efficacité des traitements avec des images sur la reprise de poids.

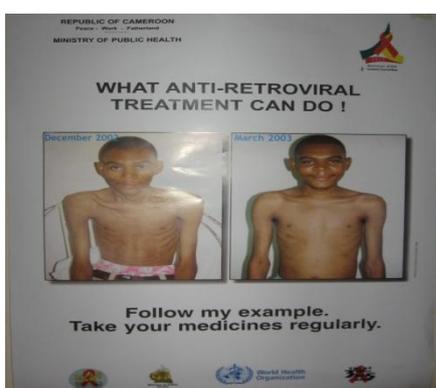


FIG. 26. — What aniretroviral treatment can do! Follow my example. Take your medicines regularly.



FIG. 27. — What aniretroviral treatment can do! Our children still need us ! Let us take our medicines properly and we will recorver hope and smile.

Ces deux messages mettent en image le rapport des hommes et des femmes à la santé, et plus précisément au médicament, dans les représentations.

En 2007, les propos des jeunes montrent que le VIH/sida est encore associé à la maigreur. Le traitement antirétroviral est perçu comme un objet qui favorise la reprise de poids et qui fait disparaître les signes de la maladie (boutons, zona, etc.). L'ensemble des jeunes femmes interrogées disent que le traitement antirétroviral est efficace parce qu'il arrête l'évolution du virus et permet de rester en vie alors que certains hommes doutent de son efficacité dans la mesure où il ne guérit pas de la maladie. Selon les filles interrogées, les hommes refuseraient de prendre un traitement parce qu'ils « n'accepteraient pas la maladie » et qu'ils « n'aimeraient pas l'hôpital ». Les garçons interrogés déclarent à contrario que les femmes « aiment trop l'hôpital » et qu'elles « ont le temps d'aller s'asseoir sur le banc. »¹

Dans les discours, l'homme se soigne avant tout pour lui-même alors que la femme se soigne pour ses enfants parce que ces derniers ont « encore besoin » de leur mère. Alors que l'homme interpelle l'usager en

1. — Ce qui signifie qu'elles ont le temps d'attendre sur le banc leur tour de visite chez le médecin.

s'adressant à lui directement, la femme tient un propos plus globalisant dans lequel elle se situe. Pour la plupart des personnes interrogées, l'homme s'adresse aux hommes et la femme aux femmes. L'homme se situerait dans une perspective individuelle de soins alors que la femme adopterait une démarche collective qui a un impact sur ses enfants. Les objectifs à atteindre sont également différents quand la femme propose aux unes de retrouver l'espoir et le sourire alors que l'homme invite les autres à suivre son exemple.

Pour mieux comprendre l'imputation de différences entre hommes et femmes face au sida, il faut revenir plus en détail sur le contenu de messages sanitaires et sur les imputations causales qu'ils véhiculent.

1.2.3. Les discours sur la transmission et le risque



FIG. 28. — Discours sur la transmission (source : collection Crips IDF, 1989).

Hommes, femmes et « groupes à risque »

Dans les messages de prévention, la distinction entre les hommes et les femmes est explicite. Nous avons vu que les rapports de genre dans la prévention du VIH ne concernent que la gestion de la sexualité. S'agissant de la transmission du VIH, les femmes sont classées dans deux catégories dont une seule est reconnue parmi les « groupes à risque » : celles qui transmettent le virus (les prostituées) et celles qui sont victimes du comportement irresponsable de leur partenaire. En revanche, les hommes sont tous décrits comme adoptant des comportements à risque, avec une catégorie spécifique : les militaires.

Dans son rapport UNGASS de 2007 ([197] 2007), le CNLS évoque la « féminisation et la juvénilisation » du VIH, exprimant le fait que « les jeunes et les femmes représentent la face cachée de l'épidémie ». Selon les données de l'EDS III ([77], 2004), le taux de prévalence augmente régulièrement selon l'âge, partant d'un minimum de 1,4 % chez les quinze à dix-neuf ans pour culminer à 9 % dans la tranche d'âge des trente à trente-quatre ans, avant de décroître ensuite régulièrement jusqu'à la tranche quarante-cinq à quarante-neuf ans (4,7 %). Les femmes sont les plus touchées avec un ratio de 170 femmes infectées pour 100 hommes soit 6,8 % et 4,1 %. Les variations de la prévalence selon l'âge diffèrent entre les hommes et les femmes, où les personnes les plus à risque d'infection sont âgées de trente-cinq à trente-neuf ans chez les hommes (9 %), alors qu'elles sont nettement plus jeunes (vingt-cinq à vingt-neuf ans) chez les femmes (10,3 %). Le rapport UNGASS ([197] 2007) présente des données sur les « aspects socio-comportementaux » qui montrent des différences entre le niveau de connaissance en matière de VIH et l'application effective des mesures de prévention notamment chez les jeunes de quinze à vingt-quatre ans. Selon le rapport, les jeunes sont plus touchés par l'épidémie du fait d'un manque de connaissances en matière de VIH. Le rapport conclut qu'« il est par conséquent essentiel d'intensifier et d'étendre les programmes de communication pour le changement de comportement en adaptant les messages aux contextes locaux. ». Concernant la présentation des données socio-comportementales, le groupe des jeunes apparaît homogène, sans différence entre les sexes.

Dans les discours des personnes interrogées, les garçons ne s'occupent pas de prévention, qui est perçue comme l'affaire des femmes : les deux femmes de l'image en haut à gauche sont vues comme des proches de l'homme qu'elles viennent chercher pour lui *éviter toute tentation*, tentation symbolisée par la femme en *mini*, perçue comme une prostituée. Elles incitent l'homme à s'abstenir.

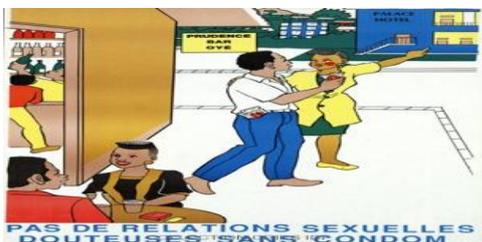


FIG. 29. — Pas de relations sexuelles douteuses sans condom (source : collection CRIPS IDF, 1989).



FIG. 30. — VIH/sida, drogue ! (source : photo prise sur les murs extérieurs de l'hôpital central de Yaoundé d'une peinture de la première moitié des années quatre-vingt-dix).

L'ensemble des jeunes interrogés dit que l'ingestion d'alcool, dans une ambiance festive, conduit souvent les hommes à avoir des relations sexuelles sans préservatif :

L'alcool, ça te gâte la tête. Après ça, tu ne sais plus ce que tu fais. Tu trouves la femme et tu couches sans mettre le préservatif.

Yoann, élève gendarme, vingt-six ans



FIG. 31. — L'amour ne tue pas mais le sida tue. Pouvons-nous partir ? Si vous avez votre préservatif, oui ! Protégeons-nous contre le sida. Utilisons le préservatif. (source : collection CRIPS IDF, 1989).

Les « prostituées »

Filles et garçons du groupe de discussion utilisent les termes de *wolowos*, *fille des rues*, *bordel*, pour qualifier la femme sur l'image. En matière de prévention, les professionnelles du sexe seraient favorables au port du préservatif, mais l'homme le refuserait, quitte à payer plus cher l'acte sexuel. Filles et garçons perçoivent la prostitution comme l'origine de la propagation du virus dans les foyers : les hommes sont désignés comme des responsables de l'infection dans le couple ; les femmes du foyer, comme les victimes de ces comportements. À la fin des années quatre-vingt, des études quantitatives menées au Cameroun selon les critères de l'OMS ont concerné des groupes identifiés comme « des groupes à risque » : les prostituées, les

transporteurs, les étudiants et scolaires, puis les militaires. Les chiffres du programme commun des Nations unies contre le VIH ([150] ODI/BDM, 2001) pour 1998 et pour le Cameroun montrent qu'au milieu des années 1990, plus de 15 % des chauffeurs routiers et des militaires étaient porteurs du VIH et que les taux dépassaient les 20 % chez les prostituées de Yaoundé et Douala. La transmission du VIH se fait dans 90 % des cas par des rapports sexuels non protégés. Près de 43 % des personnes séropositives ont entre 15 et 34 ans. À la même période, les messages de prévention mettent en avant les modes de transmission, essentiellement sexuelle, avec l'émergence de groupes à risque ciblés : les prostituées, les militaires, les transporteurs et les jeunes. En 2007, le rapport UNGASS ([197] 2007) établit que « la situation de l'épidémie au Cameroun est en partie liée à des comportements sexuels à haut risque où le multipartenariat, les relations sexuelles occasionnelles, et/ou payants sont fréquents, notamment chez les jeunes de 15 à 24 ans. ». Ce rapport fait état de la prévalence de la population générale dans laquelle sont ciblés « les [mêmes] groupes à risque les plus vulnérables » : les transporteurs routiers (16,3 %), des populations riveraines du tracé du pipe-line Tchad-Cameroun (19,8 %), les professionnelles du sexe (26,4 %) et les militaires (11,2 %). Si le taux de séroprévalence diminue chez les militaires, il augmente chez les professionnelles du sexe. Dès la fin des années quatre-vingt, avec l'apparition des premiers cas déclarés de sida, les professionnelles de sexe sont montrées comme le groupe à risque de la transmission du virus. En focalisant l'attention de la population sur elles en tant que « groupe à risque », les messages sanitaires ont eu pour conséquence un effet positif mais aussi pervers : si la sensibilisation auprès des travailleuses de sexe a permis une meilleure prévention en termes d'utilisation du préservatif, elle a conduit également à la stigmatisation de ces femmes et « au relâchement des groupes sociaux qui ne se reconnaissent pas dans le recours à la prostitution. (...). Le choix des « groupes à risque » ou des « groupes cibles » est puisé autant dans certaines réalités que dans les représentations sociales stigmatisantes largement partagées de haut en bas de la société camerounaise ». Les bars où se vendent alcool et drogue sont désignés comme des lieux de rencontres occasionnelles avec les professionnelles de sexe. L'alcool et la drogue sont perçus comme les facteurs qui conduisent à un comportement à risque avec ces dernières. La catégorie globalisante et réductrice des « prostituées » comme responsable de la propagation du VIH a été analysée par Laurent VIDAL qui montre l'inadéquation du contenu des messages de prévention.

Cette catégorie, dans sa dénomination et dans les perceptions des jeunes interrogés, est composée essentiellement de femmes. Les jeunes définissent la prostitution comme l'acte de « chercher les hommes pour l'argent ». Cette définition sous-entend que la femme est active dans sa proposition et qu'elle accepte une relation sexuelle sur le court terme et rétribuée. Dans un ouvrage qui synthétise ses travaux menés depuis 1987 sur « les relations sexuelles contre compensation », TABET ([186], 2005) souligne que le terme de prostitution renvoie à des acceptions multiples selon les contextes sociaux et géographiques. Elle préconise de s'intéresser à l'ensemble des relations sexuelles qui impliquent une rétribution financière plutôt qu'à la définition locale du terme de prostitution. Selon l'auteure, que les relations sexuelles soient considérées comme de la prostitution ou non, aussi bien dans des sociétés dites traditionnelles qu'en Afrique ou en Europe urbaine moderne, les situations des femmes s'inscrivent toujours dans des rapports de domination des hommes sur la sexualité des femmes.

Au Cameroun, la prostitution est également perçue comme étant à l'origine de la propagation du virus dans les foyers par l'intermédiaire des hommes qui auraient un comportement à risque, notamment à cause de la consommation d'alcool. Les femmes du foyer seraient les victimes de ces comportements. Ici, les rapports de genre sont réduits à la seule gestion de la sexualité. Les messages de prévention présentent ces

deux types de femmes : les unes étant désignées comme les « vecteurs de propagation du sida », les autres comme ayant une vulnérabilité passive face à l'infection du VIH. C'est également le cas dans d'autres pays africains, comme cela a été décrit en Côte-d'Ivoire ([202] Vidal). Les discours des personnes interrogées sur les images font également apparaître deux types de femmes : celles qui sont responsables de la propagation du virus, les prostituées, et celles qui sont victimes du comportement sexuel de leur partenaire, les « régulières ».

Les femmes « ordinaires »

Au Cameroun, l'image de la femme idéale est celle qui ne « cherche » pas « le dehors », expression populaire camerounaise signifiant celle qui n'entretient pas des relations sexuelles avec des hommes autres que son partenaire légitime, celui reconnu par l'entourage. Cette représentation de la femme est à mettre en perspective historique avec le fait que dans les sociétés traditionnelles, en Afrique, la femme libre représentait un défi aux règles de parenté fondées sur des échanges rituels réciproques (COQUERY-VIDROVITCH, 1994) tandis que la femme du village était perçue comme sexuellement contrôlable, dure à la tâche et désintéressée.

L'image de la femme libre a souvent renvoyé en Afrique à la « prostituée » tandis que la femme indépendante serait plutôt la célibataire citadine, la femme divorcée, celle qui refuse les contraintes liées au mariage, la veuve ou la femme rurale mariée sans compensation matrimoniale, c'est-à-dire en dehors des lois coutumières. L'opinion négative sur la femme libre est souvent expliquée par son attirance pour l'argent. L'image de la « bonne épouse » est forte dans toutes les sociétés et peut-être plus encore en Afrique subsaharienne. Selon Denise PAULME (1976 : 313), « la femme rêvée sera bonne ménagère, l'épouse domestiquée qui veille au bien-être de son partenaire la nuit comme le jour, dans l'acte sexuel comme en s'activant dans son jardin ; alors que la mauvaise femme, dont la sexualité n'a pu être domptée, ne songe qu'à se gaver et poursuit son plaisir dans les rapports intimes jusqu'à l'épuisement de l'autre. » La femme idéalisée est l'épouse-mère qui réside dans le foyer et qui est à la disposition de son partenaire (active et disponible dans ses activités, y compris sexuelles). Son rôle est de combler son mari et de demeurer à ses côtés, y compris lorsqu'il décède, en restant dans sa famille, son lignage.



FIG. 32. — Tu es ma femme. Tu dois m'obéir. Je ne peux pas mettre de préservatif avec toi ! Non ! Tu dois le faire car tu es infidèle.



FIG. 33. — Tu es ma femme, tu dois m'obéir ! Je ne peux pas mettre la capote avec toi. Non ! Tu dois mettre la capote. Tu es infidèle.

Ces deux images illustrent la violence dans le couple en livrant deux messages sur les rapports entre hommes et femmes dans la sexualité : l'homme détient le pouvoir de décision et refuse le port du préservatif avec sa femme ; la femme accuse son partenaire d'infidélité mais elle ne peut négocier le port du préservatif. Les images ont été photographiées sur un stand de l'association « Genre, habitat et VIH », lors de la Journée internationale de la femme en 2007. Lues par de rares passants, elles sont tout de même livrées ici à l'analyse parce qu'elles ne font pas directement le lien entre violence et VIH — les rapports violents pouvant favoriser la transmission du virus — mais elles mettent plutôt en relation l'infidélité et le VIH dans un contexte de violence. L'intérêt de ces images est de montrer la violence comme un contexte et non comme un facteur de propagation du virus, contrairement aux discours en Afrique du Sud, où la violence et notamment les viols est considérée comme l'un des principaux déterminants de la surexposition des femmes et où la peur de la violence est mentionnée par les femmes comme l'obstacle principal à l'utilisation du préservatif.

Pour les personnes interrogées, les deux images ne révèlent pas de la violence. Si certaines femmes disent qu'elles n'ont « pas le choix quand l'homme force », elles ne parlent pas de violence mais de « force des hommes supérieure à celle des femmes ». Elles n'évoquent cette « force » que sur le plan physique, et non verbale ou psychologique. L'insistance verbale d'un homme pour avoir des relations sexuelles avec une femme est qualifiée de bavardage : « il a tellement bavardé fatigué, il a bien cassé ma tête, j'ai fini par accepter pour finir avec l'histoire. » Cette minimisation de la violence ne concerne pas seulement le couple conjugal : lors d'une observation de séance de *counselling*, je rencontre une jeune fille de 23 ans venue à l'hôpital de jour pour un dépistage. Elle raconte en pleurs au conseiller qu'elle a été victime d'une agression sexuelle dans un taxi conduit par deux individus qui l'ont violée. Le conseiller lui donne les mêmes conseils de prévention qu'aux autres usagers de soin - les conseils sont administrés en trois minutes - et la laisse partir. Je rejoins la jeune fille dans le couloir et lui propose de rencontrer l'assistante sociale de l'hôpital, malheureusement absente ce jour-là. Elle accepte de rencontrer le directeur du service quand je lui parle de l'existence d'un traitement post exposition qui a pour but d'empêcher la transmission du virus dans le sang. Le directeur nous explique à la hâte dans le couloir que le délai de 48 heures est passé. Sollicité pour connaître la marche à suivre dans son cas, il nous répond qu'elle doit attendre les trois mois pour avoir le résultat de son test. Ma proposition de nous rendre au commissariat pour porter plainte reste lettre morte. À l'hôpital, la jeune fille n'est pas prise en charge en tant que femme violée mais en tant que personne exposée au virus. Elle m'indique que sa mère et son amie lui ont conseillé « d'enlever cette histoire de sa tête » et de n'en parler à personne.

Aux jeunes femmes qui parlaient de « force » dans les relations sexuelles avec leur partenaire était posée la question de leur ressenti. Toutes répondaient invariablement qu'elles n'avaient pas le choix : « Je vais faire comment ? J'ai le choix ? Tu vas parler fort, qui va même avoir ton temps ? Je suis obligée de supporter. »

Certains hommes interrogés ne remettent pas en cause le contenu de l'image, quelques-uns l'observent en souriant : « La femme aime trop casser la tête de son mari. Parfois, tu es même obligé de la corriger pour qu'elle écoute. C'est parce que tu ne connais pas les femmes de chez nous. Elles sont dures. Des fois, tu dois taper fort pour qu'elle reste tranquille. » Face à la maltraitance, devant le silence des institutions et l'absence de prise en charge communautaire, l'impuissance ressentie par les femmes côtoie le devoir conjugal affirmé par les hommes. Hommes et femmes parlent en termes de normes qui confortent l'homme dans une position de force et la femme dans celle de soumission mais ils ne remettent pas en cause la pratique de la violence. La violence n'est pas considérée par les victimes, leurs bourreaux et la communauté en termes de « préjudice » ou de « souffrance » indus — pour reprendre les mots des experts de l'OMS — mais en termes de norme sociale.

Les hommes

Les messages de prévention ne font apparaître qu'un type d'hommes : ceux qui prennent des risques et dont les professions les conduisent à adopter des comportements à risques. Dans les discours, cette catégorie inclut les hommes en général et les militaires en particulier. Les femmes interrogées décrivent les hommes comme étant « durs » et « violents », ayant une « mauvaise mentalité » et déclarent qu'elles « souffrent » de ces comportements. Les garçons s'amuse du « désordre » des militaires alors que les filles le condamnent. Elles justifient ces attitudes par l'« ignorance » :

L'amour que tu vois à la télé, c'est seulement chez les Blancs. Nos hommes ici, ça ne leur dit rien. C'est la brutalité seulement. Nous, on accepte. On va faire comment ? Ils font la force. On est obligées d'accepter. Si tu n'acceptes pas, il va venir te donner les coups jusqu'à te laisser par terre. Les gens vont venir chez toi, parler encore.

Marie, étudiante, vingt-trois ans

Dans les discours, ceux qui incarnent le mieux ce profil sont les militaires. En 1987, le taux de séroprévalence chez les militaires est de 15 % selon les chiffres du CNLS. Les femmes interrogées déclarent que les groupes à risque sont *les hommes en tenue*, les militaires, qui *multiplient les femmes* sans se protéger. Les militaires, jugés *désordonnés*, sont désignés comme un groupe à risque du fait de la perception de leur comportement sexuel :

Les militaires aiment trop faire la vie, ils aiment trop les femmes, ils ont trop les femmes. Dès qu'ils reçoivent leur solde, ils vont aller gaspiller ça avec les femmes, à boire.

Maguy, vingt ans, lycéenne

Une enquête séro-épidémiologique réalisée en 1990 montre que les militaires avaient une bonne connaissance théorique du VIH. Cependant, 80 % d'entre eux ne s'estimaient pas exposés au risque d'infection et rares sont ceux qui utilisaient un préservatif. Ces militaires utilisaient le préservatif dans un but de contraception et de prévention d'autres MST mais pas le sida. Cependant, la presse note que depuis 2002, la courbe de séroprévalence s'est inversée : la prévalence dans le secteur Défense est même moins élevée (9,8 %) que celle de la population générale (12 %). En 2003, les médias évoquent les *hommes en tenue*, « considérés comme l'un des principaux groupes à risque [qui] ont toujours affiché des chiffres trois fois supérieurs à ceux de la population générale. » ([29], CAMEROON TRIBUNE, 2003).



FIG. 34. — Alerte, soldats, l'ennemi attaque Où est-il ? Vite chéri, la capote dans ton canon ! (source : photo prise au sein de l'hôpital central de Yaoundé d'une peinture de la seconde moitié des années quatre-vingt-dix).



FIG. 35. — L'ennemi sida est là. Notre devise de combat est test, abstinence, fidélité, capote (source : photo prise au sein de l'hôpital central de Yaoundé d'une peinture de la seconde moitié des années quatre-vingt-dix).

À cette nouvelle, la plupart des personnes interrogées répliquent que la plupart des « hommes en tenue » ne vont pas se faire dépister, par crainte de connaître leur statut, raison pour laquelle les chiffres de séroprévalence auraient baissé.

Une association camerounaise « Genre, sida et habitat »¹ fait part dans ses messages de prévention des raisons qui justifieraient le comportement à risque des militaires :

Les casernes sont caractérisées par la promiscuité qui y règne et le type d'individu qui y vit. Les hommes en tenue pensent qu'ils sont à l'abri du VIH, car, d'après eux, il s'agit d'une maladie qui attaque les personnes faibles. Certains parmi eux estiment que les injections de TAB les protègent contre le VIH. En marge de ces croyances, il y a des risques liés à leur profession ; les hommes en tenue sont souvent ciblés par les professionnelles du sexe.

Le contact entre les prostituées et les militaires est un argument repris par les personnes interrogées pour justifier du taux de séroprévalence élevé dans ces deux groupes. Ce contact serait favorisé par l'éloignement dû à leurs déplacements professionnels et le goût pour le risque en tant que critère de virilité valorisé dans le milieu militaire. Alors que le corps de métier des militaires compte aussi bien des hommes et des femmes dans leurs rangs, seuls les hommes sont ciblés dans les messages de prévention et dans les discours.

Dans d'autres sociétés et d'autres pays, les messages de prévention sur les attitudes des hommes à l'égard de la sexualité et de la masculinité concernent essentiellement des groupes de population ciblés, tels que les homosexuels, les toxicomanes, les militaires ([113] KANE SC *et al.* 1993), les migrants, les détenus ([143] MOUMEN-MARCOUX, 1998), les camionneurs ([192] TESTA *et al.*, 1996), les prostitués ([178] SCALWAY, 2001), les jeunes ([141] MOATTI *et al.*, 1994), les clients des prostituées ([17] BÉDARD, 2005)., La construction sociale de la prévention n'expose pas l'homme hétérosexuel, peu représenté dans les programmes de prévention qui ne le traitent qu'au travers de catégories particulières. Cette invisibilité est le reflet d'une représentation où

1. — Certains membres de cette association ont été rencontrés le 8 mars 2007 à Yaoundé lors d'une exposition de la journée mondiale de la Femme.

l'homme, pris comme référent universel, ne présente plus de spécificités. Dans les discours, le groupe des militaires renvoie à une représentation de l'homme et de la virilité poussée à son paroxysme, mais les hommes africains dans leur généralité sont tous perçus comme infidèles :

L'homme noir, c'est comme ça qu'il est. S'il a une femme à la maison, il a au moins trois autres qui l'attendent quelque part là-bas dehors. Avec les enfants même. Le Noir aime trop déranger. Les femmes souffrent ici.

Marie, étudiante, vingt-trois ans

Si les militaires sont qualifiés de « désordonnés » par les personnes interrogées, les jeunes (regroupés sous le vocable d'étudiants en tant que groupe à risque) sont perçus comme « insoucians » face au danger.



FIG. 36. — Nous les jeunes, on a décidé : le sida ne passe pas par nous. Test, abstinence, fidélité, capote (peinture photographiée dans l'enceinte de l'HCY et faite en 2000).

1.2.4. Les messages relatifs à la PTME

Depuis 1998, la communauté internationale a reconnu l'importance de la transmission mère-enfant du VIH. Les enfants nés de mères vivant avec le VIH peuvent être infectés au cours de la grossesse, du travail, ou en post-partum via l'allaitement. Selon l'OMS, ce sont plus de 1400 enfants de moins de quinze ans qui sont infectés par le VIH chaque jour, le plus souvent par le biais de la transmission mère-enfant. Les enfants représentent plus de 10 % de toutes les nouvelles infections¹. Chez les nourrissons et les enfants, bien plus de 90 % des nouvelles infections surviennent suite à la transmission mère-enfant. La PTME est l'ensemble des interventions qui concourent à la réduction du risque de transmission du VIH de la mère à l'enfant. La plupart des pays développés ont mis en œuvre et généralisé un paquet d'interventions défini sur des bases factuelles². Les pays aux ressources limitées sont confrontés au défi de l'élargissement des services pour la prévention de la transmission mère-enfant (PTME). 26 % des 125 millions de femmes enceintes des pays à revenu faible ou moyen ont réalisé un test de dépistage en 2009, par rapport à 21 % en 2008 et 7 % en 2005. En Afrique subsaharienne, où vivent environ 91 % des 1,4 million de femmes enceintes ayant besoin de recevoir des antirétroviraux pour prévenir la transmission du virus de la mère à l'enfant, la couverture était de

1. — En l'absence de toute intervention, entre 20 % et 45 % des nourrissons peuvent se trouver infectés, le risque étant estimé à 5 à 10 % pendant la grossesse, 10 à 20 % pendant le travail et l'accouchement, et 5 à 20 % au cours de l'allaitement maternel.

2. — Élaborée sur la base de l'utilisation de médicaments antirétroviraux, de l'absence d'allaitement au sein et de la césarienne élective, l'offre de ce paquet d'interventions a conduit à une réduction significative du risque d'infection au VIH chez l'enfant en-deçà de 2 %.

54 %. En Afrique centrale et occidentale, sur les 380 000 femmes enceintes vivant avec le VIH qui avaient besoin de recevoir des antirétroviraux pour la PTME, 88 100 ont effectivement reçu des antirétroviraux ; la couverture étant estimée à 23 % ([155]OMS).

Au Cameroun, en 2000, la prévalence du VIH chez les femmes enceintes en consultation prénatale variait de 6 à 17 % selon les provinces. Au regard des risques élevés de transmission verticale du VIH en l'absence d'intervention, le Cameroun fait de la prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant une priorité de son plan stratégique de lutte contre le sida pour la période 2000-2005. Un programme pilote de réduction de la TME est mis en place en 2000 dans les provinces du Centre, du Nord-Ouest et du Littoral. Il a connu une extension en 2002, dans les Provinces de l'Ouest et du Sud Ouest puis est passé à l'échelle dès juillet 2003 dans le reste des dix provinces ¹ qui devait 80 % des structures de soins de santé maternelle et infantile avant 2005. Les objectifs du programme étaient d'offrir un conseil pour le dépistage volontaire (CDV) à toutes les femmes enceintes dans 80 % des districts de santé ; d'assurer l'accès aux antirétroviraux chez les femmes enceintes séropositives ; de garantir l'accès au *counselling* en alimentation infantile à toutes les femmes enceintes ; d'assurer le suivi et le soutien psychosocial aux femmes infectées et à leur enfant. Parmi les stratégies d'intervention du programme, on comptait l'élaboration et la diffusion de documents de politique et de normes en matière de PTME. Aussi, c'est à partir de 2000 que la prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant (PTME) est présente dans les messages sanitaires.

En 2005, le Cameroun est passé au programme de PTME + qui est un modèle de prise en charge familiale de l'infection à VIH. En effet, elle cible l'enfant, la mère, le partenaire et la famille. C'est une approche multidisciplinaire et globale de prise en charge des cas d'infection à VIH.

Ces messages nous donnent à voir spécifiquement le rôle dévolu par le système de soin aux femmes en tant que futures mères, mères, épouses et femmes.

L'information sur les modes de transmission verticale



FIG. 37. — Femmes enceintes, si vous êtes séropositives, protégez votre bébé pendant la grossesse, l'accouchement et l'allaitement en consultant votre médecin (hôpital central de Yaoundé, années quatre-vingt).

1. — Extrême-Nord, Nord, Adamaoua, Nord-Ouest, Ouest, Sud-Ouest, Littoral, Centre, Est, Sud.

Au Cameroun, les trois moments de la transmission du VIH de la mère à l'enfant sont répétés inlassablement dans les messages de PTME : la grossesse, l'accouchement et l'allaitement maternel. Une enquête ([133] MBU *et al.*, 2006) menée de 2003 à 2006 dans trois grands hôpitaux de la ville de Yaoundé conduite auprès de 9 489 femmes enceintes montre que 93,10 % des femmes interrogées savent que le VIH se transmet de la mère à l'enfant. Parmi les femmes les mieux informées sur le risque de transmission verticale, on compte les femmes de vingt à vingt-neuf ans (31,1 % ont un niveau d'information acceptable), les étudiantes (26,3 %) et les femmes mariées (53,6 %). L'utilisation des médicaments antirétroviraux (32 %), la césarienne (21,6 %) et l'allaitement artificiel sont les trois plus importantes mesures de prévention reconnues par les femmes. 69,2 % des femmes interrogées déclarent qu'elles n'allaiteront pas leur bébé au sein en cas de séropositivité, la principale raison évoquée étant la peur de transmettre le virus à l'enfant (56,1 %). L'enquête conclue que la majorité des femmes enceintes rencontrées connaissent le risque de transmission verticale mais plus de la moitié ignorent leur statut sérologique avant la première consultation prénatale. Une autre enquête nationale de 2006 ([198] UNICEF, 2006) montre également que seulement 33 % des femmes en âge de procréer déclarent avoir effectué le test de dépistage et retiré le résultat (contre 10 % en 2004). Les femmes que nous avons rencontrées lors de notre enquête présentent les mêmes traits : celles qui citent la TME comme mode de transmission du VIH et qui connaissent les trois modes de transmission verticale sont principalement les femmes qui ont bénéficié d'un conseil lors d'une consultation prénatale (CPN). Les femmes qui ont été testées ailleurs qu'en CPN connaissent au moins un des trois modes de transmission verticale. En revanche, peu d'hommes interrogés citent la transmission verticale comme mode de transmission du VIH. Dans les premières années du programme de PTME, les hommes ne sont pas visés dans les premières campagnes de sensibilisation en matière de PTME, la promotion du dépistage et de prévention ne s'adressant en premier lieu qu'aux femmes.

La promotion du dépistage des femmes enceintes

Une plaquette, éditée par le ministère de la Santé publique, le Comité national de lutte contre le sida et la fondation Glaxosmithkline, intitulée « Dépistage du VIH/sida chez les femmes enceintes. Pour vous protéger et protéger votre enfant » est distribuée dans les centres de consultation prénatale en 2002. Elle s'adresse aux femmes enceintes.

Les six jeunes interviewés en 2007 s'accordent pour dire que les femmes enceintes doivent faire le test de dépistage obligatoirement, dans l'intérêt de leur enfant. Pour les six, ce test devrait être systématique pour prendre en charge l'enfant en cas de séropositivité de la mère. Ils parlent de « l'innocence » de l'enfant, celui « qui n'a rien demandé ». Sur les six jeunes, une fille dit qu'une mère qui connaît son statut avant de concevoir a le droit de procréer alors que les cinq autres sont contre. Cette même fille dit spontanément que le père devrait aussi faire son test, en même temps que la mère.

Dans l'ensemble des messages de prévention, la prévention repose sur les femmes en général et particulièrement sur les femmes enceintes séropositives, à qui il est demandé de s'occuper de leur santé (préservatif, dépistage, médicament, suivi, application des conseils), de celle de leur partenaire (incitation au dépistage) et de celle de leur enfant (médicament, mode d'alimentation). Selon les personnes interrogées, la PTME est à la charge de la femme parce que c'est elle qui doit s'occuper du foyer en général et de son enfant en particulier. Garçons et filles décrivent les femmes comme « naturellement » responsables du foyer.

Si dans un premier temps, les affiches qui parlent de PTME s'adressent aux femmes enceintes pour prévenir l'enfant le risque de transmission du virus, dans un second temps, les hommes apparaissent en couple aux côtés de leur femme enceinte pour la question du dépistage. Les parents sont ciblés en mettant en avant leur responsabilité vis-à-vis de l'enfant : la seconde affiche ci-dessous parle de « parenté responsable ».

La promotion du dépistage des parents et la prise en charge familiale



FIG. 38. — Parents, préparez la naissance de votre enfant, C'est aussi faire tous les deux le test du dépistage (hôpital central de Yaoundé, 2002).



FIG. 39. — Nous venons de nous faire tester. En cas de positivité, nous prenons les précautions pour ne pas contaminer bébé. Parenté responsable. (CNLS, 2006).

Sur l'image, être un parent « responsable » de la santé de son enfant — injonction qui s'applique au père et à la mère —, c'est faire son dépistage dans l'intérêt de l'enfant pour prendre les précautions nécessaires en cas de séropositivité. Dans notre étude, hommes et femmes ont été interrogés sur l'intérêt de faire son dépistage dans cette dernière perspective. Alors que certains hommes interrogés ne sont pas favorables à la pratique du dépistage avant le mariage, ils expriment leur accord pour que leur partenaire fasse son test au moment de la grossesse, dans l'intérêt de l'enfant. En revanche, ils disent que la démarche de faire leur propre test n'est pas nécessaire dans la mesure où ils connaîtront leur statut en connaissant celui de leur partenaire, comme le confirme un jeune homme de 26 ans :

*On dit comment ? Prévention de la Transmission Mère et Enfant, non ? Le père a avoir quoi là dedans ?
La femme fait le test. Si c'est positif, elle doit aller à l'hôpital pour l'enfant .*

Franck, vingt-cinq ans, étudiant

Le risque de transmission du virus à l'enfant est ici attribué à la mère sur qui, de ce fait, porte la responsabilité du dépistage. Pour les hommes interrogés, la notion de « parenté responsable » signifie qu'il est en leur devoir de veiller sur « la femme et les enfants » alors que les femmes interrogées parlent uniquement de leur propre responsabilité sur leur enfant dans la mesure où « l'homme s'en fout ». Pour les hommes, donner son accord et l'argent pour que sa partenaire et les enfants accèdent aux soins est la façon de montrer qu'ils sont responsables quand les femmes expriment leur propre responsabilité en veillant à la santé de la famille. Être responsable revient à minimiser les risques de transmission à l'enfant en procédant au dépistage pour la mère et en assurant un soutien moral et financier pour le père.

Le sens du traitement des femmes



FIG. 40. — Ensemble, combattons les souffrances. « Aidez-nous à naître sans VIH/sida » Contre les souffrances (affiche de la fondation Chantal-Biya, 2000).

À la fin des années quatre-vingt-dix, les programmes de PTME étaient conçus dans un contexte de contraintes économiques et de limites structurelles des systèmes de santé. En effet, les premiers documents de l'Onusida prenaient en compte l'évaluation des coûts de l'intervention, de l'état du système de santé, les bénéfices potentiels et les budgets disponibles. « Les programmes de PTME ont été définis de manière distincte des programmes d'accès aux soins, les uns relevant de la prévention, les autres du traitement. Les faibles ressources alors disponibles étaient à l'origine de cette distinction. » ([35] CNS, 2008). Pour le CNS, il apparaît nécessaire d'abandonner la logique d'un traitement donné aux femmes au seul bénéfice de l'enfant pour adopter une approche englobant la santé de la mère et de l'enfant. Au Cameroun comme dans d'autres pays africains, l'arrivée des traitements antirétroviraux en pré et péri-partum (névirapine puis AZT) a considérablement fait évoluer la PTME et son traitement dans les messages sanitaires. En effet, la PTME est passée d'une politique centrée sur la prévention dans l'intérêt de l'enfant (de la sensibilisation en matière de mode de transmission à la promotion du dépistage de la mère puis des deux parents) à une politique englobant la santé de la femme et de l'enfant (proposition de traitement pour les enfants puis pour les mères elles-mêmes).

Cette politique de prise en charge globale des femmes s'inscrit dans les directives internationales qui recommandent aux institutions nationales de prendre en compte la dimension du genre dans la lutte contre le sida et dont l'objectif est de réduire les inégalités entre les hommes et les femmes.

1.3. L'ÉMERGENCE DU GENRE DANS LES MESSAGES

Nous avons tenté de discuter les significations des affiches qui peuvent nous informer sur les dissonances ou les cohérences entre les représentations sociales et les messages de prévention. Générés et conçus par des groupes particuliers qu'EBOKO a nommé en Afrique « les oligarchies biomédicales » ([70] EBOKO, 2005) soumis autant à des impératifs de programmes conçus au niveau international que des dynamiques locales, ces messages reflètent avec beaucoup d'acuité le fait que le sida est dans le même temps un agent et un révélateur du changement social. Dans la lutte contre le sida, une catégorisation des personnes vivant avec le VIH est visible dans les discours politiques, dans les messages sanitaires comme dans les discours populaires.

1.3.1. Le genre dans les discours de lutte contre le sida

La promotion de l'égalité des sexes et l'autonomisation des femmes sont des principes considérés officiellement comme essentiels dans toutes les stratégies de développement, et notamment dans la lutte contre le VIH. Lors du Sommet mondial des Nations unies de 2005, les dirigeants politiques ont réaffirmé leur détermination à promouvoir l'égalité entre les sexes et se sont engagés à accroître le niveau de financements des programmes ciblant les inégalités entre les sexes ([147] Nations-Unies). Au Cameroun, ces programmes interprètent généralement ces notions en proposant des actions visant à réduire la vulnérabilité des femmes.

Sur le plan des mesures de lutte contre le sida, une catégorisation apparaît parmi les personnes infectées. Par exemple, en mars 2006, le gouvernement camerounais lance un plan stratégique visant à réduire avant 2010 d'au moins 50 % la proportion de personnes nouvellement infectées par le VIH. Ce document prévoit notamment « l'accès universel à la prévention en faveur des groupes cibles prioritaires ». Ces groupes cibles sont classés en deux catégories : d'un côté, « les jeunes, les femmes, les orphelins et les enfants vulnérables » et de l'autre, « certains groupes considérés à risques comme les prostituées, les camionneurs et les militaires ». Une distinction est opérée entre le groupe des « vulnérables » et le groupe [sous-entendu aux comportements] « à risque ». Les femmes sont placées dans le groupe des « vulnérables » du côté des enfants et des jeunes alors que les hommes n'y apparaissent pas. Les « groupes à risque » incluant une catégorie concernant les femmes et deux concernant les hommes, n'envisagent les hommes qu'en relation avec leur activité professionnelle. Cette distinction de groupe se retrouve dans les discours des personnes interrogées entre « ceux qui cherchent » et « ceux qui n'ont rien demandé » mais aussi dans les journaux de presse écrite, comme l'atteste cet extrait d'article, par le choix de ces mots :

S'agissant des jeunes en milieu scolaire, il est surtout question de promouvoir un comportement sexuel à moindre risque au sein de ce groupe particulièrement vulnérable : la stratégie 100 % condoms lancée depuis le 28 novembre 2001 par le CNLS, en collaboration avec le Programme de Marketing Social au

Cameroun (PMSO). Groupes cibles : les hommes et les femmes en tenue, les travailleurs de sexe, les routiers mais aussi, hélas, les jeunes, élèves et étudiants.

Les discours politiques construisent l'image de ceux qui sont victimes de la maladie parce qu'ils sont perçus comme plus « vulnérables ». L'appel de la première dame Chantal Biya, à l'occasion de la Journée Internationale de lutte contre le sida en 2005, à propos des enfants, des jeunes et des femmes en est révélateur, à travers la promotion de la responsabilité des femmes dans leur maternité : « Les Nations unies veulent interpeller notre conscience collective sur la nécessité de protéger cette couche de la société, qui apparaît plus fragile et plus exposée à la maladie. (...) En tant que mère, voici mon triple message à toutes les mamans et à toutes les jeunes filles : approprions-nous les concepts d'abstinence et de fidélité ; femmes enceintes, faites votre test de dépistage. C'est très important pendant la grossesse. Cela permet de protéger votre futur bébé (...) » ([117], 2005). Le plan de lutte contre le sida du secteur femmes met en place une recherche participative pour l'analyse de l'identification des besoins du Secteur qui permet de « confirmer la vulnérabilité de la femme face au VIH/sida. Elle met en exergue certains facteurs qui font que les femmes sont plus vulnérables et incapables de réaction face à la pandémie » ([137] 2004). Une distinction est établie entre les « comportements sains » et les « maux », comme le révèle cette phrase tirée d'un discours du ministre de la jeunesse en 2006 : « Je vous exhorte à participer aux campagnes de dépistage volontaire (...). Ce, afin de préserver votre santé pour être utile à la nation. C'est une question de solidarité nationale, de responsabilité et je dirais même de patriotisme. (...) Vous êtes exposés (...) à certains maux tels que l'oisiveté, la prostitution, la délinquance, la toxicomanie et les déviances de toutes sortes. C'est pourquoi je vous recommande de vous livrer à la pratique des loisirs sains et éducatifs. » ([56] 2006). Dans les discours des acteurs politiques, les femmes et les jeunes sont décrits comme « l'avenir du Cameroun » et doivent être « utiles à la nation ».

Les pouvoirs publics, en réponse aux exhortations des organisations internationales, encouragent la promotion de l'égalité entre les sexes en favorisant les activités des associations féminines de lutte contre le sida : l'un des défis avoués du Plan Sectoriel Femmes [170] 2003) est de continuer à se concentrer uniquement sur les femmes. Les activités de prévention sur le VIH auprès des femmes sont menées à l'occasion d'événements ponctuels : la Journée internationale de la femme du 8 mars, mondiale de la femme rurale du 15 octobre, de la femme africaine du 31 juillet, et mondiale de la lutte contre le sida du 1^{er} décembre. Ces activités ont pour objectif de renforcer les capacités des leaders d'associations féminines et de faire de la sensibilisation de proximité, le but étant « la démystification de la pandémie du VIH/sida au sein des populations féminines en apportant des informations précises sur toutes les questions liées à sa transmission, ses manifestations, sa prévention, son traitement et son impact sur l'individu, la famille, la communauté et le développement du pays. ».

Pour faire face à l'épidémie, « les autorités nationales ont inscrit la lutte contre ce fléau et la prise en compte du genre au rang des piliers des instruments de planification de la croissance économique et des principes d'allocation des ressources aux programmes de développement. » ([136]). Ce n'est qu'en 2004 que le thème de la journée « Genre et lutte contre le VIH/sida » axe son unique problématique sur la lutte contre l'épidémie et fait apparaître le mot « genre ». Pour 2004, le thème se donne « pour objectif d'éveiller davantage les consciences sur la vulnérabilité des femmes ; la responsabilité de l'homme et de la femme dans le développement de cette vulnérabilité et dans l'expansion du VIH ; les mesures à prendre de part et d'autre pour la réduction de la vulnérabilité de la femme et la minimisation du risque du VIH/sida. » [136]. La célébration de la Journée mondiale contre le sida du 1^{er} décembre 2004 est placée sous le thème « Femmes, filles, VIH et sida ». Lors de la « Journée Internationale de la Femme » de 2007, une association expose à

Yaoundé des dessins sur le thème « Genre, sida et habitat » [136].

Femme et famille sont également mises en relation sur le plan politique : le gouvernement camerounais compte dans ses rangs un ministère de la Promotion féminine et de la Famille, « chargé de l'élaboration et de la mise en œuvre des mesures relatives au respect des droits de la femme camerounaise dans la société, à la disparition de toute discrimination à l'égard de la femme et à l'accroissement des garanties d'égalité dans les domaines politique, économique, social et culturel ; il est également chargé de la mise en œuvre de la politique nationale en matière de la famille. ».

À travers la promotion de l'égalité entre les sexes, les discours politiques contribuent à renforcer l'image de la femme « victime » et « responsable » de ses enfants sans faire référence aux hommes. En exhortant uniquement les femmes à prendre part activement à la lutte contre le sida, les pouvoirs publics élaborent des actions qui ont pour conséquence de faire reposer la responsabilité de la réduction de l'épidémie sur les femmes.

1.3.2. L'articulation entre discours publics et représentations profanes

Les instances biomédicales envisagent les relations sexuelles non protégées en termes de contraintes vécues par la femme, soumise au pouvoir de décision de l'homme, dans un contexte économique et social difficile. Dans les discours publics, les groupes des professionnelles de sexe, des militaires et des routiers sont issus de corps de métiers perçus négativement par les populations et peu valorisés socialement, à cause du lien qui est fait avec la « sexualité plaisir ». L'exhortation des politiques à un comportement responsable et les mises en garde contre la prostitution et « les déviances de toutes sortes » sont adressées aux jeunes et aux femmes en référence aux comportements sexuels des groupes « à risque ». L'image des personnes qui « cherchent » la maladie est construite comme exemple à ne pas suivre, en référence aux prises de risque des hommes. Les messages confortent l'image stéréotypée d'un homme qui adopte une sexualité à risque, telle que les propos tenus par les garçons du groupe de discussion la font ressortir ; la prédisposition supposée à la prise de risque, reconnue comme un critère de virilité, est valorisée.

En insistant sur la transmission du VIH par voie hétérosexuelle, et alors qu'il est fait état d'autres modes de transmission horizontale (« objets souillés tranchants » et voie sanguine) dans les discours médicaux, les messages sanitaires ont également construit une catégorisation des personnes vivant avec le VIH : parmi les femmes, les « responsables » qui sont à l'origine de la maladie par leur comportement désignent une certaine catégorie sociale qui a le sens d'une catégorie morale : les prostituées ou les femmes perçues comme « aimant l'argent facile ». Les hommes qui transmettent la maladie dans le couple et au sein du foyer, sont décrits comme les « coupables ». Parmi eux, les militaires, qui « aiment trop les femmes » incarnent la figure paroxystique de l'homme au comportement irresponsable et à risque. Le lien entre les deux premières catégories fait des « victimes » : les femmes en lien avec le mariage et la maternité parmi lesquelles on compte les femmes mariées, les jeunes filles à la recherche d'un partenaire « sérieux » et les femmes enceintes. Les situations difficiles vécues par ces victimes engendrent une autre catégorie de victimes : celle des enfants infectés par leur mère par la transmission verticale et qui seront pris en charge par le programme de PTME. Ces deux catégories sont plus facilement prises en charge par l'ensemble de la communauté, tout comme celle des jeunes, perçus comme « insoucians » du risque. Ceux-là sont des « victimes », des

groupes « vulnérables », ceux qui ne sont pas responsables de leur infection. Les jeunes et les enfants sont considérés dans leur globalité, sans distinction de sexe alors que les personnes considérées comme adultes en âge de maîtriser leur sexualité sont genrées et placées dans des catégories en fonction de leur sexe. La catégorie des femmes est construite en fonction du type de relations entretenues avec l'homme (prostitution versus mariage et procréation) alors que la catégorie des hommes est construite en fonction de son identité. Être un homme, c'est forcément être coupable, d'une sexualité irresponsable, à risque.

Une remarque s'impose également à propos des groupes ciblés par la prévention dans les messages sanitaires : la plupart des messages sur la promotion du dépistage, de l'abstinence et de la fidélité s'adresse essentiellement aux jeunes, aux femmes enceintes et aux couples qui sont ou vont se marier alors que la promotion du préservatif concerne généralement les travailleuses de sexe, les militaires et les routiers. Pour sensibiliser les populations à la nécessité d'utiliser le préservatif, les messages sanitaires s'orientent vers la notion de « groupes à risque » dès la fin des années quatre-vingt. Les hommes sont toujours classés dans les mêmes groupes « à risque » à travers les mêmes catégories professionnelles (militaires et transporteurs routiers) mais n'apparaissent pas dans le groupe « vulnérable », qu'ils soient hétérosexuels ou homosexuels¹.

Les propos recueillis conduisent encore à mentionner les perceptions des méthodes de prévention. L'approche AFP a mis l'accent sur la responsabilité individuelle en matière de comportement sexuel, sans tenir compte des différentes réalités vécues par les jeunes hommes au-delà de la sexualité ; elle ne correspond pas aux grilles d'interprétation du groupe de discussion :

- chez les garçons, la notion d'abstinence ne se concilie pas avec la sexualité masculine ;
- la notion de fidélité, aussi bien chez les filles que chez les garçons, est complexe ; elle semble reposer sur quatre critères (nature des sentiments, dissimulation ou non, contrepartie matérielle, connaissance préalable) ;
- le risque est apprécié par les garçons en fonction d'une connaissance préalable ou non de la partenaire et, dans ce dernier, de son aspect physique ; pour les garçons, comme pour les filles, le fait de proposer le préservatif met à l'épreuve la notion de confiance dans le couple ; le pouvoir de décision présumé aux garçons dans la négociation du préservatif est limité par le souci de maintenir la relation.

Les messages sanitaires font émerger dans les discours des jeunes les rôles et les statuts sociaux des hommes et des femmes qui déterminent des différences nettes dans leurs attitudes vis-à-vis de la prévention. Les femmes seraient « naturellement portées vers la prévention » et ceci serait exacerbé quand elles se retrouveraient enceintes : la maternité justifierait, voire accentuerait leur prédisposition à s'occuper de santé. En revanche, les hommes sont perçus comme responsables de l'introduction du virus dans le couple, voire dans la famille. Jugés irresponsables dans leur sexualité, ils ne s'occupent pas de prévention.

1. — La question des MSM reste sous silence et émerge plus tard en 2006 avec notamment les travaux de Charles Guéboguo qui souligne une volonté médiatique et politique de stigmatiser les homosexuels ([96] GUÉBOGUO). Les relations sexuelles au Cameroun sont encore considérées comme un délit selon l'article 347 bis du Code Pénal, passible de six mois à cinq ans de prison ferme.

PARTIE 2

HOMMES ET FEMMES

FACE À L'EXPÉRIENCE DU DIAGNOSTIC

2.1. INTRODUCTION

L'un des concepts phares en anthropologie de la santé est la distinction opérée par Arthur KLEINMAN entre *illness*, *sickness* et *disease* ([115] 1980). La terminologie anglo-saxonne permet de distinguer les différents niveaux appréhendés par le chercheur. L'opposition entre *illness* et *sickness* n'est pas réductible à une opposition individu/société dans la mesure où le vécu de la maladie comporte aussi une dimension sociale ([208] YOUNG). Les travaux de l'anthropologie de l'*illness* suggèrent que le sujet élabore toujours une théorie de sa propre maladie afin de la rendre intelligible et signifiante. Elle s'exprime à travers un langage profane qui véhicule des catégories culturelles, des représentations sociales, des notions morales, etc. Ces représentations sont variables et dépendent des sociétés et à l'intérieur de celles-ci de l'appartenance à des catégories sociales localement pertinentes, qui peuvent distinguer les hommes et les femmes. En étendant la terminologie de la maladie au traitement dans son acception large, je propose d'analyser les perceptions individuelles et sociales des hommes et des femmes à différentes étapes évolutives du traitement social : pour cela, je décrirai l'expérience du dépistage et de l'annonce, la révélation du statut sérologique à l'entourage et au/à la partenaire et l'expérience du traitement antirétroviral.

Dans cette étude, j'aborderai d'abord les différences entre hommes et femmes dans l'expérience du diagnostic, en considérant notamment le rôle de l'entourage, mis en avant à travers son implication éventuelle. Quelles sont les connaissances des hommes et des femmes sur la maladie ? La vivent-ils différemment ? Comment la perçoivent-ils ? Comment l'interprètent-ils ? Comment les hommes et les femmes, à travers leur expérience de la maladie, accèdent-ils au statut de malade ? Quel langage utilisent-ils pour dire leur maladie ? Comment communiquent-ils sur leur expérience ? Qui est habilité à reconnaître l'état de la maladie ? Quelles sont les implications du rôle de malade ? Le malade a le droit de ne pas assumer ses responsabilités sociales habituelles. Il a le devoir corrélatif de se conduire comme la société l'attend d'un « bon malade ». Or, selon le cas, ce devoir s'accompagne soit d'une évolution vers un statut qui le délie de ses obligations, soit d'une stigmatisation sociale. Comment la maladie est-elle interprétée par les acteurs de soin ? De cette interprétation découle le choix du traitement. Des interventions limitent-elles l'accès des femmes au diagnostic davantage que l'accès aux hommes ?

Je souhaite aussi interroger plus particulièrement la place des relations entre les hommes et les femmes dans l'expérience de la maladie : les relations entre hommes et femmes ne sont-elles qu'un rapport social supplémentaire dans la dimension sociale et individuelle de la maladie ou transforment-elles radicalement l'expérience de la maladie ? Le « couple » a-t-il un sens pour les soignants et dans l'expérience du diagnostic ?

2.1.1. Introduction sur la pratique du dépistage

Ce chapitre propose de décrire la manière dont sont proposés le test VIH ¹, ici qualifié de « dépistage » et le conseil aux hommes, femmes et femmes enceintes.

Pour connaître son statut sérologique, il est nécessaire de pratiquer un test. L'un des principaux obstacles à la prévention est l'ignorance de beaucoup de personnes de leur statut sérologique. En 2007, les organisations internationales soulignent dans leurs recommandations que l'accès au dépistage est essentiel pour permettre un diagnostic et faciliter l'accès aux traitements et aux soins ([155] OMS). C'est aussi l'occasion d'accéder à l'information et d'agir pour prévenir le risque de transmission du virus. En matière de dépistage et de conseils, les organisations internationales définissent quelques principes élémentaires, parmi lesquels on compte le consentement de la personne qui se fait tester ; le consultant est au centre du processus du dépistage assorti de conseil en amont et en aval du test. Il faut pour cela fournir aux individus une information suffisante pour qu'ils décident en toute connaissance de cause et en toute liberté de se faire tester, avec la possibilité de refuser le test. Au moment de l'enquête, la stratégie recommandée ne fait pas encore la promotion du dépistage à l'initiative du soignant, recommandé à partir de 2007 dans une approche de normalisation du traitement de l'infection à VIH pour atteindre un plus grand nombre de patients ([154] OMS, ONUSIDA). Aussi dans les établissements de santé, les tests faits dans le cadre des soins pour diagnostiquer des patients qui présentent des signes et des symptômes suggérant une infection par le VIH nécessitent théoriquement que le patient le demande.

En 2004, au Cameroun, les centres de prévention et de dépistage volontaire (CPDV) et les centres de traitement agréé (CTA) assurent les activités de dépistage ([4] AIDES, 2005). Les membres des associations de PvVIH participent au dépistage en menant des activités de conseil pré et post-test. Selon Aides, le coût du dépistage (toujours payant en 2004) freine l'accès aux soins ([4], 2005 : p. 19). En 2004, seulement 5,4 % d'hommes et de femmes ont déclaré avoir été testés et connaissent leur résultat (EDS 2004). En 2005, le CNLS parle de la gratuité du dépistage dans les formations sanitaires ([171] PNLS, 2005). Les campagnes de dépistage par les unités mobiles ont débuté en juin 2005 dans l'objectif affiché du CNLS d'« inciter le maximum de personnes à se faire dépister volontairement et de vulgariser par là l'idée de nécessité de dépistage au sein de la population. » ([171] PNLS, 2005 : 14). À cette date, le dépistage est soit proposé par des cliniciens qui prescrivent le test à des patients symptomatiques, soit pratiqué dans le but de connaître son statut sérologique. Malgré une amélioration de pratique du dépistage chez les femmes (33 % en 2006 contre 10 % en 2004) constatée dans l'enquête MICS ([112] INS, 2006), le CNLS remarque que le niveau d'activité du dépistage reste faible. Le CNLS note que « les carences structurelles liées à l'insuffisance des intrants, à l'insuffisance du personnel et au coût élevé du test » sont les principales raisons du faible taux d'activité du dépistage. Pour le CNLS, le « point fort dans la stratégie de vulgarisation du dépistage » en 2006 est la baisse du coût du dépistage (\$US1) dans les formations sanitaires et la gratuité du test dans les unités mobiles. Au Cameroun, on estime qu'en 2008, le pourcentage des hommes et des femmes âgés de 15 à 49 ans qui connaissent leur statut sérologique est de 16 % ([206] OMS, 2009 : p. 22). Alors que les établissements de conseil et de dépistage se multiplient, le recours à ces deux services reste faible.

1. — Dans l'usage qu'en fait le monde médical, le terme « dépistage » est utilisé pour qualifier un test VIH réalisé en situation de dépistage et de diagnostic. Bien qu'il existe actuellement un débat sur la nécessité de préciser les termes employés. Cf. BILA (B.), M. EGROT, A. DESCLAUX & A. TRAORÉ, "HIV test or diagnosis? Impact of a distinction on the experience of seropositivity and the quality of care", *Aids Impact*, Marseille, 1-4 juillet 2007.

Certains chercheurs se sont intéressés à l'expérience de la maladie et aux réactions qu'elle suscite sur le plan individuel, collectif et institutionnel, en particulier à la question spécifique de l'annonce de la maladie et de ses conséquences sociales (DOZON & VIDAL, 1993 ; VIDAL, 1996 ; HASSOUN, 1997) qui soulèvent les problèmes du dépistage et ses retombées sociales, du partage de l'information avec un autre, de la souffrance physique et morale, de la mobilisation de l'entourage. Le conseil associé au dépistage est primordial car il facilite à la fois la prévention et le traitement (DESCLAUX & RAYNAUT, 1997) et la qualité du *counselling* conditionne l'acceptation du statut sérologique. Dans les années 1990, le dépistage à l'insu du patient et le silence des médecins sur la séropositivité du patient ont été montrés dans plusieurs contextes africains (COLLIGNON, GRUÉNAIS & VIDAL, 1994 ; VIDAL, 1996 ; DESCLAUX & RAYNAUT, 1997). Aux réactions individuelles et aux conséquences sociales s'ajoutent les difficultés des professionnels de santé. Au Cameroun, par exemple, TANTCHOU ([187] 2008) montre que les conditions de travail des acteurs de santé des centres de dépistage volontaire (CDV) peuvent générer des frustrations qui ajoutent à la démotivation des personnels de santé. En analysant les parcours professionnels qu'elle décrit, elle reprend la notion de *straddling* ([85] FAURÉ & MÉDARD, 1999), à la suite de Fred EBOKO ([73] 1999) qui parle de « chevauchement de plusieurs positions » dans le contexte du sida au Cameroun. La prise en charge essentiellement clinique des PVVIH jusqu'en début des années 2000 est assurée sur le plan psychosocial, par la suite, par des acteurs de relais communautaires. L'émergence de ces nouveaux acteurs permet de mettre à jour les dysfonctionnements des CDV, notamment des problèmes de légitimité et de positionnement. Ces difficultés d'ordre structurel ont-elles des conséquences sur les perceptions des usagers de soin vis-à-vis du dépistage ?

La question de l'acceptabilité ou du refus du dépistage et de l'information conduit à s'interroger sur la façon dont les connaissances en matière de VIH sont reçues et interprétées par l'ensemble des personnes concernées. En effet, l'étude du contexte dans lequel se discute le test et la nature des interactions implique de s'intéresser à la fois au médecin et au patient et à leur relation. Il s'agit d'analyser les lieux de rencontre, d'interactions et de pratiques du dépistage. J'intégrerai ici la question du genre. Se pose alors la question de l'information médicale et de la manière dont le test est proposé aux patients, hommes et femmes, par les professionnels de santé, hommes et femmes. À partir de ces situations qui peuvent être variées, chaque patient ou patiente vit le moment du dépistage à sa manière. Je décrirai donc les expériences de l'ensemble des patients, hommes et femmes, pour comprendre les déterminants de l'acceptabilité ou du refus du dépistage. Ces éléments issus des savoirs profane et professionnel influencent la prise de décision du patient ou de la patiente. Quelle signification les hommes et les femmes donnent-ils au dépistage et au conseil ? Ces significations sont-elles différentes pour les hommes et les femmes ? Comment le dépistage est-il proposé et vécu par les uns et les autres ? La question du dépistage chez les femmes enceintes en tant que groupe particulier dans la catégorie des femmes a été abordée. Néanmoins, peu d'études qualitatives ont été menées sur l'expérience du dépistage en rapport avec le genre.

2.1.2. Précisions méthodologiques

Pour recueillir les données présentées ici, j'ai mené une série d'enquêtes dans des conditions qui sont présentées plus en détail dans les parties 3 et 4 de cette thèse, où ces précisions sont nécessaires.

Ces enquêtes comprenaient :

- des histoires de vie de neuf patients rencontrés (six femmes et trois hommes) dans le cadre du projet Triomune®. Je décrirai les histoires de vie de trois veuves et d'une femme célibataire qui ont à leur charge des enfants et celle de deux jeunes femmes célibataires sans enfant. Les premières vivent dans leur propre foyer et doivent assumer seules des charges sociales alors que les secondes vivent chez leurs parents et n'ont aucune obligation financière et matérielle envers autrui. Les trois hommes rencontrés ont un statut matrimonial différent : l'un est marié et vit avec sa femme et ses enfants, l'autre est séparé de fait sans enfant, le troisième est célibataire sans enfant. Le choix de ces trois histoires de vie masculines est motivé par la volonté de comparer les données recueillies avec les résultats de l'étude citée plus haut pour dégager les différences entre les hommes et les femmes dans leur rapport à la maladie. Face à la découverte de leur statut, il est possible que les femmes et les hommes mobilisent des stratégies diverses en fonction de la place qu'ils occupent dans la société ;
- des entretiens auprès de trente femmes enceintes sur trois sites hospitaliers à Yaoundé : à la fondation Chantal-Biya (FCB), à l'hôpital de la Caisse nationale de prévoyance (CNPS) et à l'hôpital militaire. Deux couples ont été interrogés à la FCB.

Pour comprendre l'expérience de la maladie, je décrirai ici le diagnostic profane de la maladie avant le test du VIH, les déterminants de l'expérience sociale de la maladie et l'expérience du traitement.

2.2. LE DIAGNOSTIC PROFANE AVANT LE TEST POUR LE VIH

Le diagnostic, qu'il soit professionnel ou profane¹, apporte une légitimité sociale au regard des troubles observés et causés par la maladie. Il est une étape déterminante à partir de laquelle la personne atteinte ajuste son itinéraire thérapeutique après la rupture biographique que constitue la découverte de la maladie. L'expérience de la maladie présente toujours une dimension individuelle et sociale à toutes les étapes de l'itinéraire thérapeutique. L'*illness*, en tant qu'expérience individuelle de la maladie, comporte une dimension sociale parce que le seuil de perception des symptômes et leur perception différentielle sont influencés par le milieu social et culturel et la position dans la société. Avant le diagnostic posé par le médecin qui confirme une infection par le VIH, les personnes interrogées évoquent leur maladie. Comme le souligne Claudine HERZLICH ([105] 1990), le malade peut devenir un auto-soignant, acquérant une véritable culture plus que des connaissances à partir de définition de normes personnelles, d'aptitude à négocier avec sa maladie, opposant ainsi à une logique médicale une logique profane.

Les itinéraires thérapeutiques des patients dépendent étroitement du symptôme, de la perception et de la connaissance qu'ils en ont. Le sociologue BARTHE ([15] 1990) analyse les connaissances profanes des symptômes et les recours thérapeutiques. Il constate des disparités dans les conduites réelles ou hypothétiques au regard du sexe, de l'âge et des groupes sociaux d'appartenance. Selon lui, « l'interprétation profane des symptômes dépend de leur contexte de surgissement, ce qui pose à terme la question de l'organisation cognitive du diagnostic profane. » La sociologue BAZSANGER ([16] 1986) définit le diagnostic comme un processus séquentiel caractérisé par une « succession d'interactions dans le temps, qui opère un

1. — Le terme « profane » s'oppose usuellement au terme « sacré ». Il est utilisé ici dans son opposition au terme « professionnel ».

mouvement de va-et-vient entre le monde professionnel des soignants et le monde profane des personnes atteintes et de leur entourage ». Pour ROLLAND, « tant que [les troubles] sont perçus comme anodins, aucun diagnostic profane ne sera posé, aucune démarche pour y remédier ne sera entreprise. » ([175] ROLLAND, 2007 : p. 139)

Je décrirai ici la manière dont les personnes interrogées parlent des premières phases de leur atteinte. Ceci peut conduire à poser une hypothèse selon laquelle l'évaluation profane du symptôme serait un élément explicatif des différences entre les orientations thérapeutiques des hommes et des femmes.

2.2.1. Les discours sur les symptômes physiques

Au préalable, il est nécessaire de faire un bref état des lieux des connaissances des patients concernant le VIH. Les personnes rencontrées ont toutes entendu parler du sida, principalement de ses modes de transmission, mais leurs sources d'information sont différentes. Les jeunes femmes interrogées parlent de connaissances apprises à l'école qui leur ont permis d'acquérir des informations en matière de transmission. :

On m'a parlé de ça, je n'étais même pas infirmière, mais c'est depuis 88. On nous a dit qu'il y a une maladie au pays des Blancs qui est née, on dit que c'est le sida, ça se transmet par les relations sexuelles, mais je n'avais jamais vu un malade qui a le sida. En 88. Mais quand je suis allée à l'école, je suis allée à l'école en 93, je suis allée faire aide-soignante, option labo, on nous a donc fait un cours sur le VIH/sida. On nous a dit que sida, syndrome immunodéficience acquise, ça se transmet par les relations sexuelles, et de l'enfant à la maman et par objet souillé.

(Irène, 26 ans, hôpital de jour, 2003¹).

Les hommes ont entendu parler du sida pour la première fois dans les médias : les principales sources d'information sont la télévision (à travers les messages sanitaires, des reportages et des interventions dans les débats télévisés), les tracts, les articles de presse et la radio. Les connaissances des patients concernant le VIH sont généralement limitées à celles véhiculées dans les messages de prévention qui parlent de transmission par voie sexuelle, sanguine, de la mère à l'enfant et par objets souillés. Les discussions avec l'entourage sont également une source d'information. Les connaissances sur les modes de transmission du VIH varient selon le niveau d'instruction des patients, de l'école primaire à l'université. Pour Carlos, qui est allé en classe jusqu'au CM2, le VIH se transmet par le contact :

Selon ce que j'ai suivi du sida, pour faire les relations sexuelles, il faut avoir le condom, ne pas donner la bise à quelqu'un.

(Carlos, 37 ans, hôpital de jour, 2003)

Pour Gari, ce sont les rapports sexuels et les objets souillés qui transmettent le virus.

De manière générale, les personnes rencontrées disent qu'avant de faire le test, elles ne pensaient pas au VIH, signifiant que leurs connaissances mentionnées plus haut ne les ont pas conduites à se sentir concernées par le VIH. La plupart disent avoir commencé à s'interroger sur une possible infection à partir de l'apparition de symptômes, de l'attitude de leur entourage et des conseils de leur médecin. La caractéristique commune des patients dans leur itinéraire thérapeutique est leur long cheminement dans les secteurs de soins. La persistance des symptômes est suffisamment alarmante pour conduire les patients à l'hôpital ; ils y cherchent une réponse à leurs inquiétudes. Face aux symptômes évocateurs, les médecins proposent un dépistage. Pour Irène, suivie régulièrement pour une hypertrophie ventriculaire, la dégradation de son état de

1. — Irène est interrogée ici en tant que patiente de l'essai Triomune.

santé malgré son traitement interroge son médecin :

Quand je suis venue demander mon résultat, le professeur m'a demandé un bilan. Parce qu'il était étonné que, vraiment, il me donne le traitement, mais ça ne marche pas. Il a donc exigé que je lui donne mon statut, mon statut sérologique. Il a même été étonné que depuis¹, il ne m'a pas demandé mon statut, parce qu'il me suit depuis.

(Irène, veuve, 48 ans, hôpital de jour, 2003)

Les personnes qui se voient dépérir témoignent de leur difficulté à vivre leur maigreur car ils disent qu'ils sont conscients de l'effet que cette image corporelle produit sur leur entourage. Dans les entretiens, l'amaigrissement est le signe du sida. La maigreur et l'affaiblissement brutal de l'organisme qui survient lors de symptômes qui résistent au traitement sont perçus comme liés au sida. La plupart des patients font état des réactions auxquelles ils sont confrontés lors de la maladie, qui les conduisent à s'interroger sur le diagnostic, voire à le confirmer ou le réfuter, ce dont témoigne Maryse à travers son expérience :

Quand j'étais malade, la plupart des gens me guettaient, en politique². Ils faisaient semblant de me regarder, ils venaient matin et soir pour me surveiller, pour regarder : « ça va un peu ? » Je secoue la tête comme ça, que « oui ». Et c'était une façon de me tester, d'aller raconter dehors que : « elle veut déjà mourir. » Maintenant que ça va un peu, ça les énerve : « donc ce n'était pas telle maladie ? » Et d'autres ont le courage de me dire que : « oui, prends le poids comme ça pour énerver les gens qui se moquaient de toi. » Et d'autres disent même : « donc tu grassis vrai-vrai ? Tu prends déjà le poids vrai-vrai ? Donc ce n'était pas telle maladie ? » Donc c'est à base de ça que je vois que même les gens qui venaient matin et soir, eux, ils venaient me visiter pour aller raconter.

(Maryse, 48 ans, veuve, hôpital de jour, 2003).

Les symptômes sont divers ; les plus couramment rapportés par les patients sont : un paludisme qui nécessite une hospitalisation, une forte fièvre, une diarrhée prolongée, une toux avec d'abondants crachats. Ils inquiètent le médecin qui sensibilise le patient sur la nécessité du dépistage. Selon les patients à qui est proposé le dépistage, cette « maladie » qui dure, alarmante et perceptible physiquement permettrait l'acceptation du dépistage. Il en va de même pour la perte de poids, l'apparition de zona, candidose et boutons, qui sont perçus comme la palissade de la maladie. Le VIH se manifesterait en « sortant » du corps du patient, comme en parle cette veuve :

Avant, ça me démangeait, je me grattais, l'eau sortait, je me suis dit que c'est ça, c'est ça qui est en train de sortir. Le microbe, là, le sida que c'est déjà très grave dans mon corps, parce que le corps me grattait.

(Maryse, 48 ans, veuve, hôpital de jour, 2003).

Les personnes rencontrées dans l'essai ANRS 1274 ne « réalisent » pas leur atteinte, même après un dépistage au résultat positif, tant que leur état corporel se maintient. Ceci les différencie de la plupart des femmes enceintes rencontrées dans le cadre de l'étude ANRS 1271. Elles disent qu'elles ont su qu'elles étaient malades à la connaissance de leur statut sérologique positif au moment de la grossesse à la consultation prénatale, malgré l'absence de symptômes. Pour les personnes interrogées dans l'essai ANRS 1274, le décès du partenaire ou de l'enfant à la suite d'une longue maladie n'est pas interprété comme un signe alarmant pour leur propre état de santé. Par exemple, les veuves qui déclarent leur ignorance sur les causes du décès de leur conjoint avouent ne s'être inquiétées qu'à partir de leur propre atteinte physique. Une jeune veuve précise que ce sont les circonstances de la maladie de son mari, décédé dans des

1. — Irène veut dire ici que son médecin s'étonne de ne pas lui avoir demandé son statut alors qu'il la suit depuis l'apparition de ses symptômes.

2. — Maryse veut dire ici que son état suscite des discussions fréquentes et importantes dans son entourage, discussions qu'elle compare à des débats politiques.

conditions inexplicables et inquiétantes, qui l'ont conduite à pratiquer un dépistage :

C'était en l'an 2000. Mon mari est décédé, il a été gravement malade. Pour moi, je n'ai rien compris. Il faut oublier le truc des rapports sexuels parce que c'est ça qui m'a donné. Et moi avant même de porter ça, c'est pas que je marchais¹. Moi, je me suis dit que c'est peut-être mon mari qui m'a donné ça. Parce que mon mari n'était pas fidèle. Cette maladie qui dure longtemps, quelqu'un qui ne fait que maigrir, que maigrir. C'est pour ça que je suis venue faire le test [...] Parce que la toux. En mourant, comme ça, il toussait, il toussait beaucoup et à la dernière minute, comme ça, il faisait la diarrhée, sans s'en rendre compte. Ça descendait là seul.

(Marie, 32 ans, hôpital de jour, 2003)

Mais malgré le résultat positif du test, elle ne se préoccupe pas de son état de santé qu'elle ne juge pas alarmant du fait de l'absence de symptômes :

Et elle [l'infirmière] m'a dit parce que là c'est positif. Je suis restée là, tranquillement. J'ai dit là, si c'est positif, est-ce qu'on ne peut pas me traiter ? Parce que là, j'étais même bien portante. Parce que là, je suis partie, j'ai un peu négligé.

L'affaiblissement corporel brutal déclenche souvent dans l'entourage des veuves la suspicion d'une contamination par le partenaire.

Les femmes parlent de leur corps douloureux, comme cette veuve de 48 ans :

Je me couche comme ça, je sens comment je vais mourir, il n'y a pas moyen. Je ne sais pas si c'est le palu ou les maux de tête ou les pieds ou quoi, je maigris, je respire mal, même mes yeux me font mal, partout me fait mal, partout sans exception. Je ne sens plus mon corps.

(Valérie, 48 ans, veuve, hôpital de jour, 2003).

Mise à part une infirmière militaire qui utilise un langage technique pour parler de ses symptômes, les autres femmes parlent davantage de leurs perceptions physiques face à la maladie en utilisant des termes de « douleur », « faiblesse », « difficultés respiratoires », « incontinence ». Elles parlent des symptômes (boutons, tâches, etc.) sans désigner de catégorie ou étiologie nosologique. Dans leur propos, la plupart des femmes racontent plus longuement leur expérience de la maladie avant de savoir qu'elles sont séropositives (description des symptômes, réaction de la famille, etc.) alors que la plupart des hommes disent très vite qu'ils ont le virus, sans s'attarder dans leur récit sur la manière dont ils ont vécu les premiers signes de l'atteinte. Dans l'enquête, peu d'hommes expriment la douleur. Pour la plupart des femmes rencontrées, le fait de ne pas percevoir de dysfonctionnements corporels est un critère de santé pour les hommes, comme le dit Nadège, vingt-sept ans :

Il m'a dit : je ne sens pas mal. Je n'ai pas le sida, je ne pars pas à l'hôpital.

Dans les propos des hommes et des femmes, les hommes ne partent à l'hôpital qu'en dernier recours, « quand la mort est déjà là », alors que les femmes recourent à l'hôpital dès qu'elles ressentent des troubles. Certains propos montrent que leurs auteurs pensent que les femmes sont malades plus vite que les hommes, comme le dit Armelle, trente et un ans :

Puisque la maladie, ça vient plus facilement chez la femme que chez l'homme. Et comme la femme, elle court à l'hôpital avec les douleurs qu'elle ressent, quand elle dit à l'homme que je suis malade, l'homme dit que : moi, je ne suis pas malade parce que je ne sens pas mal.

Mais le déni de la maladie ou le caractère tardif du recours à l'hôpital chez les hommes peut aussi être liée à la mobilisation de l'étiologie sorcellaire.

1. — Marie emploie le terme « marcher » pour signifier qu'elle « ne cherche pas » l'homme, autre expression populaire du Cameroun. En d'autres termes, elle n'a pas de relations sexuelles avec différents partenaires.

2.2.2. Les discours sur les étiologies non naturelles

Comme il existe des maladies qui se disent et d'autres que l'on préfère taire pour espérer solliciter l'aide familiale, certaines perceptions de l'étiologie construisent les personnes atteintes comme responsables ou comme victimes.

Selon les femmes interrogées, comme Marie, les hommes préfèrent dire qu'ils ont été atteints par l'agression d'un sorcier pour expliquer la cause de leur maladie :

Il va dire que c'est telle personne qui m'a lancé la maladie.

(Marie, 26 ans, hôpital de jour, 2003)

Chez les personnes interrogées, l'infection à VIH peut être imputée à des causes extérieures : par exemple, à des ancêtres défunts, à des puissances invisibles, à des ennemis malveillants (agissant par sorcellerie) ou à des « sorts » qui ne sont pas dévolus à une personne précise. Gary, trente-deux ans, explique qu'il a soigné sa neuropathie, effet secondaire du traitement antirétroviral, par la médecine traditionnelle. Il parle de la « maladie qu'on traverse¹ ». Cette maladie serait provoquée par le fait qu'une personne enjambe involontairement une potion traditionnelle préparée et déposée sur le sol par des gens malveillants dans le but de lancer un sort. Gary adhère à cette explication étiologique :

On nous a parlé d'une femme qui donnait des médicaments que les gens partent boire, nous non ; puisqu'il y a évolution depuis qu'on a la prise en charge, je ne pourrai jamais changer. J'ai essayé pour le problème de nerfs où je suis allé me faire masser avec les feuilles, on met les médicaments traditionnels sur les feuilles et on masse. C'est une maladie qu'on traverse, c'est-à-dire quand tu traverses les remèdes, tu commences à avoir mal aux pieds, soit les muscles et finalement ça maigrit là ; alors d'autres soignent, ils te soignent, ils te massent et même ils t'injectent.

Il déclare cependant qu'il n'a jamais expérimenté la médecine traditionnelle pour le VIH. Pour lui, ces atteintes sont indépendantes :

J'ai entendu dire qu'il avait des guérisseurs qui soignent le sida ? On a appris par radio et beaucoup disaient ça mais moi je n'ai jamais vu de ça. Je ne peux pas dire ce que je n'ai jamais vécu. Normalement la médecine traditionnelle, à travers nos ancêtres à l'époque ils parvenaient à se soigner. Il y a beaucoup de maladies que la médecine traditionnelle travaille. Nos médecins traditionnels, s'il connaît soigner la tête, ils disent qu'ils soignent tout, c'est là le problème.

Des femmes disent que la plupart des hommes, à l'exemple de Gary, nient être infectés par le VIH et attribuent les premiers symptômes (amaigrissement, diarrhée) à d'autres causes, comme la « maladie qu'on traverse ». Pour elles, ce ne sont pas les effets secondaires du traitement qui sont rapportés à cette étiologie mais bien l'infection à VIH. D'autres propos d'hommes corroborent ces déclarations. Percevoir la maladie comme la conséquence d'un acte sorcellaire ou comme un sort implique que la médecine traditionnelle est seule en capacité de guérir le mal :

Il va dire que c'est telle personne qui m'a lancé la maladie. Mais c'est pas moi. Donc il va se traiter à l'indigène.

(Marie, 26 ans, hôpital de jour, 2003)

Les explications que les personnes interrogées donnent sur les causes de leur atteinte peuvent traduire un mal interne (les symptômes) ou mal externe (la sorcellerie).

1. — Gary ne donne pas le terme en langue locale.

2.2.3. Hommes et femmes, des étiologies ou des interprétations différentes ?

Les données sur la manière dont les malades vivent les premiers symptômes avant le diagnostic d'infection à VIH montrent que le lien entre l'expression de symptômes corporels et le recours aux soins pourrait être construit différemment chez les hommes et chez les femmes. Une phrase tirée d'un entretien auprès d'un jeune homme de 30 ans est révélatrice :

La femme ne peut pas avoir mal quelque part sans aller à l'hôpital.

De manière symétrique, une jeune femme de 24 ans déclare, au sujet du rapport des hommes à l'hôpital :

Les hommes n'aiment pas l'hôpital.

Dans les représentations, les femmes iraient davantage à l'hôpital alors que les hommes se rendraient d'abord chez le guérisseur. De ce fait, les femmes iraient directement « chercher » leur diagnostic médical alors que les hommes sembleraient chercher à le « contourner » dans la médecine traditionnelle. En effet, les entretiens montrent que les hommes préfèrent se diriger vers la médecine traditionnelle dès qu'ils se perçoivent atteints par une maladie, qu'ils désignent comme la « maladie qu'on traverse » et alors que le diagnostic du VIH n'a pas été encore posé.

Les travaux en anthropologie de la maladie ([119] LAPLANTINE) mettent en évidence la permanence, à travers les sociétés, de deux grands modèles d'imputation du mal :

- soit le mal vient de l'extérieur et est imputé à l'autre ou aux autres qui sont considérés comme agresseurs. C'est le modèle de la maladie exogène et du malade « victime » ;
- soit le mal est interne et c'est l'auto-accusation : la maladie vient des caractéristiques mêmes de l'individu, de sa propre vulnérabilité, de sa moindre résistance et de ses faiblesses. C'est le modèle de la maladie endogène et de l'individu responsable, voire coupable, de ce qui lui arrive.

Dans notre enquête, la désignation de l'atteinte par les hommes s'inscrit davantage dans le modèle de la maladie exogène. Nous pouvons émettre l'hypothèse que les messages sanitaires qui rendent les hommes responsables de l'infection du couple, comme nous l'avons vu dans la première partie, suscitent en réaction la mobilisation de cette représentation d'un malade victime d'une agression extérieure. Cette construction sociale différenciée du diagnostic étiologique profane pourrait modeler leur interprétation subjective des symptômes.

D'un autre côté, les discours sociaux qui construisent l'image d'une femme victime du comportement sexuel de l'homme s'inscrivent dans une représentation plus large de la femme « plaintive » du fait de caractéristiques attribuées de manière plus générale à son genre, et qui mérite d'être écoutée. Ces représentations peuvent permettre plus facilement aux femmes d'exposer leur souffrance. Le discours médical concernant le dépistage et l'annonce de la maladie est-il révélateur des représentations relatives aux relations entre les hommes et les femmes et a-t-il une influence sur le recours des hommes et des femmes au système de soin ?

2.3. La proposition et la pratique du test

Le test VIH est proposé dans plusieurs contextes, dont les principaux sont le dépistage volontaire, le contexte du diagnostic et le contexte de la PTME. La littérature insiste généralement sur les différences entre ces trois contextes.

2.3.1. La proposition du dépistage auprès des femmes enceintes

Pendant leur grossesse, les femmes enceintes et les mères prises en charge dans le programme national de PTME reçoivent des informations dans différents services de consultations liées à leur maternité : la consultation prénatale, la maternité, la salle d'accouchement et la pédiatrie. Dans les deux premiers services, il s'agit de conseiller(e)s, d'infirmier(e)s et de sages-femmes, auxquels s'ajoute le personnel de salle d'accouchement. En pédiatrie, il s'agit du pédiatre. Une brève description d'un service de consultation prénatale permet de contextualiser la prise en charge des femmes enceintes au moment du diagnostic.

UN SERVICE APPLIQUANT LA PTME

Ancienne PMI, la fondation Chantal-Biya bénéficie d'une certaine notoriété grâce à une médiatisation nationale par la presse, la radio et la télévision. Le test de dépistage y est proposé et les femmes séropositives sont orientées vers le programme PTME. Conformément au programme de prévention de la transmission de la mère à l'enfant (PPTME), les femmes reçoivent gratuitement un antirétroviral : la névirapine, donnée à la femme au huitième mois de la grossesse pour qu'elle puisse l'absorber dès les premières contractions ; le sirop de névirapine est fourni par l'hôpital dans les premières heures de la naissance de l'enfant pour qu'ils puissent le prendre pendant leur séjour à l'hôpital. Le suivi médical est assuré par le pédiatre de la FCB sur une durée de dix-huit mois. À partir de 2006, conformément aux recommandations internationales, le protocole thérapeutique standard est le même que celui administré à l'adulte et à l'adolescent ([138] MINISTÈRE DE LA SANTÉ PUBLIQUE, 2007), c'est-à-dire l'une des quatre associations suivantes, en première ligne :

- Zidovudine + Lamivudine + Névirapine ;
- Zidovudine + Lamivudine + Efavirenz ;
- Lamivudine + Stavudine + Névirapine ;
- Lamivudine + Stavudine + Efavirenz.

Cependant, il est recommandé d'éviter l'Efavirenz à cause de l'effet tératogène potentiel. Si un traitement ARV a été administré avant la grossesse, il est recommandé de poursuivre le traitement.

Certaines formations sanitaires démarrent en 2007 la mise en place des services PTME qui comportent la prise en charge du couple mère-enfant et du partenaire, la PTME+ ([34] CNLS 2008). Mes enquêtes ont été réalisées avant cet aménagement.

L'équipe de la consultation prénatale de la Fondation est composée de huit sages-femmes et infirmières accoucheuses formées à la question du VIH/sida et qui pratiquent alternativement les séances d'information-éducation-communication (IEC) pré-test et le *counselling* post-test. Le contenu de l'IEC diffère dans le discours de chacune, qui varie entre la simplicité et la technicité médicale, en s'efforçant de s'adapter à la compréhension hétérogène du public. Les femmes assistent à deux séances d'IEC, la première en groupe de vingt, la seconde en groupe de dix, d'une durée d'une demi-heure chacun. Dans l'équipe, chaque agent assume un rôle différent chaque semaine - entre l'IEC, le cahier à remplir et l'annonce des résultats qui est suivie d'un *counselling* individuel quand le statut est positif ou négatif.

Le caractère interactif de l'IEC permet de décrire l'état des connaissances hétéroclite des femmes rencontrées, sur la grossesse en général et les risques encourus par la mère et son bébé en particulier. En s'appuyant sur les interventions des femmes, le soignant suit sensiblement la même trame dans son discours

pour évoquer les premiers signes de la grossesse, les règles d'hygiène de la femme enceinte et les examens qu'elle doit effectuer pour sa propre santé mais surtout celle de son enfant. Parmi ces examens, le VIH est particulièrement abordé avec les moyens de prévention et les modes de transmission, en insistant sur la transmission de la mère à l'enfant. C'est ce que montrent les propos d'une sage-femme dans une consultation prénatale :

Après, on explique aussi les modes de prévention, pourquoi on doit faire comme ça, on explique la prise en charge et la prévention de la mère à l'enfant. Et c'est là qu'on leur explique aussi que pour aider à faire ça facilement, le gouvernement a pris des mesures. On peut faire des rabais sur le paquet pour les examens systématiques, à savoir les urines, le BW, le VIH, le VHC, le vaccin de l'hépatite aussi, tout ce paquet-là, c'est 5 000 francs. Ici, on leur explique également que le test est volontaire. Dans la majorité des cas, après les explications, tout le monde est d'accord.

Maguy, 43 ans, sage-femme major, septembre 2002

La séance d'IEC, appelée également « *counselling* collectif », consiste à rappeler de manière plus approfondie les MST, la prévention et l'hygiène de vie à adopter en cas de séropositivité. L'infirmière-conseillère aborde à nouveau la question des examens obligatoires (urines, groupe sanguin et électrophorèse) pour les femmes enceintes puis le problème des MST, essentiellement l'hépatite C, la syphilis et le VIH. Les modes de transmission du VIH sont encore évoqués (rapports sexuels non protégés, transfusion sanguine, mère-enfant, objets souillés [lames de rasoir, aiguilles, ciseaux, couteaux, brosse à dents, etc.]). La conseillère insiste sur la distinction entre « sidéens » qu'elle définit comme « ceux qui ont déclaré la maladie » et séropositifs et optimise au maximum la vie des séropositives en qualifiant le VIH de « maladie comme les autres »¹ avec laquelle on peut vivre. Elle revient particulièrement sur la TME et les trois moments de transmission : la grossesse (8^e mois), l'accouchement et l'allaitement. À ce stade de l'IEC, les messages se répètent sur la nécessité pour la femme séropositive de « sauver son enfant » et d'accepter le suivi à la FCB pour maximiser sa santé. Le test est alors proposé avant d'aborder le coût du package pour les examens obligatoires et les MST (VHC, BW, VIH) de 5 000 francs, au lieu des 16 000 francs initiaux. Concernant le choix d'alimentation de l'enfant pour prévenir la transmission par le lait, l'infirmière indique enfin que l'allaitement artificiel est conseillé pour celles qui ont les moyens mais que l'allaitement maternel est possible avec un sevrage rapide à 4 mois pour « les plus démunies ». Tous les IEC s'achèvent de la même manière :

Maintenant, il faut faire le test pour sauver votre enfant.

La santé de l'enfant est l'élément clé de la proposition du dépistage :

Quand on fait le pré-test, on leur dit que ce n'est pas la fin du monde, que c'est une maladie comme les autres. Et en plus, ce n'est pas qu'on va soigner son virus, non, c'est juste des mesures préventives pour ne pas contaminer son enfant. Et qu'elles doivent sauver leurs enfants. Si elles-mêmes sont déjà séropositives, maintenant, il ne faut pas que l'enfant soit séropositif. Quand on explique ça bien, elles comprennent.

Claude, infirmière, 38 ans

Avant le passage à la PTME+ en 2007 ([34] CNLS 2008), les professionnels de santé mettent en avant la santé de l'enfant pour inciter les femmes à suivre les conseils médicaux en matière de PTME. Après 2007, ils parlent également de la santé de la mère et l'incitent à suivre un traitement antirétroviral.

Pour les soignants, le risque d'infection est amoindri, voire inexistant, si les mères observent les conseils qui leur sont donnés par les professionnels de santé dans le Programme de PTME. Les enfants infectés

1. — Le parallèle est souvent fait entre le VIH et le diabète.

seraient ceux qui ont été allaités au sein ou ceux dont les mères n'ont pas suivi les conseils médicaux. Lors d'un entretien, une soignante parle du cas d'une femme qui a appris son statut positif au 3^e mois de grossesse. Elle a reçu tous les conseils sur la PTME. La soignante dit qu'elle n'a pas pris son traitement antirétroviral ni pendant la grossesse, ni à l'accouchement et qu'elle n'a pas donné le sirop de névirapine à l'enfant à sa naissance. La sage-femme nous dira à plusieurs reprises lors de l'entretien qu'elle va s'assurer que la femme a bien administré le traitement à l'enfant. La soignante indique que la femme « a reconnu son tort ». Elle précise que selon elle, cette femme n'a toujours pas accepté son statut. L'ensemble des données montrent que le personnel soignant veut éviter que l'enfant soit infecté par le VIH.

Pour le personnel soignant rencontré, l'acceptabilité du dépistage ne tient pas à l'ensemble d'informations transmises lors de l'IEC mais à la qualité de l'IEC, comme le dit Claude, infirmière :

Quand le counselling est bien fait, elles acceptent toutes de faire le test.

Après des examens médicaux ¹ et le recueil de renseignements ², la sage-femme établit un diagnostic à partir de l'état de santé de la patiente selon la description des symptômes (en général, maux de tête et de ventre, « petit palu » ³), lui prodigue des conseils pour les soins et la prévention prénatale et dresse une prescription concernant les examens obligatoires et ceux des MST dont le VIH, sans toutefois lui demander son avis.

LA PROCÉDURE DE DÉPISTAGE

Tout le personnel soignant s'accorde pour qualifier le dépistage de « volontaire ». Mais si le personnel soignant s'assure que les femmes ont sensiblement compris les informations délivrées pendant les séances d'IEC, il ne les interroge cependant pas sur leur acceptation du dépistage : le test se propose uniformément avec les autres examens médicaux (urines, groupe sanguin, etc.) de manière insignifiante. Le caractère anodin de la proposition, la présentation du test faite de manière collective et non individuelle, la brièveté de l'IEC et l'accumulation des informations concernant grossesse, examens prénataux et VIH dans ce délai trop court — deux séances d'IEC d'une demi-heure chacune sans pause — n'encouragent pas l'objectivité et la réflexion, selon les propos des femmes enceintes interrogées :

On nous a beaucoup parlé. C'était en groupe, on nous a donné beaucoup d'informations. C'était beaucoup. On nous a dit de faire le test. Moi, j'ai fait parce qu'on m'a dit de faire.

(Corinne, 27 ans, Fondation Chantal Biya, 2003)

Par manque de temps, de personnel et d'une structure plus large adaptée à l'écoute, le conseil est toujours pratiqué de manière collective et non individuelle.

En 2006, les femmes bénéficient d'un traitement générique antirétroviral payant qui devient gratuit en 2007. Dans leur message, les soignants disent clairement aux femmes enceintes que c'est la mère qui transmet le virus à l'enfant. Ils insistent principalement sur la responsabilité de la mère qui doit se faire dépister dans l'intérêt de son enfant. Le refus du dépistage est connoté négativement dans les propos des

1. — Ces examens comprennent la pesée, la tension, les mensurations et l'état de santé de la femme enceinte.

2. — On demande son nom, prénom, âge, situation, adresse, n° de tél. en cas d'urgence, jumeaux dans la famille, opérations, date des premières règles, allergies aux médicaments, première grossesse ou non, date des dernières règles pour connaître la date de l'accouchement + le nom, prénom et adresse du partenaire.

3. — Le « petit palu » est un terme utilisé pour indiquer non pas une crise de paludisme diagnostiquée par le médecin mais un excès de fièvre.

soignants qui n'abordent jamais cette éventualité avec les femmes. Dans ces conditions, le dépistage qui est dit « systématiquement proposé » est plutôt « systématiquement pratiqué ». Nos observations que corroborent les entretiens des acteurs/actrices de soin attestent que toutes les femmes sans exception en consultation prénatale se font tester.

Lors d'une annonce de résultat négatif, les soignants insistent sur les conduites préventives à tenir pour éviter la contamination. Lors d'une « annonce » de résultat positif¹, ils répètent le message d'IEC formulé deux semaines auparavant : hygiène, traitement pour la femme (névirapine gratuite à l'accouchement et un traitement antirétroviral pour la femme elle-même si elle a moins de 200 CD4 (à sa charge à l'hôpital de jour en 2003 puis gratuit à partir de 2007), traitement pour l'enfant (sirop pendant 72 heures, gratuité des soins pendant 18 mois). En 2006, une infirmière délivre ces informations lors d'une séance d'information collective pré-test auprès d'un groupe d'une vingtaine de femmes enceintes :

Le séropositif n'est pas malade mais il est contaminant : il doit donc se protéger.

Ce sont les complications qui tuent, pas le VIH. C'est comme avec le diabète, il ne faut pas manger n'importe quoi, il faut avoir une bonne hygiène de vie.

(2003)

L'infirmière les rassure beaucoup à ce sujet et les informe sur tout ce qui concerne la séropositivité avant d'annoncer le statut. Elle dit qu'il est nécessaire d'utiliser un préservatif à chaque rapport pour éviter de contaminer les autres et de « se surcontaminer ». Elle insiste sur le fait de vivre normalement avec sa séropositivité, d'avoir une hygiène de vie irréprochable en conseillant par exemple de ne plus acheter des prunes « en route » parce que « ça véhicule des microbes ». Elle souligne le fait qu'une mère séropositive doit obligatoirement accoucher à la maternité principale de la FCB pour éviter la TME à l'accouchement. Accoucher ailleurs signifie la condamnation pour l'enfant. Elle reprend avec les femmes l'idée que la névirapine et les soins de l'enfant pendant dix-huit mois sont gratuits à l'accouchement et qu'il est vital pour elle et pour l'enfant d'une part de suivre les conseils donnés lors du *counselling* et d'autre part d'assurer un suivi médical pour elle (à l'hôpital de jour) et pour l'enfant (à la FCB) : l'infirmière explique bien que le traitement ne soigne pas mais neutralise l'évolution du virus. Elle explique que la séropositivité n'est pas une maladie mais elle indique plus tard que le VIH est une maladie comme les autres. L'allaitement artificiel n'est pas abordé. On parle surtout de la grossesse et de l'accouchement. Elle demande enfin aux femmes le résultat qu'elles aimeraient avoir, positif ou négatif.

Quand le *counselling* est fini, l'infirmière fait sortir les femmes de la salle. Elles attendent dans le couloir sur un banc et passent à tour de rôle pour avoir leur résultat. L'infirmière montre à la femme d'abord les résultats du VHC et du BW pour finir par le VIH. Elle annonce la séropositivité : les sept femmes que j'ai vues ont gardé une grande maîtrise d'elles-mêmes. L'infirmière les exhorte à nouveau à se faire suivre à l'hôpital de jour et à la CPN de la FCB. Elle leur indique que le partenaire doit venir se faire dépister aussi, à défaut elle préconise l'abstinence. L'entretien dure en moyenne trois à cinq minutes. L'infirmière donne un rendez-vous deux jours après à la CPN pour faire l'analyse des urines pour un montant de 250 francs CFA. Chaque femme revient sur le banc en attendant que l'infirmière ait terminé avec les autres. Quand l'infirmière a terminé, elle conduit le groupe à l'hôpital de jour en passant par un dédale extérieur qui relie l'HJ à la FCB. Elle les conduit dans la salle où trône une télévision sur l'écran de laquelle s'affichent des films sur la prévention. Là, les femmes attendent qu'on vienne les chercher pour prendre rendez-vous avec la conseillère

1. — J'ai pu participer à la remise individuelle des résultats avec l'infirmière qui m'a demandé de rester. L'équipe m'a très vite intégrée dans le groupe. On n'a pas demandé l'avis des femmes, à savoir si elles étaient d'accord pour que je reste.

psychosociale, qui ouvrira un dossier à l'HDJ. L'infirmière expose aux femmes la conduite qu'elles doivent tenir maintenant qu'elles connaissent leur séropositivité, leur dit que leur partenaire doit se faire dépister et puis les renvoie dans le couloir.

Lorsque la femme vient du même village ou est issue de la même ethnie que l'infirmière, l'échange se fait en langue vernaculaire. L'infirmière me déclare que « c'est plus pathétique ». Elle déclare que l'échange en langue vernaculaire a quelque chose de rassurant, de complice entre les deux personnes et qu'elle essaie d'adapter son discours selon le caractère apparent des femmes (timidité, assurance, etc.).

Après avoir décrit la manière dont se déroule la proposition du dépistage, je décrirai ici la manière dont les femmes enceintes vivent cette proposition.

L'EXPÉRIENCE DES FEMMES ENCEINTES

La plupart des femmes enceintes que j'ai interrogées ont découvert leur statut lors des consultations prénatales (CPN) au Centre Mère-Enfant de la Fondation Chantal Biya au cours de leur grossesse. Le personnel soignant les réunit pour une séance d'IEC et les informe d'une liste d'exams à faire pour la santé de la mère et de l'enfant. Aucune femme ne refuse de faire le test. Plusieurs raisons révélées par les femmes incitent ces dernières à faire le test : d'une part, les femmes apprennent à la CPN que le prix du paquet d'exams est moins onéreux que dans les autres centres de dépistage, comme par exemple le Centre Pasteur. D'autre part, l'argument médical qui justifie l'adhésion aux exams pour la santé de la mère et de l'enfant les encourage à faire le test. La prise en charge de la mère et de l'enfant en cas de séropositivité rassure les femmes (hôpital de jour qui prend en charge les séropositifs, maternité principale où les mères séropositives accouchent, comprimé de névirapine pour la mère peu avant l'accouchement et sirop de névirapine pour l'enfant dans les 72 heures de la naissance, suivi gratuit de l'enfant par le pédiatre de la Fondation jusqu'aux 18 mois de l'enfant). Elles déclarent que le personnel soignant dédramatise la maladie en expliquant que c'est une maladie comme les autres (analogie avec le paludisme et le diabète) avec laquelle on peut vivre.

Les sources d'informations des femmes concernant les risques de transmission horizontale du VIH sont variées : les femmes déclarent recueillir les informations sur les différents risques pendant leur grossesse, lors des consultations prénatales. Certaines femmes interrogées sont membres régulières d'associations de personnes vivant avec le VIH et sollicitent à ce titre des informations auprès de personnes séropositives de l'association. C'est à la Fondation Chantal Biya que les femmes sont dépistées. Presque toutes les femmes déclarent avoir fait leur test au moment de la grossesse, à la suite d'un *counselling* à la consultation prénatale. L'une raconte son dépistage au moment même de son accouchement. Elle expliquera plus tard dans l'entretien qu'elle n'avait pas fait le test pendant sa grossesse parce qu'elle était suivie dans un autre centre materno-infantile qui ne lui a pas proposé le test. Quelques-unes déclarent avoir fait le test pour des événements antérieurs à la grossesse : lors d'une grossesse précédente, à l'école dans le cadre d'un don de sang, à partir du constat de sa dégradation de santé et de la mort de son ami.

Les termes employés par certaines femmes pour dire les circonstances du test évoquent la notion de décision. En utilisant les expressions « il m'a proposé », « on m'a demandé », ces femmes disent que les soignants leur ont demandé de faire le test. Dans ce contexte, la demande des soignants a toujours été suivie du consentement des femmes. On peut se demander si les femmes acceptaient de faire le test après avoir reçu les informations nécessaires ou si la demande était vécue comme une obligation de faire. D'autres

entretiens confirment l'hypothèse de la proposition du test vécue comme une obligation. Certaines femmes emploient des termes de contrainte pour dire le test : dans son propos, l'une utilise des termes différents pour parler de la décision de faire le test, passant de la contrainte à la proposition des soignants :

Et à la Cité Verte, on ne m'avait jamais parlé du test, donc j'ai négligé le test. Mais à la CNPS, on m'a obligé que je fasse le test. Moi, je n'ai pas discuté. C'était quand j'étais en dehors des contractions. Ce n'était pas encore fort, c'était le début. Je suis arrivée à l'hôpital, on m'a directement proposé de faire le test du sida parce que j'avais fait tous les examens, il ne manquait plus que le test. On m'a donc demandé de faire le test. J'ai demandé à faire pour savoir.

L'une dit avoir vécu la proposition du test comme une obligation alors que les soignants lui ont parlé de choix ; elle explique qu'en cas de refus, les femmes n'étaient pas prises en charge par l'hôpital :

Ce n'était pas obligé de faire le test. On nous a d'abord dit que ce n'était pas obligatoire. Mais ici, si quelqu'un refuse de faire ce test-là, on nous dit qu'il faut aller se faire suivre ailleurs. Donc vous voyez qu'il faut faire le test.

L'une explique que les soignants n'ont pas mentionné le test du VIH dans la liste des examens (VHC, BW, urines, électrophorèse).

La première raison retenue par l'ensemble des femmes est l'intérêt médical pour la santé de l'enfant. Certaines évoquent également la préoccupation médicale pour la santé de la mère mais toujours associée à celle de l'enfant. La seconde raison énoncée est le prix des examens. Certaines femmes retiennent que les soignants leur demandent de faire le paquet d'examen pour 5 000 francs CFA. Le paquet contient le test du VIH, de l'hépatite C, de la syphilis, l'électrophorèse et le groupe sanguin. Elles disent qu'elles ne sont pas senties contraintes de faire le test mais elles évoquent les différences de prix des examens en fonction de leur choix : les quatre examens sans le VIH coûtent 16 000 francs au total alors que l'ensemble des examens, VIH compris, coûte 5 000 francs. Pour Christine, la prise en charge et le suivi dépendent de la décision de faire le test. Elle explique que l'aspect obligatoire du test n'est pas dit par les soignants mais qu'il existe cependant.

Les femmes déclarent vivre la proposition du dépistage comme une obligation. La notion de culpabilité revient pratiquement dans tous les entretiens. Infectées, elles se décrivent comme potentiellement contaminantes pour leur enfant et affirment à propos du dépistage qu'elles n'ont « pas le choix », qu'elles sont obligées de faire le test dans l'intérêt de leur enfant. Dans les entretiens, les femmes interrogées décrivent leur responsabilité à plusieurs niveaux : celle de la connaissance du statut (elles seules savent qu'elles sont séropositives et ont la responsabilité de l'annoncer à leur partenaire et à leur famille) ; celle de la prévention de la maladie pour l'enfant, notamment l'alimentation ; celle de leur maladie et de la prévention en matière sexuelle dans le couple. À l'annonce de leur statut sérologique positif, les femmes utilisent un registre signifiant la panique ou la tristesse. Elles déclarent que les personnes qui les ont aidées à dépasser ce sentiment sont ceux qui sont mis dans la confiance (personnel soignant, conseillère, partenaire). Certaines femmes se sentent rassurées par les conseils reçus à la délivrance du résultat. D'autres disent ne pas avoir reçu assez de conseils, notamment sur la transmission du virus à l'enfant pendant la grossesse et l'accouchement. Une femme fait part de la brièveté du *counseling* qui a duré pour elle cinq minutes. Celles qui se disent insatisfaites des conseils n'osent pas demander plus d'informations au médecin. Celles qui en sont satisfaites acceptent plus facilement leur statut. Quelques femmes semblent avoir une attitude de refus quand elles apprennent le résultat. Ce n'est qu'en rencontrant d'autres personnes séropositives ou en apprenant le statut du mari qu'elles acceptent leur situation. La révélation du statut a un impact sur le comportement du conjoint. Certains décident de faire également le test, souvent à la demande du personnel

soignant qui connaît la séropositivité de la femme. D'autres refusent de faire le test et disparaissent, en laissant femme et enfant(s). Certaines femmes ont le désir d'avorter mais se résignent à vivre leur grossesse parce que cette dernière est trop avancée.

La principale source d'information déclarée par les femmes enceintes après la découverte du statut est le milieu médical, celui qui prend en charge les mères séropositives interrogées : le service de la consultation prénatale. Les informateurs sont principalement issus du corps médical (médecins, infirmières, sages-femmes) ou du secteur associatif (conseillers). Les notions de soutien, de conseils et de prise en charge par les soignants sont récurrentes dans les entretiens :

C'était bien parce qu'on ne nous a pas craché directement, comme ça. Elles nous ont d'abord donné des conseils, elles nous ont posé des questions à savoir « Si on vous annonçait que vous êtes séropositives, quelle serait votre réaction ? » « Bon, si c'est le cas, vous faites ceci, cela ».

(Christine, 32 ans)

La notion d'espoir à la suite des conseils des soignants après l'annonce du résultat ou de ceux des membres associatifs revient dans quelques entretiens. Quelques femmes racontent leur rencontre avec d'autres personnes séropositives du milieu associatif. Ces femmes expliquent que l'accueil, le partage d'expérience, les conseils reçus les ont aidées à accepter la maladie. L'apparence physique des autres séropositifs, qui vivent avec la maladie, est racontée également comme un élément central de l'acceptation du VIH.

Certaines femmes disent qu'après avoir reçu les conseils médicaux, elles perçoivent le VIH comme « une maladie comme les autres » où elles rangent indistinctement le diabète, une tumeur, une maladie comme une autre, le paludisme. L'une répète l'avis médical reçu en décrivant l'absence de gravité de la maladie par rapport au taux de CD4 :

À l'hôpital, ils m'ont appelée, l'infirmière et son collaborateur, ils m'ont posé certaines questions et m'ont rassuré en disant que c'était pas grave et le lendemain, ils m'ont envoyée faire un autre test au Centre Pasteur ; le résultat est sorti deux semaines après, on dit que ce n'était pas grave, qu'il fallait un taux de moins de 200 pour commencer un traitement ; mais comme chez moi, c'était 300 et plus, ils m'ont dit que c'est pas trop grave.

Malgré la prise en charge, quelques rares femmes déclarent regretter la conception de leur enfant à cause de leur séropositivité. Les femmes qui étaient au courant de leur statut avant leur grossesse désiraient un enfant. Certaines femmes disent réfléchir davantage depuis la connaissance de leur statut et expriment leur difficulté, comme Mariette, 24 ans :

Je suis plus comme avant, parfois je suis triste. Quand on me dit que je ne me fasse pas de soucis, j'essaie d'être gaie par moment mais c'est difficile à accepter, très difficile.

De rares femmes ont pensé à l'avortement en apprenant leur statut mais la plupart n'y pense pas. Christine veut avorter parce qu'elle a le sentiment de donner la mort. Elle dit que c'est une conseillère qui l'a dissuadé de passer à l'acte en lui expliquant que son enfant pouvait naître sain si elle suivait les conseils.

Si les femmes rencontrées ont toutes accepté de faire leur dépistage, trois sur trente-trois initialement rencontrées n'ont pas récupéré leur résultat. Il nous a été malheureusement impossible de contacter ces trois femmes.

2.3.2. La proposition du test en situation de diagnostic

UN SERVICE DE DÉPISTAGE VOLONTAIRE

Lors des séances de *counselling* pré-test à l'hôpital de jour, le conseiller demande le nom, l'âge, la profession, le régime matrimonial et la raison du test. Les durées des entretiens varient de deux à dix minutes et sont plus courts quand les patients déclarent qu'ils vont se faire suivre à l'hôpital en cas de séropositivité. Les modes de transmission et de prévention sont systématiquement évoqués. Le temps d'annonce est également varié, estimé par les patients de une à vingt minutes. D'une manière générale, les patients relatent des conditions d'annonce différentes, variant entre une attitude brutale des acteurs de soin qui annoncent froidement le statut, un désengagement en donnant au patient le résultat à lire et une empathie face à la divulgation du statut.

Les conseils relevés lors de la proposition du dépistage sont variés : certains soignants disent que le VIH peut se transmettre par voie sexuelle avec des partenaires occasionnels :

Tu peux attraper ça avec des partenaires occasionnels sans prévention. Les transfusions sanguines, les objets souillés, les seringues, les tondeuses. C'est aussi avec la transmission de la mère à l'enfant par la grossesse, l'accouchement et l'allaitement.

Les conseils sur les modes de prévention varient selon le statut et l'âge : la fidélité s'adresse aux couples mariés, l'abstinence aux élèves, les préservatifs aux autres. L'ensemble des soignants rencontrés dit qu'il faut se protéger en cas de séropositivité en faisant usage du préservatif pour ne pas contaminer le partenaire et se surcontaminer. Ils parlent de précautions à prendre en cas de séronégativité sans systématiquement décliner ces précautions.

Si tu es positif, après avoir fait le test, il faut te protéger. Si tu es négatif, là, tu prends beaucoup de précautions.

La variété des perceptions sur le *counselling* permet d'entrevoir l'hétérogénéité de la formation médicale en amont face à l'annonce de la séropositivité et de la nécessaire collaboration entre équipe psychosociale et médicale pour l'acceptation de la maladie du patient. Si certains médecins laissent le patient seul au moment de l'annonce, d'autres avec les conseillers anticipent sur l'avenir thérapeutique, ou à moindre échelle sur la possibilité de vivre avec le VIH :

Sans les conseils des docteurs, je ne sais pas où je serais actuellement. Ils ont réussi à me calmer, ils m'ont dit que c'était une maladie comme les autres, ils m'ont beaucoup conseillé et Dieu merci, je suis pris en charge par le programme chargé de lutter contre la maladie.

De ce premier contact avec le système de soins dépend la compréhension de la maladie des patients : alors que la découverte du résultat renvoie à des représentations associées à la mort et fait encore ressurgir le message initial des campagnes de prévention où « le sida tue », un *counselling* qui se veut rassurant donne l'image du VIH, « maladie comme les autres »¹, avec laquelle on peut vivre, message actuel que répète le personnel soignant formé au *counselling*.

1. — C'est le parallèle avec le diabète qui est toujours évoqué par tous les soignants.

L'EXPÉRIENCE DES PATIENTS

En 2003, certains patients évoquent l'indifférence des professionnels de santé qui leur ont annoncé leur statut. Ces patients ont découvert leur statut à la fin des années 1990 et au début des années 2000, comme Dédée qui relate une annonce distante et froide où le médecin refuse de dire le statut :

Il a ouvert l'enveloppe devant moi, c'était barré, le trait vert. Il m'a dit de lire. Je lui ai demandé : donc je vais mourir ?

Alors que Lino et Mary récupèrent le résultat directement au centre d'analyses chargé du dépistage, le centre Pasteur, déchirent l'enveloppe *en route* et rencontrent, dans la solitude, les difficultés liées à la découverte : l'absence de prise en charge psychologique et sociale les confronte directement aux représentations de la maladie. Au moment de la découverte, Mary préfère garder son résultat secret et créer les circonstances qui vont la séparer de son ami :

Le 1^{er}, en fait, je suis allée, j'ai fait faire une sorte de carnet où je me prononçais docteur moi-même, pour moi. Je suis allée au centre Pasteur, on m'a prélevée, on m'a remis une enveloppe fermée. Le jour du rendez-vous, je suis allée prendre l'enveloppe, c'était sans protocole particulier à ce moment-là. Donc, j'ai lu, je me suis retrouvée face à ça. Je suis allée et on m'a remis le résultat, c'était positif. Bon. Tout de suite, je n'ai dit à personne, même pas à lui [son ami] j'ai créé une séparation, j'ai créé un truc et puis, bon, il est parti.

Alors que Lino s'éloigne dans les premiers temps du secteur hospitalier.

En revanche, les propos de ceux qui ont fait leur test à l'hôpital de jour sont différents ; l'hôpital de jour, lieu de recherche avec l'essai ANRS 1274 et d'autres projets de recherche, est chargé d'accueillir et de suivre les patients séropositifs. Ces derniers bénéficient de la spécificité du site et de la formation du personnel soignant ; ils témoignent, malgré le choc de l'annonce, une reconnaissance à ce dernier pour l'écoute, le réconfort, la dédramatisation et le temps consacré à l'annonce. Ils éprouvent dès leur premier contact avec le personnel de l'hôpital, l'efficacité des liens entre les personnes-ressources (conseillers, médecins, psychosociaux), comme Irène :

Quand on m'a donc dit ça, on m'a amenée ici, chez Mme R, il y a une dame là, R, elle doit être conseillère. Elle m'a beaucoup consolée, elle m'a conseillée, conseillée. Je me dis même que si je n'étais pas passée par elle, je pouvais me donner facilement la mort parce que tellement j'étais malade, on ajoute encore autre chose. [...] Le médecin m'a envoyée voir un autre médecin. Je pleurais à chaudes larmes, je pleurais, j'étais consternée, la consternation, la honte, la tristesse, l'angoisse même, c'est ça qui allait me tuer. Mais on m'a beaucoup remontée avec les conseils.

Le *counselling* n'est pas systématiquement pratiqué mais ce fait n'a été rapporté que par un patient. Les conditions du *counselling*, qui varient selon la formation du personnel hospitalier compétent pour sensibiliser le malade, sont déterminantes pour l'état psychologique du patient et pour l'orientation dans son itinéraire de soins. Première approche du malade qui découvre sa séropositivité, elles l'éloignent ou le rapproche du secteur médical. Pour Erika, sa négligence face à son état de santé est consécutive d'un conseil mal fait où n'apparaissait ni sensibilisation, ni information :

Celle-là [l'infirmière] m'avait même mal expliqué. Parce qu'elle ne m'avait pas dit, elle ne m'a pas donné une marche à suivre. Elle ne m'a pas seulement dit que je mange bien, si je suis malade, je pars à l'hôpital et consort. Je suis rentrée à la maison, j'ai fait un an. Je suis tombée malade, j'étais malade, malade.

Pour Dédée, le désengagement du médecin face à l'annonce du résultat¹ donne suite à une expérience douloureuse où elle associe cette maladie que le médecin refuse de nommer à la mort :

Après, je suis sortie, je suis entrée avec ça. Je suis restée. J'ai commencé à enregistrer ça dans ma tête, j'ai donc rechuté, c'est quand j'ai rechuté que je suis arrivée ici. Je suis tombée dans l'idée que j'allais mourir.

Pour d'autres au contraire, malgré le choc de la découverte, le *counselling* constitue un préalable à leur entrée dans le secteur médical et un premier lien avec le personnel soignant qu'ils jugent compétent. La variété des perceptions sur le *counselling* permet d'entrevoir l'hétérogénéité de la formation médicale en amont face à l'annonce de la séropositivité et de la nécessaire collaboration entre équipe psychosociale et médicale pour l'acceptation de la maladie du patient. Si certains médecins laissent le patient seul dans sa représentation de la maladie liée à la mort, d'autres avec les conseillers anticipent sur l'avenir thérapeutique, ou à moindre échelle sur la possibilité de vivre avec le VIH. De ce premier contact avec le système de soins dépend la compréhension de la maladie des patients : alors que la découverte du résultat relève de la mort et fait encore ressurgir le message initial des campagnes de prévention où « le sida tue », un *counselling* qui se veut rassurant donne l'image du VIH, « maladie comme les autres »², avec laquelle on peut vivre, message actuel que répète le personnel soignant formé au *counselling*.

À la même question de la manière dont s'est passé la remise du résultat, hommes et femmes répondent sur deux registres différents : les uns parlent du déroulement « technique » du résultat avec le prélèvement, le laboratoire, etc., alors que les autres utilisent des mots relevant du « ressenti ». La plupart des jeunes hommes indiquent qu'ils ont directement accepté le résultat, sauf un homme de cinquante-deux ans qui déclare avoir pleuré, *traumatisé*, et un autre qui pense au suicide à cause de ses charges. Un homme dit à sa sœur qui n'ose pas lui dire son résultat :

Un jour, elle me dit : Tiens bien. Mais pourquoi tu me dis ça ? Tiens bien. Mais je suis un homme.

2.3.4. L'épreuve de l'annonce

Nos observations dans les salles d'attente et de consultation attestent que les femmes sont plus nombreuses que les hommes à faire le dépistage³. L'âge varie de dix-huit à soixante ans, les plus âgées étant généralement des femmes. Tous déclarent faire le test volontairement pour connaître leur statut : parmi les jeunes, les hommes disent que c'est la première fois qu'ils font le test alors que toutes les jeunes femmes l'ont déjà fait au moins une fois. Excepté une jeune fille qui s'inquiète de l'apparition de ganglions, les autres déclarent qu'ils se font dépister pour « regarder leur statut ». Ceux qui déclarent une autre raison (prise en charge d'un malade séropositif) sont les hommes plus âgés. Celles qui déclarent qu'elles vivent avec une personne dont elles doutent de la fidélité sont les femmes plus âgées, entre quarante et soixante ans. Aucun homme n'évoque un doute sur la fidélité de sa partenaire pour justifier son test. Celles qui parlent de transmission du virus de la mère à l'enfant sont les femmes qui veulent avoir un enfant.

À l'annonce de leur statut positif, les femmes et les hommes qui vivent en couple disent aux soignants qu'ils vont se faire suivre à l'hôpital ; les jeunes hommes célibataires disent plus souvent aux soignants qu'ils

1. — Voir les conditions de l'annonce.

2. — C'est le parallèle avec le diabète qui est toujours évoqué par tous les soignants.

3. — Le constat d'un nombre plus important de femmes que d'hommes dans la structure est tiré de mes observations uniquement. À ma connaissance, il n'existe pas de données quantitatives sur la fréquentation chez les hommes et chez les femmes de la structure.

vont se suicider ou qu'ils vont « supporter », signifiant qu'ils vont vivre avec la maladie sans se soigner.

Quand le professionnel de santé aborde la question de la prévention, la plupart des femmes disent qu'elles se protègent pendant le rapport alors que les hommes n'évoquent pas ce mode de prévention. Un homme dit qu'il est difficile de se protéger avec sa femme mariée parce qu'elle va le soupçonner d'infidélité. La plupart des hommes disent que si eux n'ont pas de problème, (le problème étant entendu comme un signe physique de la maladie, tel que l'amaigrissement) il n'est pas nécessaire de se protéger, même si leur partenaire leur demande.

Les hommes parlent de la peur qu'ils ressentent quand ils vont faire le test parce qu'ils disent qu'« il peut y avoir quelque chose » alors que certaines femmes en couple disent qu'elles font le test « par habitude pour être dégagée », signifiant que le dépistage leur permet d'avoir l'esprit tranquille. Les hommes expriment leur indisposition par rapport à la question du motif du test lors du *counselling* à l'hôpital et écartent le mode de transmission par voie sexuelle parce qu'ils disent « se sentir gênés ». Les femmes n'expriment pas cette gêne et déclarent qu'elles répondent à la question de manière dégagée parce qu'elles n'ont « rien à se reprocher ». En général, les femmes disent qu'elles se protègent lors des relations sexuelles.

En retour, certains hommes déclarent qu'ils sont réticents à se faire dépister parce qu'ils disent que les soignants les soupçonnent de mener « une vie compliquée ». L'annonce du statut produit des effets contrastés chez les hommes et chez les femmes. Une tendance générale de la signification de l'annonce apparaît : chez les femmes qui disent leur abattement face à l'annonce, les veuves (« je suis finie, aidez-moi à en finir »), les jeunes femmes (« j'ai beaucoup pleuré mais ça allait mieux après les conseils ») et les femmes mariées (« c'est la faute de mon mari ») expriment largement le soutien des conseillères même quand la question n'est pas posée dans l'entretien. En revanche, la plupart des hommes (« j'ai pris ça comme ça », « je suis resté tranquille ») n'expriment pas le rôle des conseillères si la question n'est pas abordée dans l'entretien. Nos observations montrent que les hommes ne s'étendent pas sur le sujet dans l'entretien. Ils disent aux acteurs de soin qu'ils vont « supporter » la maladie. De leur côté, les soignants expriment peu de contenu dans les conseils sauf « il faut dire à ta femme, qu'elle fasse le test. » Lors de l'annonce, les discours des professionnels de santé et des patients renforcés par nos observations montrent que les femmes sont plus nombreuses à poser des questions aux professionnels de santé sur leur avenir et celui de leurs enfants. La plupart des femmes veuves plus âgées disent vouloir mourir, à l'annonce de leur résultat. Les jeunes femmes restent silencieuses à l'annonce. Une jeune femme dit qu'elle est restée tranquille, une autre qu'elle a « avalé ça comme ça ». Une jeune femme parle de son mutisme, de son silence qui a suivi l'annonce. C'est le cas de Marie, qui raconte le déroulement de l'annonce.

2.4 Le diagnostic, une rupture biographique ?

L'expérience de l'annonce est déterminée, on l'a vu, par son traitement par le système de soins et par les relations avec les soignants, en particulier celui qui « fait l'annonce » et le conseil, le cas échéant. Le moment du diagnostic est aussi un moment clé dans l'expérience sociale de la personne, puisqu'il instaure ce que certains sociologues ont qualifié de « rupture biographique ». La rupture biographique rend compte du changement que constitue la maladie dans la trajectoire de vie. Elle implique la perte de son ancienne identité, *loss of self*, séparant un « avant » d'un « après »

Nous allons examiner ici, à partir de cinq récits de vie et évocations de cas, ce que recouvre cette notion

de rupture biographique pour les personnes que nous avons interviewées, deux femmes et trois hommes, en nous focalisant sur leur rapport à la santé et sur les conséquences de leur diagnostic dans leur insertion familiale et professionnelle.

2.4.1. Cinq configurations biographiques

MARIE, UN DIAGNOSTIC TARDIF CHEZ UNE JEUNE FEMME CÉLIBATAIRE

Marie a vingt-six ans. Elle vit chez ses parents, auprès de ses quatre frères et sœurs. En 1999, elle ressent des douleurs aux articulations. Le médecin diagnostique des crises de rhumatisme mais ses douleurs continuent. À la suite de plusieurs crises de paludisme qui nécessitent trois perfusions, sa mère issue du corps médical décide de lui faire passer des examens de la typhoïde. Durant trois ans, Marie se soigne mais elle est régulièrement menacée par la maladie. En 2002, Marie rechute, perd du poids et le sommeil. Elle se décrit alors maigrichonne, trop malade, trop couchée. Son corps se couvre de boutons. Inquiète, sa mère lui propose de faire un dépistage. Elle lui montre un bulletin où s'inscrivent les lettres LAV et lui explique qu'il correspond au test du sida. Sa mère insiste sur le libre choix de Marie de faire ou ne pas faire ce test. Marie accepte. Sa mère lui donne l'argent pour le dépistage à l'hôpital de jour. Marie achète deux billets, l'un à 1 000 francs, l'autre à 500 francs, s'aligne avec les autres malades sur le banc. Un infirmier prélève son sang et lui donne rendez-vous deux semaines après. Marie revient le jour du rendez-vous, sa mère est présente sur son lieu de travail. Une conseillère l'accueille dans un des box de l'hôpital et commence le *counseling* : elle demande à Marie si elle est prête à entendre son résultat et envisage avec elle ses réactions dans le cas d'un statut positif ou négatif. Marie répond :

Si c'est bon, on ne pourrait que préserver la santé parce que si je n'ai pas ce virus, je ne serais que fière mais si c'est là, je vais prendre ça comme ça. Puis la conseillère et Marie échangent des banalités, afin de lui changer un peu les idées pour [qu'elle] ne s'imaginer pas que [son] résultat est mauvais.

Enfin la conseillère lui explique que son résultat *n'est pas bon, qu'elle est séropositive*. Marie reste un moment sans parler. La conseillère essaie de la rassurer, en « dédramatisant » l'annonce :

Essaie de revenir en toi, tu ne vas pas faire de ça un drame, ça arrive, tu n'es pas la seule, tu n'es pas la première ou la dernière.

La conseillère lui explique qu'elle sera sous traitement pour *essayer d'être au moins comme quelqu'une*. Elle ouvre un dossier au nom de Marie et lui donne rendez-vous avec une assistante sociale. Après s'être assuré que Marie avait compris l'information donnée et qu'elle n'avait aucune question à poser, la conseillère l'invite à en parler à sa mère qui l'attend dans la salle d'attente. Ce que Marie fera, « prenant son courage à deux mains ». Marie dit que « la conseillère n'a pas compté son temps pour lui parler. »

La perception de l'attitude conciliante de la conseillère à l'égard de Marie n'est pas partagée par tous les patients. Les hommes interrogés notamment rapportent un manque d'écoute des soignants à leur égard, ce qui nous renvoie aux perceptions des soignants concernant les patients et aux différences de comportements entre les soignants/soignantes à l'égard des patients, hommes et femmes

SYLVIE, UN DIAGNOSTIC A DOUBLE VALENCE CHEZ UNE FEMME VEUVE

Veuve, Sylvie a quarante-trois ans et vit avec sa première fille enceinte de dix-neuf ans, également séropositive qui, selon la mère, *vagabonde*. Sa seconde fille de quatorze ans vit chez sa mère au village.

Sylvie est très pauvre, elle ne travaille pas et entretient des relations avec deux hommes, l'un marié, l'autre célibataire, et qui lui donnent un peu d'argent de temps à autre. Sylvie est tombée malade en 2002, le 5 août, précise-t-elle. A cause de sa pauvreté, elle ne peut quérir des soins à l'hôpital mais se soigne traditionnellement pour des crises de paludisme récurrentes. Sa maladie s'aggravant, elle se rend à l'hôpital où les soignants lui font un dépistage à son insu. Quand une soignante lui apprend son statut, elle déclare :

Comme c'est comme ça, pour ne pas gêner d'autres gens, vous pouvez m'aider à me finir une fois ?

Elle se dit incapable de payer les frais de soins hospitaliers et préfère mourir afin de ne pas constituer une charge pour sa famille. Les soignants la rassurent et lui parlent de l'hôpital de jour qui prend en charge les personnes séropositives. Ils lui proposent de passer par le service social de l'hôpital de jour pour être prise en charge par le projet de recherche Triomune. À une question sur son état de santé, elle répond :

Ça va, c'est seulement la pauvreté qui va me tuer !

Sylvie explique que toute sa famille connaît son statut : d'une part à la demande des médecins et suivant les critères d'inclusion du projet qui obligent les patients à révéler leur statut au motif d'aide requise à la famille. Sans cette condition, Sylvie explique qu'elle n'aurait jamais dévoilé son statut à personne. Et d'autre part à l'occasion de la déclaration de sa maladie, les soignants ont contacté sa petite sœur parce que Sylvie était trop souffrante. Sa sœur a prévenu sa mère et la nouvelle s'est répandue. Même avant cela, Sylvie déclare que les habitants de son quartier racontaient déjà qu'elle était séropositive. Mais face à son embonpoint depuis la prise du traitement, Sylvie affirme qu'ils ne pensent plus qu'au diabète et ne sont pas au courant de son statut. Depuis, de nombreux hommes lui feraient la cour mais Sylvie rejette ceux qui ont lancé la rumeur sur son statut en répondant :

Non, laissez moi, je peux vous contaminer puisque quand on salue quelqu'un, on a ça. Restez tranquilles.

Sylvie avoue qu'elle n'est pas fidèle et parle de *malchance* pour qualifier son état puisque selon elle, des femmes « infidèles », même mariées, peuvent ne pas contracter la maladie. Sylvie affirme que sa famille, composée d'un frère et cinq sœurs, de sa mère et de sa fille aînée, la soutient moralement, à défaut de ne pouvoir l'aider financièrement. Elle pense que sa dernière fille n'est pas au courant de son statut mais Sylvie lui parle de prévention, du *dehors* qui est *mauvais*, des risques de viol qui peuvent transmettre la maladie. Sylvie se sent négligée par ses filles et menace sa famille de *boire l'eau de javel pour en finir*. Depuis, sa fille l'accompagne partout et lui rappelle chaque jour de prendre son traitement. Sylvie a éprouvé de la fatigue, un manque de sommeil et d'appétit, a été sujette à de la constipation.

ARNOLD, UNE RUPTURE PSYCHOLOGIQUE SANS CHANGEMENT DE VIE

Arnold a trente-huit ans. Célibataire sans enfant, il est enseignant. Il a appris son statut le 10 novembre 2000, à la suite d'une syphilis et sur les conseils de son médecin.

Arnold dit accepter de faire son dépistage pour connaître les causes de sa maladie. Arnold part au centre Pasteur pour récupérer ses résultats et ouvre l'enveloppe. Il découvre son statut seul mais ne s'épanche pas sur ses pensées lors de l'entretien. Il subit des examens, de novembre 2000 à janvier 2001. Le médecin diagnostique des lymphomes sur les ganglions. Il est interné sept jours à l'hôpital Jamot pour des affections cutanées puis au CHU où il reste un mois pour une autre maladie.

Rétabli, il est tenu au courant du projet Triomune® par un médecin qui l'inclut dans le projet. Il s'informe sur le VIH et le sida dans les journaux ou des livres scientifiques qu'il essaie de se procurer. Aîné d'une famille de huit enfants, Arnold révèle son statut à ses deux autres frère et sœur les plus proches en âge avec

qui il entretient une grande complicité. Arnold affirme que sa fratrie, très « solidaire », a l'habitude de se tenir au courant des problèmes que chacun peut rencontrer.

Le jour de sa sortie d'hôpital, Arnold est accompagné de sa sœur à qui il confie son statut. Il appelle ensuite son frère à Paris et l'informe sur sa séropositivité. Les quatre autres frères et sœurs, plus jeunes, sont mis dans la confiance par Arnold qui attend leurs questions relatives à ses allées et venues fréquentes à l'hôpital. Arnold s'assure qu'ils vont pouvoir supporter la nouvelle et leur révèle son statut. Le 8^e frère apprend la séropositivité d'Arnold par ses autres frères et sœurs. Arnold refusait de lui dire pour ne pas l'inquiéter mais face à cette situation, il préfère rassurer son frère. Parler de la maladie avec sa fratrie devient une actualité banale. Arnold se dit gêné de parler de sa maladie à ses frères et sœurs qu'il décrit comme cédant facilement à la panique et amplifiant les problèmes. Depuis sa maladie, il pense qu'ils prennent les problèmes qu'il rencontre avec moins de calme et de sérénité qu'avant.

Seuls ses frères et sœurs sont au courant de son statut. Il s'arrange pour que son employeur ne soit pas au courant et demande au médecin de ne pas prescrire le statut sérologique sur le certificat médical dont il a besoin pour justifier son absence au travail. Il prétend à son employeur qu'il a la grippe, une bronchite ou le paludisme pour obtenir une permission d'absence de son poste.

Arnold est parti au village pour les funérailles de son père en janvier 2001 au moment où il était très malade. Il explique qu'à son retour quelques mois après, les gens du village se sont montrés rassurés en le voyant à nouveau bien portant. Arnold dit s'être rendu compte à ce moment qu'ils s'inquiétaient mais en silence, qu'ils ne lui ont pas fait savoir.

FRANCK, UN CHANGEMENT DE STYLE DE VIE

Franck a quarante-cinq ans. Il a appris son statut en décembre 2001.

« Secoué » par la fièvre et la diarrhée, il est hospitalisé pour soigner un paludisme au dispensaire du village ; le médecin fait un dépistage à son insu et lui apprend sa séropositivité.

À la demande du médecin, Franck divulgue son statut à sa femme. Il préfère s'assurer de leur statut au centre Pasteur de Yaoundé, qui confirme le résultat. Les médecins conseillent au couple de prier puisque ce dernier n'a pas d'argent pour financer le traitement. Franck refuse de dévoiler son statut car il considère que personne ne peut l'aider dans sa maladie. Sa femme le quitte pour des raisons qu'il dit ignorer.

Depuis qu'il connaît son statut, Franck ne sort plus, ne boit plus et ne fume plus. Face à son changement de comportement, ses amis plaisantent en lui demandant s'il a le sida. Franck riposte en riant qu'ils devraient tout de même se faire dépister eux-mêmes pour connaître leur statut. Il conseille ses amis en leur parlant de prévention. Depuis quelques temps, il ne dort plus. Il pense que ses amis sont au courant de son statut mais ne sait pas par qui ils ont appris. Il confie qu'il est profondément perturbé par ce changement de situation qu'il a relevé à trois reprises : lors d'une visite à un voisin, il s'aperçoit que les parents refusent que leur enfant joue avec lui, comme à son habitude ; lors de l'anniversaire d'un ami, ce dernier refuse que Franck prenne directement sa part de gâteau dans le plat et préfère lui donner alors que les autres invités prennent directement leur part ; à un mariage, un invité rétorque à Franck parti aux toilettes : « pourquoi tu es venu intoxiquer la toilette ? ». Franck cite ces trois cas manifestés en sa présence et explique que d'autres expriment par le corps leur peur d'être touché par lui. Franck ne veut plus sortir de chez lui. Il part au travail et rentre chez lui sans rendre visite à ses amis. Franck ne sait pas comment ils ont pu apprendre son statut VIH puisqu'il ne se confie qu'à des personnes qui peuvent l'aider, les médecins ou des personnes qui peuvent l'aider financièrement. Franck a eu des crises de paludisme qu'il a soignées dans une clinique privée.

AHMED, L'HOMME QUI ASSUME SON DIAGNOSTIC

L'histoire de vie d'Ahmed est rapportée plus haut.

Ahmed explique qu'il n'est pas surpris par le résultat en se décrivant comme un homme *un peu dingue*, avec *une vie qui n'était pas stable*. Sa sœur informe leur sœur et leur tante. Les trois femmes décident de ne pas avertir la mère pour la préserver. Sa tante soutient beaucoup Ahmed moralement. Instruite, elle le prévient qu'il existe douze virus différents et le met en garde contre une surinfection. La maladie ne constitue pas une gêne pour Ahmed, qui est à l'aise à l'hôpital de jour. Ahmed affirme qu'il est guéri. Ahmed ne parle pas de son statut à sa famille, de peur que sa mère n'entende et ne *succombe* à la nouvelle. Pour se protéger, Ahmed utilise des préservatifs. Ahmed a perdu de nombreux amis, collègues et parents des suites du sida. Il n'ose pas dire à son entourage qu'il est séropositif mais il conseille à ses amis d'aller faire le dépistage pour connaître leur statut et se faire suivre à l'hôpital en cas de séropositivité. Quand ses amis lui demandent s'il l'a fait lui-même, il répond de manière affirmative mais explique que son statut est négatif, de peur d'être rejeté. Pour Ahmed, être repéré dans le périmètre de l'hôpital de jour est en soi stigmatisant mais il prétend qu'il se moque des réflexions à ce sujet :

Ils n'ont qu'à aller se faire foutre. Les chiens aboient, la caravane passe. Quand tu touches le périmètre de l'hôpital du jour, on sait déjà. Ça ne me fait ni chaud ni froid.

Ces cinq cas relatés permettent d'examiner la notion de rupture biographique :

- dans le premier cas, le diagnostic venant après trois ans de maladie, il n'y a pas de changement brutal car elle avait déjà une sorte de statut de malade chronique reposant sur l'aide de sa mère, dont elle était déjà dépendante ;
- dans le second cas, le diagnostic est lourd, mais la gratuité et le projet lui permettent d'avoir des soins qu'elle n'aurait pas eus pour une autre pathologie ; les propos de la patiente montrent qu'elle se porte plutôt bien. La notion de rupture ne signifie pas seulement que la personne qui apprend son statut « bascule » vers du négatif, comme le montre le cas de la patiente. Comme pour le cas précédent, la rupture n'est pas un passage brutal qui fait passer les patients du « positif » au « négatif » : souvent ils s'en doutaient avant, le changement s'opère de manière progressive ;
- dans le troisième cas, il n'y a pas de rupture ;
- dans le quatrième cas, la rupture est seulement psychologique : il garde les mêmes relations, la même profession ;
- dans le cinquième cas, il n'y a pas de rupture.

Le cadre théorique de la rupture biographique a permis de faire émerger les liens sociaux à l'œuvre dans le cadre familial ou professionnel. Dans les cinq cas relatés, il n'y a pas de rupture mais plutôt une réaffirmation des liens sociaux. Les personnes rencontrées conservent leurs liens familiaux et professionnels.

2.4.2. L'impact des situations sociales

J'analyserai ici les ruptures biographiques des personnes dont l'annonce a changé la trajectoire de vie sur le plan professionnel, financier, familial (composition du foyer), rejet, etc.

Pour certaines, le changement de vie a eu lieu quand le proche qui pourvoyait à leurs besoins est décédé, notamment pour les veuves. C'est le cas de cette veuve qui doit assumer seule son foyer, dans la mesure où elle ne reçoit qu'une aide ponctuelle de sa famille ou de celle de son mari :

Oui, il y a certains qui sont partis. Ce n'est pas à cause de la maladie. Ils sont partis parce que peut-être, je ne suis plus rentable. Quand mon mari était là, il travaillait, il avait l'argent. Moi, je suis là, une veuve, je crie toujours la foire.

Son dernier enfant est décédé en 2003. Elle pense qu'il est mort du sida, comme son mari. Elle se décrit comme « affaiblie » par sa maladie et par le « stress » lié aux deux décès à son arrivée dans le programme de traitement. Elle explique la manière avec laquelle les autres patients la soutiennent :

Quand j'arrive sur le banc, je les vois, ils me tapotent, ils me disent : non, c'est pas comme ça, c'est pas la fin du monde, ils me disent : regarde-moi. Enlève ça. On cause. Non, vous dites comme ça, tous vos gens sont là, pas comme moi.

Dans le groupe, ce sont essentiellement des femmes qui expriment leurs difficultés liées à la maladie. Comme Fatimata, certaines femmes témoignent de leur parcours douloureux (décès dans leur famille, pensée suicidaire, peur de la mort, etc.). Elles trouvent un soutien auprès des autres patients, essentiellement des femmes. C'est aussi le cas de Josiane. Josiane a trente-neuf ans. Elle a appris son statut à la suite d'un bilan de santé relatif à un problème cardiaque. Elle est veuve depuis 1997. Son mari est mort d'une infection pulmonaire mais elle soupçonne que le sida en soit la cause. Elle dit avoir été contaminée par son mari. Elle n'a aucune relation avec sa belle-famille depuis le décès de son mari. Elle doit assumer seule les douze enfants qui composent son foyer (les cinq enfants de sa sœur décédée, les quatre enfants de son petit frère décédé et ses trois enfants). Ses deux petits frères, maçon et pousseur de charrette, vivent chez elle. Infirmière militaire, elle reçoit un salaire mensuel de 130 000 francs CFA sur lesquels elle dépense 25 000 pour ses soins de santé, 45 000 pour la nourriture et 50 000 pour le loyer. Josiane doit déménager parce que son salaire ne suffit pas à payer toutes ses charges. Elle a annoncé sa séropositivité à sa grande sœur et à sa fille aînée de 19 ans, à la première qui l'a accompagnée à l'hôpital alors qu'elle était « mourante », à la seconde pour « qu'ils sachent que c'est le sida qui a tué leur mère ». Josiane est décrite par les autres comme la patiente qui se plain et parle de mort.

Au delà de la déclaration de l'absence de relation avec un partenaire, les femmes seules, veuves ou célibataires, qui ont à charge des enfants et qui ont peu de moyens, font part d'une solitude ressentie pendant leur maladie : la suspicion de l'entourage portant sur leur séropositivité, l'absence d'aide, voire le rejet, de la famille. Ce sentiment de solitude préexistait à la maladie, datant du décès de leur mari. Pour certaines, c'est leur pauvreté qui serait à l'origine de leur rejet social et de leur souffrance et non directement la maladie. Elles témoignent de leur solitude du fait de leur situation économique et sociale avant d'être malade. Le VIH ne viendrait qu'aggraver leurs conditions de vie déjà difficiles, raison pour laquelle quelques-unes auraient eu des idées suicidaires suite à l'annonce de leur statut. Dans ces cas, la rupture biographique a lieu à partir du veuvage, et non à partir du diagnostic.

Les jeunes femmes célibataires et sans enfant seraient-elles également isolées dans leur parcours ?

L'histoire d'Yvette est identique à celle de Marie, même si elle est issue d'un milieu social plus modeste : en 2002, Yvette a 27 ans, elle vit chez sa mère et elle veut un enfant de son petit ami. Elle a un zona sur le ventre, s'en inquiète et veut connaître son statut. Quand elle apprend qu'elle est séropositive, elle en parle d'abord à sa mère qui la rassure directement et lui parle de traitement antirétroviral. A sa demande, sa mère divulgue le statut d'Yvette à ses frères et sœurs qui l'entourent immédiatement. Yvette et Marie, dont les histoires de vie sont rapportées font part des relations d'entente dans leurs familles respectives, et des préoccupations que leur entourage peut avoir à leur sujet avant qu'elles soient malades, particulièrement de leur mère avec lesquelles elles expriment un lien très fort. Elles racontent que leur mère les a incitées à faire

le dépistage, a dédramatisé l'annonce et en a fait part à l'entourage avec l'accord de leur fille. La connaissance de leur statut sérologique, même si elle est vécue en premier lieu de manière douloureuse par la famille, viendrait confirmer l'affection dont elles étaient déjà l'objet. Les deux jeunes filles disent que les liens familiaux se sont resserrés quand elles ont annoncé la maladie à leur famille. Elles disent le regret de leur mère de ne pas voir leur fille mariée et avoir des enfants.

Ici, la rupture biographique n'est pas brutale : l'inscription sociale a permis d'en réduire les effets sociaux. Il n'y a pas désinsertion. L'annonce de leur statut sérologique révèle aussi les relations préexistantes que les femmes entretiennent avec leur entourage : les jeunes femmes qui vivent avec leur famille et qui témoignent de relations harmonieuses continuent d'être soutenues quand elles apprennent leur séropositivité alors que celles, plus âgées, qui vivent à l'écart de la famille sont rejetées.

2.5. Dévoiler ou pas son statut à son ou sa partenaire

De quelle manière les personnes rencontrées appréhendent de parler de la prévention (et du VIH) dans leur vie affective et sexuelle ? Si la peur peut être mise à distance dans les autres moments de la vie quotidienne, les rapports sexuels la rappellent toujours (PIERRET, 1999). Dévoiler son statut représente l'un des premiers problèmes à résoudre lorsqu'une relation amoureuse se crée (LAWSELL, 1996). Par ailleurs le maintien rigoureux et systématique d'un comportement préventif est très difficile (DELOR, 1997). Comment ces aspects sont-ils vécus à Yaoundé ?

2.5.1. Trois expériences d'annonce du statut à son/sa partenaire

YVETTE, UNE FEMME QUI DÉVOILE SON STATUT À SON ENTOURAGE

Alors qu'elle ne dit rien à sa famille de son statut à cause de sa situation matrimoniale qui a créé un conflit antérieurement (elle vit en concubinage), Yvette parle de sa situation à sa belle-famille. Ce sont les qualités morales de son beau-frère et son statut social qui l'incitent à lui parler :

Parce que je connais sa moralité, il est pasteur. Il est doux, il est calme. — Moi : Qu'est-ce qu'il vous a dit ? — Non, il a dit que c'est qu'une maladie, qu'on ne doit pas faire un drame. — Moi : C'est lui qui l'a annoncé à votre mari ? — Non, c'est même mon mari qui a eu la maladie en premier, c'est lui qui m'a appelé pour me dire. Il m'a appelé un grand matin, c'était peut-être à 4 heures pour me dire qu'on lui a fait l'examen et qu'il est séropositif, que moi aussi, j'aille faire l'examen. Après, ils sont nombreux. Donc ma belle-famille complètement est au courant.

Parmi les confidents, les frères ont la première place : Irène parle à son frère qui, d'après elle, peut comprendre ses problèmes, Aline décide de mettre son frère dans la confiance car elle juge qu'il est un soutien fidèle dans les situations difficiles :

Moi : Pourquoi est ce que tu as choisi ton frère ? — Parce qu'il était toujours là quand j'avais besoin de lui.

Anne refuse d'abord d'en parler à sa famille par honte mais se décide par la suite à évoquer sa situation auprès de sa mère et de ses frères :

Moi : Qui au courant ? — Mes frères sont informés, ils savent. À l'hôpital, je vois les gens mourir. Je vois comment la maladie évolue. On reconnaît les gens qui sont déjà malades. C'est difficile. Moi, avec le

traitement, je fais encore certains travaux et des fois, j'oublie que je suis malade. C'est ma mère qui me dit : calme-toi, il faut te reposer. Au début, j'avais honte, je n'osais pas en parler avec ma famille. Et puis ils m'ont parlé, ma mère et mes frères. Et j'ai compris que : non, on peut vivre avec. Ce n'est pas une honte. »

Mariette explique qu'elle a chargé son mari de mettre son frère aîné dans la confiance, par « manque de moyens » :

Je me préparais à lui dire mais comme je n'y arrivais pas, j'ai préféré qu'il s'avance pour lui dire. Vraiment, ça m'a beaucoup arrangé.

Sa bailleresse, au courant de son statut à force de l'encadrer dans ses démarches (examens dossier), est devenue sa confiance. Mariette dit être appréciée par elle parce qu'elle n'a pas allaité son enfant :

Elle m'apprécie du fait que je n'ai pas allaité l'enfant, de la manière que j'encadre le bébé, elle me dit qu'il y a d'autres maladies qui dépassent le VIH.

Parmi les confidentes, les sœurs : Christiane se confie à sa petite sœur parce qu'elle vit avec elle. Sa petite sœur, d'abord chagrinée, pense que son mari a infecté son aînée mais le résultat de celui-ci s'avère négatif. Elle se persuade alors que sa sœur a été contaminée à l'accouchement. Sa petite sœur et son mari, persuadé que son infection est le résultat d'un acte de sorcellerie, sont convaincus de sa « fidélité » :

Elle avait dit : toi ? je connais, tu es calme, tu ne sors pas ! on a pensé à tout, même mon mari a mis dans la tête que c'est la sorcellerie.

Mariette met également sa sœur dans la confiance, pour qu'elle soit prudente avec l'enfant :

Pour l'enfant, je lui ai dit qu'on ne pouvait pas transmettre, qu'il faut prendre ses précautions, qu'on ne peut pas mettre les aliments qu'on a mâché pour lui donner parce qu'il y a les problèmes des gencives, le sang qui coule, moi je me dis que ça peut passer.

Yvette parle de sa maladie avec les parents qui vivent avec elle :

Moi : Est-ce que vous avez annoncé le résultat à quelqu'un d'autre ?

— Oui, j'ai annoncé ça à mes sœurs. Les 5 qui sont à la maison, mes parents. »

Claire, qui s'est confié à son frère malade du sida, n'ose pas parler à sa famille de sa propre séropositivité, de peur d'affecter davantage ses parents :

Le grand frère, il est décédé il y a trois mois. Il était malade, malade. Mais après aussi, on a eu à faire son test qui était sorti positif. Il est mort comme ça, bon. Comme ce n'était qu'à lui que je mettais confiée, les autres sont morts comme ça, bon. Je garde alors le secret comme ça. Si je me dis que déjà le grand frère est décédé et que c'était positif, ils savent que c'était pour ça. Si je leur en parle, aussitôt ils vont penser... ils ne vont pas supporter. C'était mieux que je garde.

Le mari de Jeanne explique la nécessité de parler du statut à la sœur de sa femme pour des raisons d'ordre financier car elle a financé un premier traitement chez Ngu ; Florence dit son statut à sa sœur aînée qu'elle juge dignes de confiance mais qui en parle à ses autres sœurs sans la consulter. Ces dernières informent leur mère. Elle ne regrette cependant pas les conséquences de sa divulgation parce qu'elles ne l'ont pas repoussée : « elles font tout comme avant. » Le fait d'utiliser les mêmes serviettes et les mêmes assiettes justifie le fait qu'elles n'aient pas changé de comportement à son égard.

Parmi les confidentes, les PPVIH disent plus rarement leur statut à leurs parents, père ou mère, parce qu'ils disent vouloir les épargner.

ÉLISE, QUI A PARTAGÉ AVEC UN DE SES DEUX PARTENAIRES

Élise a 43 ans. Elle vit seule. Avant sa maladie, elle vivait une relation avec deux partenaires. L'un d'entre eux, un homme marié avec des enfants, est au courant de son statut. Lors de leur relation, il ne se protège qu'une fois mais le préservatif se perce.

Il me dit : si ce n'est quelle maladie, ça ne le regarde pas. Si il meurt avec moi, quoi veux faire ? Et je dis, quitte là-bas avec ça !

Face à cet « accident » de préservatif, Élise utilise des termes pour décrire son agacement quant au déni de sa maladie par son partenaire. Quand la maladie d'Élise se manifeste, les deux hommes ne la soutiennent pas financièrement, ni matériellement. Déçue par leur comportement, elle décide de rompre avec celui qui connaît sa sérologie à cause de son manque d'« encadrement » et de sa situation familiale :

Même si c'est même 200 pour que je mange le demi-pain, tu ne donnes pas. Si je meurs, c'est mes enfants qui paient. Toi, tu es marié avec tes enfants et tes femmes. Moi, je lui ai repoussé.

Elle décide de rester avec son second compagnon, célibataire, à qui elle ne dévoile pas son statut de peur d'être rejetée. Élise est « gênée » par ce silence autour de sa sérologie. Elle propose deux fois le préservatif à son ami qui refuse une première fois ; elle décide une fois de ne pas avoir de relation sexuelle avec son compagnon, qui accepte à une occasion d'utiliser le préservatif. En général, la grande pauvreté qui règne parmi une couche importante de la population africaine constitue un obstacle sérieux à l'achat des préservatifs, relativement onéreux. De plus, cette pauvreté, sur laquelle vient se greffer la dépendance économique croissante vis-à-vis de leur conjoint fait que les femmes peuvent difficilement négocier l'utilisation de ces mêmes préservatifs. Dans les villes, la pauvreté oblige certaines femmes à recourir à la polyandrie (une femme pour plusieurs « amants ») comme stratégie de survie pour elles-mêmes et pour leurs enfants. Dans la mesure où les relations sexuelles sont synonymes de survie, leur récompense économique sera de consolider le comportement à risque chez les femmes.

Élise réagit différemment à l'adresse de son premier compagnon informé et de celui qui ne l'est pas. Ses deux réactions posent la question du sens de la transmission à l'intérieur du couple. Élise n'évoque pas la peur de contamination à son premier partenaire mais celle de la surcontamination :

Maintenant, tu reveux encore, tu sais que je suis malade, tu vas encore m'augmenter la maladie comment ?,

alors qu'elle parle à la fois de la peur de contaminer son second partenaire :

Parce que si je fais des trucs, on merde et je partage, c'est mauvais, ce n'est pas bon,

et de la peur que celui-ci contamine à son tour d'autres partenaires, dans une « chaîne » de transmission :

Si je partage encore et qu'on ne peut pas l'aider, il ne fait qu'enchaîner.

Dans cette logique, Élise décide de n'avoir de relations sexuelles qu'avec des hommes qui accepteront le préservatif :

Celui qui veut le condom, j'accepte, celui qui ne veut pas, je dis que non. Je ne suis pas là pour distribuer.

Élise ne veut plus avoir de relations avec un homme mais explique qu'elle est obligée pour éviter d'être désignée comme séropositive :

C'est seulement parce que tu ne peux pas rester comme ça. Parce que quand tu refuses, on dit toujours que c'est vrai qu'il y a ça sur toi, c'est vrai [la maladie]. Donc tu dis oui pour faire plaisir [les relations sexuelles], pour enlever un peu les racontars derrière toi, parce que si il n'y avait pas de racontars, pour moi, ça ne me dit rien. Je pouvais même arrêter l'homme comme ça, sans faire l'amour.

Selon elle, une femme ne peut pas refuser d'avoir une relation sexuelle avec un homme s'il lui demande à

plusieurs reprises, sans que des soupçons liés au VIH ne se portent sur elle. Élise décide de rompre avec son ami et ne plus avoir de relation avec les hommes parce qu'ils « ne l'encadrent pas bien. »

L'expérience d'Élise montre que le VIH n'est pas le seul motif de séparation dans un couple. Élise recherche un homme qui la prenne en charge sur le plan financier, matériel ou moral. Elle parle de la maladie à son premier partenaire qui ne se soucie pas du risque de contamination mais aussi du manque d'encadrement auquel elle a du faire face au cours de sa maladie ; elle utilise ce motif pour provoquer une séparation. Au cours de son entretien, Élise n'évoque plus que cette absence de soutien, et non plus la maladie, qui lui fait choisir de vivre seule. Le choix réel ou désiré d'abstinence est prépondérant dans les propos des hommes et des femmes.

ALEXIS, UN HOMME QUI DIT SON STATUT

À part un cas, tous ceux qui ont dévoilé leur statut sont déjà mariés ou ont pour projet de fonder une famille, comme Alexis.

Alexis a trente-huit ans. Il est professeur de mathématiques dans un lycée. Il vit avec son frère de vingt-deux ans et son cousin de vingt ans qu'il prend en charge. Ses six frères et sœurs le soutiennent financièrement et moralement. Il est célibataire et sans enfant. Depuis qu'il connaît sa séropositivité, Alexis a peu de relations avec les femmes. Il utilise à chaque rapport un préservatif mais ne dit pas son statut sérologique :

Ca se passe d'une façon, sans problème, c'est moi qui rumine mes angoisses mais elles ne les partagent pas.

Il préfère provoquer des ruptures de la relation en train de s'installer plutôt que de dévoiler son statut :

Parfois elles ne comprennent pas pourquoi je m'arrête. On me traite de méchant, parce que j'ai peut-être éveillé en elle un sentiment amoureux que je ne tiens plus, je repousse, je deviens un peu... Je repousse comme le porc-épic.

Il rencontre une femme à laquelle il parle de son statut pour « tenter une expérience ». La jeune fille, qu'il trouve « trop enthousiaste » et qui se déclare amoureuse de lui, ne veut plus utiliser de préservatif. Alexis lui propose dans un premier temps de faire le dépistage à deux puis revient sur sa proposition :

Elle est dans cette dynamique, mais moi, je suis en train de la tromper, de lui mentir que on va faire le dépistage, mais moi, je sais déjà que je suis positif.

Il décide de lui dévoiler « son secret » et prépare son amie pendant trois heures à cette révélation. Les mots qu'il emploie pour décrire la réaction de son amie à l'annonce de sa séropositivité (panique, moral bas, traumatisme) sont sans équivoque. « Partager ses angoisses » a provoqué selon lui une « véritable catastrophe ». Alexis est persuadé que son amie reste avec lui « par pitié » parce qu'il constate un changement dans le comportement de cette dernière depuis qu'elle connaît son statut sérologique :

Elle est toujours en train de pleurer, puisque dans sa tête, elle veut toujours se marier. Elle se pose des questions : est-ce qu'on pourra faire des enfants ? Et puis, elle n'est pas bien depuis qu'elle sait.

Il évoque « la peur, l'ambiance lourde », explique qu'elle « se renferme dans l'intimité » qu'elle n'est pas bien, pas heureuse ».

À la réaction de son amie, il la conduit à l'hôpital pour un dépistage où ils apprennent sa séronégativité. Alexis n'a pas pu assister à l'entretien de son amie qui n'a pas voulu l'informer des conseils qu'elle avait reçus individuellement. Quand elle apprend que le compagnon de la jeune fille est séropositif, la conseillère le fait entrer dans le box pour lui parler « des précautions pour ne pas qu'elle soit contaminée [...] et puis de dire

qu'on peut bien vivre ensemble sans problème ». Pour Alexis, ces conseils qui étaient destinés à rassurer son amie n'ont pas eu l'effet escompté.

C'est toujours bien de savoir qu'on est négatif mais c'est mal de savoir que son partenaire est positif.

Leur relation amoureuse est devenue « une guerre » avec le VIH entre eux. Pour Alexis, il ne fait aucun doute que son amie a besoin d'être davantage rassurée mais il ne peut pas assurer ce rôle parce qu'elle ne lui fait « pas confiance ».

Dans les relations avec les femmes, j'ai constaté que généralement une femme — excuse-moi, hein ? — une femme fait plus confiance à son entourage plutôt qu'à son partenaire,

parce que, selon lui, les Camerounais sont des « affabulateurs » :

Alors si je lui dis que ça va, tu ne risques rien, elle pense que tu veux l'endormir pour la mettre en danger, quoi. Il faut peut-être qu'elle rencontre, qu'elle assiste soit à un séminaire, quelque chose comme ça.

Ce propos est significatif à plusieurs niveaux : il distingue d'abord très nettement deux types de relations sexuelles, celles qui sont occasionnelles et dans lesquelles le silence sur la séropositivité prédomine et celles qui s'inscrivent dans la durée et qui se caractérisent par la nécessité d'informer la partenaire¹. Cette bipolarisation entre le devoir de dire dans le couple et le droit de taire dans une relation occasionnelle (THÉRY, 1999) est une des caractéristiques dominantes de tous les témoignages, ceux des hommes et des femmes. La question est de savoir si le moment pour dire son statut est déterminant. Alexis a dévoilé sa sérologie une semaine après avoir rencontré son amie :

Parce qu'elle était trop enthousiaste, elle m'a dit qu'elle était amoureuse. Et puis c'est elle qui m'a posé la question : est-ce qu'on va toujours faire l'amour avec un préservatif ?

C'est à la demande de sa partenaire de ne plus utiliser de préservatif, alors qu'elle désire que leur relation se stabilise, qu'Alexis est conduit à informer cette dernière. Il apparaît donc que le statut de la partenaire dans la relation (occasionnelle ou stable), et les projets du couple sont des éléments centraux dans l'annonce de la séropositivité. L'expérience d'Alexis illustre le fait que taire son statut dans une relation stable est perçu comme une tromperie, un mensonge qui remet en cause la confiance même inscrite dans la relation. Malgré la préparation de sa compagne avant la divulgation, A se heurte à une réaction de *panique* puis de prostration quand il se retrouve seul avec elle :

Elle est très éveillée, très active quand on est dehors, quand on est dans le public, quand on est avec des amis. Mais lorsqu'on est en intimité, elle se renferme.

Il décide de faire intervenir des professionnels de santé pour aider son amie, à la fois pour le dépistage et pour les conseils. Les deux sont perçus comme nécessaires, l'un pour une confirmation biologique qui prouve qu'on peut rester séronégatif en se protégeant, l'autre pour une confirmation sociale de la possibilité de vivre avec une personne séropositive.

Généralement, à la suite de la divulgation du statut positif de l'homme, la partenaire fait son test alors que la plupart des hommes qui apprennent la séropositivité de leur compagne ne vont pas systématiquement se faire dépister.

Une femme mariée n'ose pas insister auprès de son mari sur la nécessité d'un dépistage, de peur de mettre son mariage en péril :

1. — Ici le passage du statut de partenaire occasionnelle à celui de compagne passe par le désir de cohabitation et d'enfant.

I didn't want to ask him to make the test, he always refuses, I don't want to insist because it's can break my marriage. I decided to make love with him without condom.

(S)

Selon les femmes interrogées, soit les hommes savent déjà qu'ils sont séropositifs et refusent de le dire à leur partenaire, soit ils nient la maladie (voir le chapitre sur la gestion de la séropositivité).

Les femmes comme les hommes disent qu'ils ne veulent pas dévoiler leur statut de peur d'être rejetés. Mais la manière de parler du rejet n'est pas la même :

- une femme, telle qu'Élise, parle de sa crainte d'être rejetée si elle dit son statut : en craignant que son partenaire lui demande de quitter le foyer, elle se place dans une attitude passive, intériorisée où le partenaire décide pour elle du choix de résider ou non dans le foyer ;
- un homme, tel qu'Alexis, adopte une attitude moins passive face à l'annonce du statut à sa partenaire : il raconte la tristesse que sa partenaire éprouve quand il lui dit son statut mais il ne parle pas de sa crainte de voir sa partenaire rompre du fait de son statut, ni des conséquences de cette rupture sur lui.

2.5.2. Dire ou ne pas dire, se protéger ou pas

Ici, je décrirai les raisons qui poussent les personnes rencontrées à dire ou pas leur statut.

La plupart des femmes enceintes que j'ai interviewées ont dit leur statut à ceux et celles qui vivent avec elles : le père de l'enfant, un ou plusieurs membres de la famille avec qui elles vivent, préférentiellement les femmes aînées, les personnes qui peuvent les aider financièrement ou apporter un soutien moral :

C'est parce que je vis avec eux qu'ils sont au courant.

Celles qui ont peu de ressources disent leur statut pour des raisons financières, celles qui ont un peu de ressources disent leur statut dans l'objectif d'un soutien moral.

Les femmes enceintes choisissent les personnes à qui elles dévoilent leur statut : l'une dit son statut à la famille de son ami chez qui elle vit et qui savait qu'elle faisait le test mais préfère ne rien dire à sa propre famille parce qu'elle ne vit pas avec eux. Christine refuse de rentrer au village, de peur que sa mère ne s'interroge sur sa perte de poids. Caroline évite d'annoncer son statut à sa petite sœur à cause de son jeune âge, de peur de la troubler.

Il est *difficile* de « dire » pour les personnes interrogées comme il est *difficile* de concevoir la nouvelle pour ceux qui sont mis au courant. D'autres femmes disent leur statut à leurs parents, malgré elles ou de leur plein gré. Les membres de la famille au courant disent aux autres membres. Cette situation peut ne pas poser un problème.

Parmi ceux qui ont divulgué leur statut à leur partenaire, on compte chez les femmes :

- une femme mariée qui ne connaît pas le statut de son mari :

I don't want to ask him to make the test, he always refuses, I don't want to insist because it can break my marriage.

(S)

- une femme dont le compagnon est également séropositif et qui veut un enfant ;
- une femme qui dévoile sa maladie pour créer une rupture.

Les femmes « partagent » leur statut avec leur partenaire, sur conseils des médecins. Peu le disent spontanément. Une femme l'annonce à son partenaire parce qu'étant séropositive, elle est persuadée que son compagnon est également séropositif. Il ne panique pas à l'annonce :

parce que c'est déjà aussi quelqu'un qui joue à une mauvaise vie. Donc tôt ou tard, il savait qu'il devait être séropositif.

(9AC)

Il te faut préciser aussi à quel moment elles ont partagé (en rentrant de recevoir leur résultat ?)

Une femme dit son statut à son compagnon parce qu'elle veut qu'il se fasse suivre par le même médecin qu'elle. Sylvie explique que les soignants requièrent la présence de son mari pour divulguer le résultat. Ils lui demandent si elle est mariée :

Je suis allée, je me suis fait prélever et au RDV, je suis venue pour retirer les résultats. Quand je suis arrivée, on m'a demandé si j'étais mariée, j'ai dit oui. On m'a demandé de revenir, c'était un mercredi, on m'a donné RDV vendredi pour venir avec lui. Je suis venue avec lui vendredi et on nous a montré le résultat du test.

(12AC)

Certaines ont dit leur statut juste après l'annonce, d'autres ont préféré attendre. Les raisons qui poussent les femmes interrogées à dire leur statut sérologique sont la situation matrimoniale, la cohabitation, la recherche d'un soutien moral et/ou financier et la volonté d'inciter le partenaire à connaître son propre statut.

Certaines femmes préfèrent taire leur statut sérologique, essentiellement par crainte du rejet par le partenaire.

Parmi les femmes qui ne se protègent pas, trois femmes disent qu'elles ne peuvent pas négocier le port du préservatif au sein de leur couple : deux de peur d'être stigmatisée, une parce que son mari refuse ce mode de prévention. Parmi celles qui disent se protéger systématiquement, on compte une femme qui conseille à son compagnon de ne pas avoir de relations sexuelles sans préservatif, que ce soit avec elle pour lui éviter une grossesse ou avec d'autres femmes pour la prévention contre les MST. Parmi les femmes qui se protègent occasionnellement, on compte une femme célibataire en « désir d'enfant » qui ne se protège plus dès qu'elle apprend que sa charge virale et celle de son compagnon sont indétectables. Les neuf autres personnes affirment qu'elles s'abstiennent de toute relation sexuelle.

Les hommes interrogés qui disent leur statut sont dans une relation durable dans laquelle ils ont des projets de famille et/ou de couple. Parmi les hommes qui disent se protéger systématiquement, on compte un homme célibataire avec qui la partenaire désire un enfant et un homme marié. Ils disent avoir peur de contaminer leur partenaire. Parmi les hommes qui se protègent occasionnellement, on compte un célibataire qui voulait « tenter une expérience » dans le but de se marier, deux hommes mariés. Parmi les hommes qui ne se protègent pas ou rarement, on compte un homme qui dit être guéri et ne semble pas prêter un intérêt au risque de contamination de sa partenaire. Dans ce dernier cas, il semble que le déni de la séropositivité conduise à un désintérêt pour la prévention et à une prise de risque de contamination et de surcontamination. Chez ces hommes interrogés, comme chez les femmes, on peut établir un lien entre le fait de dire son statut et la volonté de construire une relation durable avec la partenaire.

2.5.3. La révélation du statut au partenaire influencée par le genre ?

Les femmes ont découvert leur statut lors des consultations prénatales (CPN) au centre Mère-Enfant de la fondation Chantal-Biya (FCB) au cours de leur grossesse. Le personnel soignant les réunit pour une séance

d'information-éducation-conseils (IEC) et les informe d'une liste d'examens à faire pour la santé de la mère et de l'enfant. Il les incite également à dévoiler leur statut à leur partenaire.

La plupart des femmes déclarent avoir dit le résultat du test à leur partenaire, qu'elles soient mariées ou vivant maritalement. Quelques femmes affirment avoir dit le résultat à leur mari sur un ton anodin :

Quand je suis venue, je lui ai dit : bon, voilà ce qu'on m'a dit.

Martine

Pour décrire la réaction du partenaire, certaines femmes utilisent des expressions de compréhension :

Il s'est arrangé à bien prendre la chose.

Karine

Pour mon statut, j'ai annoncé seulement à mon mari. Il a compris.

Nathalie

Ou des termes exprimant la fatalité :

Bon, il a été très triste mais il a pris ça comme ça parce qu'il a dit : « On ne peut pas changer. »

Eva

Bon, il a été surpris mais on ne peut rien. Ça n'a pas posé de problème : il n'a pas boudé.

Jocelyne

D'autres font part du refus ou du trouble de leur partenaire occasionné par l'annonce du statut :

Non, il ne veut pas accepter ça.

Marie

Il s'est assis sur le lit : ça veut dire que ? Il a commencé à bavarder, bavarder. Il était déjà tard. Il a bavardé jusqu'à minuit.

Sandrine

Marthe explique que son mari l'a accepté malgré le fait qu'il soit séronégatif :

Bon, je ne sais pas. Je suis allée avec une personne avant de connaître mon mari. Mais je suis restée moi-même, il m'a acceptée comme ça bien que son statut soit différent du mien, il m'a acceptée.

Les femmes témoignent de réactions diverses en matière de prévention pour leur partenaire. Quelques-unes les exhortent à faire le test, d'autres leur proposent à la demande du médecin.

Moi : Est-ce que ton mari est allé faire le test ? — Non, pas encore. — Moi : Tu lui as proposé ? — Si, si, il dit qu'il le fera.

Karine

Il faut donc qu'il fasse le test qui dise qu'il est séropositif puisque moi, j'affirme déjà qu'il est séropositif. Pour qu'il cherche un médecin qui va aussi le suivre. Il va le faire.

Jocelyne

Et après, quand je suis rentrée puisque le docteur avait dit aussi qu'il faut que je mets mon mari au courant. Je suis allée lui dire, on avait même fait ça ensemble.

Eva

Irène dit que son mari déjà affecté par la maladie, va faire le test :

Je lui ai demandé de faire le test mais il ne l'a pas encore fait. Oui, il est arrivé, il n'était pas ici depuis, il était très bouleversé : d'abord son père est mort du sida, sa mère est aussi séropositive et maintenant c'est sa femme qui est séropositive et lui même encore.

Quelques femmes disent que leur partenaire est allé faire le test après avoir pris le résultat de leur compagne, révélant un statut positif ou négatif.

Une femme a fait le test à la demande de son partenaire qui l'a informée de son statut positif. Deux n'ont pas encore dévoilé leur statut parce que l'une préfère attendre que son partenaire fasse lui-même son test pour s'assurer de son statut, l'autre parce que son partenaire n'est pas sur place. Colette n'a révélé son statut

qu'à son « copain » et l'exhorte à faire le test car elle est certaine qu'il est contaminé, dans la mesure où d'une part, elle est elle-même séropositive et qu'elle juge d'autre part qu'il a une « mauvaise vie ».

Quand Élisée apprend le résultat de son test, elle rentre chez elle et s'effondre en larmes. Quelques heures après, son partenaire rentre et lui demande ce qui ne va pas. Élisée lui montre le test. Son ami montre des signes d'énervement, de tensions et l'interroge une partie de la nuit sur ses relations possibles avec d'autres hommes. Au petit matin, il se rend chez le père d'Élisée. Élisée raconte sa scène :

Tôt matin, il est parti chez nous. Il a cogné. Ma petite sœur a ouvert la porte. Il a dit : appelle le père. Quand mon père vient, il dit : allons. On va où ? Allons chez moi. Mon père a dit : je ne suis pas un petit, ne me presse pas comme ça, je suis plus grand que toi, dis-moi ce qui ne va pas. Il a dit que je suis séropositive.

Élisée explique que son père, qui vient d'apprendre le statut de sa fille, essaie de rassurer son gendre :

Mon père dit : que quoi ? il dit : reprends ton calme, tu es un homme, ne pleure pas.

Elle raconte que son père est venu chez elle pour la rassurer :

Mon père est venu ici et il m'a dit : ne te dérange pas, ça fait un an que tu es mariée, il y a la maladie dehors, beaucoup de femmes. Ne te dérange pas, ça va aller.

Par ses propos, Élisée comprend que son père sous-entend que c'est son gendre qui a contaminé sa fille, le mariage écartant Élisée de tout soupçon.

Joséphine, en revanche, doit faire face à la suspicion de sa belle-mère qui l'accuse d'être « sortie chercher la maladie » :

Elle avait même du mal à accepter que je sois séropositive, elle disait que j'étais sortie chercher la maladie. Alors c'est mon mari que j'ai eu à faire mon premier rapport sexuel. Comme les hommes sont ce qu'ils sont !

Toutes les femmes mariées mettent en avant le fait qu'elles n'ont connu sexuellement que leur mari, comme Christine. Dans leurs propos, le seul mode de transmission retenue par les unes et les autres est la transmission sexuelle. Les femmes qui disent qu'elles n'ont eu de relation sexuelle qu'avec leur mari, estiment avoir été contaminée par lui.

Certains couples font le test ensemble alors que le statut de la partenaire est déjà connu, d'une part pour confirmer le test positif de l'une et d'autre part pour soutenir l'autre dans sa démarche de dépistage. Emmanuel, le mari de Jeanne, explique qu'il essaie de rassurer sa femme depuis qu'il sait qu'elle est malade :

Non, je n'ai pas changé, nous sommes toujours ensemble, il n'y a pas de changement parce qu'elle est malade. Je peux dire que maintenant même, je rentre à la maison très tôt. Je fais tout pour rester auprès d'elle, pour ne pas lui déranger.

Le couple a informé la petite sœur de Jeanne sur son statut « parce qu'il faut qu'une personne de sa famille le sache aussi. »

Emmanuel s'informe des avancées de la recherche en matière de thérapie et l'incite à prendre régulièrement son traitement :

Quand on m'a dit ça, parce que je suivais souvent les journaux, j'achète les magazines, j'ai pu voir que les scientifiques font des recherches pour obtenir le vaccin. Et je l'espère d'ici deux, trois mois, ça sera possible. C'est pour ça j'essaye de rassurer ma femme. Elle a un bon CD4 et sa charge virale est faible. Je lui conseille de bien manger, de prendre ces comprimés en cas de maladie pour éviter le développement de la maladie. Je lui dis toujours dans un délai très court, il aura quelque chose.

Marcel décide d'informer sa femme pour qu'ils se soutiennent l'un, l'autre. Franck révèle son statut

sérologique à sa partenaire qui ne veut plus utiliser de préservatif. Un autre décide de ne rien dire à sa partenaire avec qui il ne met pas de préservatif parce qu'il n'en voit pas l'intérêt.

Deux situations se présentent :

- lorsque les femmes rencontrées connaissent leur statut sérologique avant leur partenaire : la plupart des femmes interrogées révèlent leur statut sérologique à leur partenaire sur les conseils des soignants. Quelques-unes décident de ne pas révéler leur statut, de peur d'être rejetées. La réaction des partenaires face à l'annonce est variée, entre tristesse, fatalité, soutien et refus. Certains partenaires décident de faire le test, d'autres refusent. Quelques partenaires décident de révéler le statut à certains membres de leur entourage.
- lorsque les hommes rencontrés connaissent leur statut sérologique avant leur partenaire : certains hommes révèlent leur statut sérologique à leur partenaire sur les conseils des soignants. Les hommes interrogés décrivent la tristesse de leur partenaire à la révélation de leur statut. Les partenaires vont se faire dépister quand elles connaissent le statut de leur partenaire. D'autres hommes décident de ne pas révéler leur statut parce qu'ils se disent indifférents au sort de leur partenaire.

En conclusion, l'expérience du VIH à travers le diagnostic et l'annonce, très marquée par la notion de stigmatisme, est globalement assez similaire pour les hommes et les femmes. L'histoire des femmes est marquée par le fait qu'elles ont été contaminées souvent sans être conscientes de leur « vulnérabilité », et d'autre part leur expérience est marquée par le fait qu'elles sont matériellement dépendantes.

PARTIE 3

HOMMES ET FEMMES FACE AU VIH DANS LE SYSTÈME MEDICAL

3.1. INTRODUCTION

Quelques définitions doivent être précisées en introduction de cette partie.

3.1.1. Définitions préliminaires

En anthropologie, un certain nombre de concepts ont été définis par des auteurs anglophones ; c'est le cas de celui de « health system », que l'on traduit habituellement par « système médical ». Le système médical peut être considéré à la fois comme un système symbolique et comme un système social. Il est aussi un système culturel dans la mesure où les modèles culturels influencent les croyances et les comportements (KLEINMAN, 1981 : pp. 49-60). Ce terme désigne l'ensemble des réponses aux difficultés engendrées par la maladie : croyances étiologiques, choix des traitements, statuts et rôles légitimés socialement lors des actions « sur le malade », relations qui les accompagnent.

D'autres termes sont utilisés par divers anthropologues, du fait des difficultés de traduction et selon des écoles de pensée : *système médical, système de santé, health care system, healing system*.

Pour la plupart des anthropologues, un système médical se définit par les concepts, les acteurs et les rapports sociaux qui se reflètent à un même paradigme, à une tradition scientifique et culturelle unique. Les situations de pluralisme sont alors écrites comme des confrontations et des articulations entre plusieurs systèmes médicaux.

(DESCLAUX, 1996 : p. 14).

Pour décrire les expériences des hommes et des femmes dans le système médical, j'utiliserai les définitions de KLEINMAN ([115] 1980) :

- le *secteur biomédical* regroupe les professions de santé organisées et institutionnalisées, qu'elles soient médicales ou paramédicales : défini autour d'une professionnalisation de l'intervention sanitaire, il concerne la médecine scientifique moderne ; il est le lieu de l'identification du trouble par des professionnels de santé qui posent un diagnostic fondé sur un paradigme médical et biologique ;
- le *secteur traditionnel* est formé de spécialistes non-professionnels, les thérapeutes ; certaines de ses composantes sont proches du secteur populaire, d'autres proches du secteur professionnel. Les thérapeutes peuvent emprunter leur savoir de manière alternative dans les deux autres secteurs ;
- le *secteur populaire* comprend les non-spécialistes de la santé : l'individu, l'entourage, la famille, les voisins, les associations de lutte contre le sida, les personnes qui proposent une thérapie dans la société. Il comprend plusieurs niveaux : individuel, familial, communautaire et social. Il est le lieu de l'identification du trouble et de l'évaluation de ses conséquences par l'individu et par sa famille ; lieu de l'automédication, il est aussi celui des conduites préventives avec une plus grande préoccupation pour la santé et son maintien que pour la maladie ; c'est à partir de ce secteur que le sujet malade décide ou non de s'adresser aux secteurs biomédical et traditionnel.

Dans chaque système médical, la maladie est perçue, nommée et interprétée et un type spécifique de soins est appliqué. Le sujet malade reçoit différents discours sur la maladie quand il passe d'un secteur à un autre. J'aborderai les discours tenus dans les trois secteurs sous l'angle des différences et des inégalités

entre hommes et femmes dans la prise en charge. Je m'interroge ici sur la manière dont les hommes et les femmes vivent leurs relations thérapeutiques dans deux contextes différents : dans le cadre d'un essai et dans le programme national de prise en charge du VIH. Mon propos n'est pas d'évaluer ou de comparer les deux systèmes de prise en charge mais de décrire les relations aux services de soin dans des conditions différentes ¹.

3.1.2. Précisions méthodologiques

Cette partie de l'étude repose sur des enquêtes menées dans chacun des trois secteurs de santé considérés : le secteur biomédical, le secteur alternatif et traditionnel, et le secteur communautaire. Les informations ont été recoupées et intégrées dans une analyse globale.

Les enquêtes dans le secteur biomédical

Des entretiens ont été réalisés avec les professionnels de santé et avec les patients.

Avec les professionnels de santé, 14 entretiens ont été menés en 2006 pour cette partie de l'étude. La population d'enquête comprenait 4 hommes et 10 femmes. Leur répartition par service est présentée (TABLEAU I).

TABLEAU I

	FEMMES	HOMMES
Programme national de prise en charge	1 médecin	1 médecin
	1 pharmacienne	2 psychologues
	1 assistante sociale	
	2 conseillères	
Essai clinique Triomune	1 médecin	1 psychologue
	2 assistantes sociales	
	1 infirmière	
	1 secrétaire	

Avec les patients, 17 entretiens initiaux ont été réalisés entre 2003 et 2006 auprès des patients, 6 hommes et 11 femmes ; 9 de l'essai Triomune®, à l'hôpital de jour, et 8 du Programme national, à l'hôpital militaire. Ces entretiens ont été répétés une à trois fois selon la disponibilité des patients.

Le lieu de l'entretien s'est imposé de lui-même puisque la majorité des patients, comme les soignants, ont préféré être interrogés à l'hôpital, après leur visite de suivi médical ou sur rendez-vous, plutôt qu'à leur domicile ; ce choix local n'a évidemment pas permis de s'imprégner des conditions de vie des patients et aurait pu faire craindre, en retour, un entretien biaisé du fait de la présence institutionnelle marquée de l'hôpital ; pourtant, le contenu des entretiens parfois critiques sur l'hôpital lui-même et sur le programme, atteste d'un certain degré de liberté d'expression des patients. Certaines femmes ont préféré être interrogées à mon domicile.

1. — Je pars de l'hypothèse qu'un essai thérapeutique propose à un petit nombre de patients des conditions d'un suivi « optimal ».

Les entretiens se sont déroulés dans des conditions relativement optimales dans une salle fermée à clé qui garantissait la tranquillité et le respect de la confidentialité concernant le statut sérologique du patient vis-à-vis des autres malades. La durée de l'entretien oscillait entre une heure et une heure trente selon le patient.

Concernant les observations, j'ai participé à une dizaine de consultations médicales de mise sous traitement initiale, ainsi qu'à quelques consultations de renouvellement d'ordonnance et à des séances de *counselling* à l'hôpital militaire et à l'hôpital de jour. J'ai aussi observé certains patients dans les salles d'attente et recueilli les discours tenus notamment sur les relations soignant/soigné.

Les enquêtes dans les secteurs alternatif et traditionnel

Cette partie de l'étude a été abordée de deux manières : du côté des thérapeutes, et du côté des personnes vivant avec le VIH. L'enquête qualitative a été menée en mars 2007 à Yaoundé (Cameroun) auprès de cinq thérapeutes (trois femmes et deux hommes) et dix patients (cinq hommes et cinq femmes).

J'ai demandé aux personnes de mon entourage si elles connaissaient des thérapeutes à Yaoundé « réputés » pour traiter le VIH « à l'indigène ». Elles ont pris rendez-vous auprès de deux des thérapeutes que j'ai ensuite rencontrés : la vieille guérisseuse et la visionnaire ; la première m'a ensuite orientée vers les deux naturopathes et m'a accompagnée jusqu'à leur domicile pour m'introduire auprès d'eux ; j'ai rencontré la jeune guérisseuse sur le chemin de l'hôpital où je travaillais. Je n'ai pas rencontré de difficultés pour rencontrer ces thérapeutes. Ils ont accepté d'être interrogés mais ont refusé d'être enregistrés ; leur refus était motivé par la crainte de voir les secrets de leur thérapie divulgués à cause de la diffusion de la recherche. J'ai donc pris des notes. Une difficulté s'est imposée avec la vieille guérisseuse qui parlait peu le français et qui tenait à faire payer l'entretien. Nous avons longuement discuté pour nous entendre sur le prix et j'ai finalement pratiqué une dérogation au principe auquel j'essaie de me tenir, qui est de ne pas payer les entretiens pour éviter une forme de rétribution de la communication. J'ai interrompu la recherche de nouveaux interlocuteurs auprès desquels j'ai mené des entretiens parce que je n'ai pas pu obtenir d'autres contacts. Cette partie de la thèse, du fait du petit nombre d'entretiens, présente des éléments de connaissance mais ne vise pas une étude approfondie sur le genre dans les traitements traditionnels — thème d'ailleurs peu traité.

Les dix patients (cinq hommes et cinq femmes) que j'ai interviewés sur cette question l'avaient déjà été sur leur itinéraire de soin dans le cadre de l'enquête Triomune. La plupart des patients que j'ai rencontrés à l'hôpital ont eu recours à une thérapie alternative ; il a été aisé de les retrouver et de les convaincre de parler de leur expérience.

Les enquêtes dans le secteur communautaire et associatif

J'ai rencontré des membres des associations à chacune de mes missions dans deux milieux sociaux : l'espace hospitalier et l'espace associatif.

À l'hôpital, j'ai pu interroger les membres d'associations sur leurs pratiques de *counselling* pré et post-test et observer les séances de *counselling* en présence des patients. Après avoir obtenu l'autorisation du chef de service d'être présente lors des séances de *counselling*, je m'installais dans le bureau avec le membre de l'association. Le conseiller me présentait aux patients, en leur expliquant que je faisais un « stage » à l'hôpital. Je précisais que j'étais anthropologue et que je voulais comprendre le travail des associations au sein de l'hôpital.

J'ai également rencontré les membres de certaines associations au siège social de l'association. Au cours du mois de mars 2003, j'ai participé à l'une des réunions bi mensuelles d'Afsu. Les membres présents, au nombre de seize, étaient principalement des femmes âgées de 20 à 50 ans.

3.2. DANS LE SECTEUR BIOMÉDICAL

En préalable aux analyses concernant les hommes et les femmes dans le système de soin, il est nécessaire de présenter des éléments ayant trait à l'organisation du système, au fonctionnement des services spécialisés et aux relations soignants-soignés. Cette partie très descriptive présente uniquement les données de contexte.

3.2.1. Le système de soins et les services de prise en charge des PvVIH

Je décrirai ici l'organisation du système de soins et celle de deux sites de prise en charge dans lesquels j'ai mené cette étude.

Le programme national VIH dans le système de soins

Le système de soin du Cameroun a les caractéristiques, en termes d'organisation, des systèmes de soin des pays du Sud. Il est en proie à des difficultés économiques depuis le milieu des années 1980. Les Programmes d'ajustement structurel (Pas) successifs conclus par le Cameroun ont contribué à accentuer les effets sociaux de la crise (EBOKO, 2003). C'est dans ce contexte de crise économique marqué par la décroissance progressive du PIB que le Cameroun déclare la lutte contre le sida comme une priorité de santé publique.

De 1985 à 1987, le ministère de la Santé publique crée un premier Comité national de lutte contre le sida (CNLS). Le CNLS est l'organe officiel chargé de la coordination et de la gestion du Programme national de lutte contre le sida sur l'ensemble du territoire national, en collaboration avec les administrations et les partenaires nationaux et internationaux. En 1987, le gouvernement crée un plan de lutte contre le sida (PNLS) suivant les directives de l'OMS. Le CNLS a pour mission de définir la politique générale de lutte contre le Sida au Cameroun et d'en fixer les grandes orientations et les objectifs généraux.

À partir de 2000, le Gouvernement camerounais élabore une politique de prévention avec une incitation à l'utilisation des préservatifs dans les milieux à haut risque, et de prise en charge en vue d'améliorer l'accessibilité aux services de conseil et de dépistage et un élargissement des programmes d'accès aux antirétroviraux, dans lesquels 6 000 personnes sont prises en charge en 2005 (MINISTÈRE DE LA SANTÉ PUBLIQUE, Plan stratégique de lutte contre le sida, 2000-2005). La décentralisation de l'accès aux antirétroviraux est alors initiée.

L'hôpital de district constitue le premier niveau de référence du système ; à ce titre, il constitue la pièce maîtresse de la politique de décentralisation de la prise en charge qui a mené à la désignation d'unités de

prise en charge localisées dans les districts de santé. Au moment de mon enquête, la prise en charge des patients se fait dans 18 centres de traitements agréés (CTA), structures de référence qui gèrent 5 centres de traitement affiliés (CTAff) et 60 unités de prise en charge (Upec). Malgré les efforts politiques déclarés d'étendre la lutte contre le VIH à tous les secteurs d'activités, les restrictions budgétaires ont un impact sur les services de soin des structures publiques. L'épidémie de sida, qui apparaît encore ici comme un révélateur du social, met en lumière les difficultés rencontrées dans le système de santé.

En matière de traitement du VIH, la prise en charge comprend un volet psychosocial - assuré par des psychologues, assistants sociaux et conseillers — et un volet médical — pour traiter le virus et les maladies opportunistes. Certains hôpitaux, comme l'hôpital militaire et l'hôpital de jour de l'hôpital central de Yaoundé, accueillent des programmes de prise en charge et de recherche¹.

Deux sites de prise en charge du VIH

Pour étudier comment se construisent les relations entre professionnels de santé et patients, hommes et femmes, dans les sites où j'ai mené mes enquêtes il est nécessaire de décrire leur organisation.

LE PROGRAMME NATIONAL DE LUTTE CONTRE LE SIDA À L'HÔPITAL DE JOUR

L'hôpital de jour de Yaoundé est un des hôpitaux qui mettent en place le programme national de lutte contre le sida ; financé par la coopération française, l'hôpital a été construit en 1997 et inauguré le 24 novembre 1998. C'est un service de l'hôpital central qui fonctionne essentiellement dans la journée et qui comprend un service d'hospitalisation et de consultation. Il prend en charge l'infection du VIH dans son intégralité. L'hôpital de jour a pour vocation de développer une prise en charge globale des patients infectés par le VIH en intégrant dans une même structure les activités de prévention, de dépistage, de traitement et de suivi des personnes. Ses principes, affichés dans l'enceinte de l'hôpital, sont les suivants : le respect de la confidentialité, le secret médical, la non stigmatisation et l'espoir.

Les activités de l'hôpital comportent :

- l'accueil des patients ;
- l'information avec des séances de sensibilisation aux MST, et particulièrement au VIH, la diffusion de messages de prévention qui passent en boucle sur un écran télévisé dans la salle d'attente de l'hôpital et qui s'adressent aux patients. Elle est aussi assurée dans une salle de formation, un centre de documentation ;
- un service de dépistage qui propose aux usagers de soin un conseil pré-test, la remise des résultats quinze jours après le prélèvement et un conseil post-test ;
- le suivi médical dans les consultations médicales de deux médecins, l'un pour le dépistage et la dermatologie, l'autre pour le suivi des patients, et dans le service des hospitalisations pour les soins infirmiers et les hospitalisations de jour ;
- un soutien psychosocial avec l'appui d'ONG dont l'Association des femmes actives et solidaires (AFASO), l'Association des frères et sœurs unis (AFSU) et la *Society of Women against Aids in Africa* (Swaa) qui assurent les conseils pré et post-test et le soutien aux PVVIH avec l'appui de

1. — L'IRD a conduit un programme de recherche et de prise en charge de décembre 2002 à décembre 2003. La Banque Mondiale a commencé un programme de prise en charge en octobre 2003.

deux psychologues et de deux travailleurs sociaux qui assurent également le suivi à domicile. Dans ses locaux, l'hôpital de jour accueille l'essai clinique Triomune.

LE SITE DE L'ESSAI CLINIQUE TRIOMUNE

L'essai clinique Triomune s'est inséré dans le projet Presica, Programme Sida Cameroun. Le projet Presica a été initié en 1995 dans le cadre d'une convention entre le ministère de la Santé au Cameroun, le service Santé des Armées et l'IRD. La localisation en est l'hôpital militaire de Yaoundé.

L'un des premiers projets financés par l'ANRS concernait l'étude de la diversité génétique du VIH et ses implications cliniques éventuelles. Il s'agissait d'un projet multicentrique associant le Sénégal. Cette étude a eu un effet structurant important pour la prise en charge de PVVIH. De façon concrète, une équipe complète de médecins, infirmiers et travailleurs sociaux est toujours impliquée dans ce projet.

Parallèlement, l'implication des associations et en particulier des associations de PVVIH a été effective dès le début avec l'association des Frères et Sœurs unis, Afsu, et plus récemment l'Association des Femmes Actives et Solidaires, Afaso. Une cellule de *counselling* favorisant le dépistage a été mise en place et un laboratoire de soutien a été développé pour le diagnostic de l'infection à VIH, le diagnostic des infections opportunistes et la mesure du taux de CD4 par immunofluorescence.

Les projets ANRS, complétés par l'IRD, ont permis la mise en place d'une cohorte avec un accès aux soins et le traitement des infections opportunistes gratuit pour les patients. De façon originale, en 1999, a été signée une convention entre Presica et MSF afin de permettre l'accès aux ARV des patients suivis dans la cohorte de Presica. L'apport de MSF, outre les ARV, a permis de renforcer l'équipe médicale et sociale. En 2003, plus de 140 patients sous trithérapie étaient suivis à la consultation du projet Présica-Parvy, dont 95 inclus dans la cohorte Parvy. En 2002, une étude est mise en place sur financement ANRS pour l'évaluation de la trithérapie ¹ de première intention, choisie pour des raisons de simplicité de prise et de faible coût. Dans cette étude appelée « Essai Triomune® » ², dont les sites d'étude sont l'hôpital militaire et l'hôpital de jour, le volet suivi biologique d'efficacité (CD4, charge virale) est pris en charge par le projet Presica ³.

Les soignants dans les équipes des sites

Avant d'analyser les effets en termes de genre de la répartition par sexe des membres des deux équipes, je décrirai l'équipe soignante de l'hôpital de jour qui applique le du programme national et celle de l'essai clinique Triomune. Une description rapide des profils personnels des membres de ces équipes et de leurs rôles permettra de comprendre le fonctionnement d'une équipe de soin, et les étapes de la prise en charge des PVVIH. Cette présentation vise à contextualiser les données présentées plus loin concernant la relation avec les patients. Elle m'a paru d'autant plus nécessaire que la littérature en anthropologie concernant les services de soins en Afrique décrit des répartitions des statuts professionnels par sexe assez stéréotypées : les médecins y sont toujours des hommes et les infirmières et sages-femmes généralement des femmes.

1. — Le comprimé de Triomune® associe la lamivudine, la névirapine et la stavudine (d4T, 3TC et NVP).

2. — Il s'agit d'une dénomination commerciale qui doit être indiquée Triomune®. Par souci de simplicité, dans ce document, le raccourci « Triomune » sera utilisé, signifiant Triomune®. Le terme « Essai Triomune » est utilisé comme localement, pour désigner à la fois le protocole, le site et le dispositif de l'essai.

3. — En 2002, la charge virale est facturée 38 000 FCFA et le dosage des CD4+ 17 500 F. Le suivi biologique de tolérance représente 15 000 FCFA par mois pendant les 2 premiers mois, puis 15 000 FCFA tous les 3 mois.

L'ÉQUIPE DE L'HÔPITAL DE JOUR

Le personnel, placé sous la responsabilité du Dr VB, chef de service du l'hôpital de jour, est composé de médecins, de conseillers, d'infirmières, de travailleurs sociaux, de bénévoles, de pharmaciens. Quand je rencontre les membres de l'équipe soignante en 2002, ils donnent l'impression d'une équipe soudée et sympathique.

Nadège est l'un des huit médecins de l'équipe à l'hôpital public. Elle travaille à l'hôpital depuis deux ans dans le service de soins des PVVIH. Elle dit avoir bénéficié des connaissances de son père, également médecin, pour intégrer l'hôpital après ses études. Elle dit n'accorder que peu de temps aux patients parce qu'ils « sont trop nombreux ». Les conditions de travail de sa profession la découragent : le nombre important de patients, la paie qui ne vient pas régulièrement, sont les principaux motifs de sa démotivation. Elle fait part de son agacement vis-à-vis des patients « qui n'y comprennent rien, qui s'énervent parce que les consultations ne vont pas assez vite », et cible en particulier les hommes. Elle aimerait intégrer un « projet » de recherche parce qu'elle constate que les patients y sont moins nombreux et la paie y est régulière.

Anne, conseillère, est mère de huit enfants, et âgée de quarante-trois ans. Elle est l'une des trois conseillères de l'équipe et travaille à l'hôpital depuis sept ans quand je la rencontre en 2002. Quand elle apprend son statut sérologique positif au VIH en 1992, elle bénéficie du *counselling* donné par un membre d'une association qui lui propose de venir aux réunions. Dans un premier temps, Anne hésite, s'isole puis ressent le besoin « d'écouter les autres, de parler d'elle-même ». Dès la première réunion, elle décide d'adhérer et devient peu à peu un membre actif de l'association : elle suit des formations pour pouvoir donner elle-même des conseils aux PVVIH puis entre comme bénévole à l'hôpital où elle assure le *counselling* pré et post-test des patients. En 2000, elle est remarquée par MSF qui l'embauche pour travailler à l'hôpital. Elle quitte son association pour monter une autre association de PVVIH avec des femmes infectées de l'hôpital.

En février 2003, je rencontre Marie, l'une des deux assistantes sociales, qui travaille conjointement dans le programme national de prise en charge et dans l'essai clinique. Elle décrit son rôle dans le programme national, qu'elle qualifie de « difficile » du fait du nombre de patients sans ressource. Elle explique la procédure qu'elle doit engager pour le suivi d'un patient : celui-ci signe un engagement écrit, apporte des pièces justificatives de ses revenus ou d'un membre de la famille qui peut le prendre en charge pour payer ses soins dans le programme. Quand le patient déclare qu'il ne peut pas justifier de ses revenus ou ne peut pas se faire aider d'un tiers, il est enregistré dans le « cahier des indigents ». Le groupe des « indigents » comprend « les pauvres et les urgences » ; il reçoit un soutien financier de la Banque Mondiale. Marie explique que les assistantes sociales de l'hôpital tiennent un registre sur les patients qui ne peuvent pas faire le bilan pré-thérapeutique par manque de moyens. Ce registre comprend les factures de soin et les ordonnances pour justifier les dépenses sur le plan comptable. La gestion des médicaments et le suivi des patients à domicile sont assurés par les assistantes sociales. Elle déplore les difficultés de suivi des patients dans le programme national parce que les frais de transport des patients ne sont pas assurés, les dons ne servant que pour les médicaments et les examens mais pas pour le suivi des « perdus de vue ». Marie lie l'absence d'orientation des patients vers l'équipe psychosociale par le manque de connaissance par le personnel médical du fonctionnement de l'équipe psychosociale. Au fait de la situation de précarité vécue par la grande majorité des patients qu'elle rencontre, elle qualifie « sa tâche » de « difficile ». Selon elle, le contexte économique et social du pays est à l'origine du manque de soins éprouvé par les PVVIH, et plus largement, par les malades.

Le psychologue de l'hôpital, Alexis, partage son bureau avec les assistantes sociales. Unique

psychologue qui travaille dans l'essai clinique à l'hôpital de jour, il est rarement en poste au moment de mes missions. Ses permanences se tiennent le mercredi et le vendredi de 7 h 30 à 10 h 30. Il ne vient jamais aux rendez-vous qu'il consent à me donner. La rencontre a lieu en mars 2003 dans un couloir de l'hôpital. Il confie ses réticences à travailler dans un lieu où sa profession est peu reconnue par les médecins. Il fait part également des inégalités de salaire avec d'autres travailleurs sociaux et d'une paie irrégulièrement versée. Il dit sa lassitude vis-à-vis des patients qui « attendent davantage de sa fonction » sur le plan d'une aide financière qu'un appui psychologique.

Christiane est conseillère à la pharmacie. Les pharmacies d'approvisionnement se situent dans les deux sites, les antirétroviraux étant dispensés à la pharmacie centrale de l'hôpital central et à la pharmacie de l'hôpital militaire. Les patients munis d'une ordonnance se rendent à la pharmacie pour récupérer leur traitement. À ce niveau, les patients reçoivent des informations relatives à la prise du traitement. À l'hôpital militaire, les consultations médicales, le *counselling* et la pharmacie sont au même étage. Les locaux ressemblent à ceux d'une pharmacie banale, à ceci près que de nombreux patients retirent les médicaments de la boîte et jettent l'emballage carton dans la poubelle placée au fond du couloir pour éviter la stigmatisation à l'extérieur.

À l'hôpital de jour, la première délivrance de traitement est suivie d'un *counselling* assuré par une conseillère au niveau de la pharmacie qui rappelle à nouveau la prise du traitement et les effets secondaires éventuels. Les conseillers délivrent des informations sur la conduite à tenir : éviter de sauter les prises de médicaments, éviter de boire de l'alcool, éviter de prendre un autre produit pharmaceutique sans avis médical. Christiane, l'une des conseillères, travaille à l'hôpital depuis 2000. Elle explique aux patients que le traitement antirétroviral est efficace à condition de respecter certaines règles telles que la conservation des médicaments dans leur boîte d'origine, la prise de traitement régulièrement, à heure fixe. Elle précise que les effets secondaires du traitement — qui peuvent se traduire par des nausées, vomissements, fatigue ou vertiges — sont dus à l'adaptation du corps au produit. Christiane conseille dans ces cas de se rendre à l'hôpital. Selon elle, dédramatiser les effets secondaires permet au patient de ne pas interrompre le traitement de lui-même. Elle insiste enfin sur la nécessité de prendre le traitement à vie et de ne jamais interrompre sans avis médical. Selon elle, il est plus dangereux de commencer un traitement et de l'arrêter pendant quelques mois plutôt que ne pas prendre de traitement du tout.

Valérie est conseillère bénévole. Lors de mes observations, je compte cinq à sept bénévoles qui interviennent à l'hôpital, un homme et entre quatre et six femmes. Ils sont issus des trois associations principales de PVVIH : Afaso, Afsu, la Swaa. Tous se sont engagés à la suite de la découverte de leur statut VIH positif. Leur travail consiste à assurer des séances de *counselling* individuels pré et post-test. Installés dans quatre box au fond de l'hôpital, ils appellent par leur nom les personnes qui attendent sur les bancs dans le couloir. Lors des séances de *counselling* pré-test à l'hôpital, le conseiller demande le nom, l'âge, la profession, le régime matrimonial et la raison du test. Les durées des entretiens varient de deux à dix minutes et sont plus courts quand les patients déclarent qu'ils vont se faire suivre à l'hôpital en cas de séropositivité. Les modes de transmission et de prévention sont systématiquement évoqués. Le temps d'annonce est également varié, estimé par les patients de une à vingt minutes. À l'ouverture de l'enveloppe, l'un des conseillers demande systématiquement à l'utilisateur le résultat qu'il aimerait avoir puis montre le résultat. Quand le résultat est négatif, le conseiller réitère les conseils en matière de prévention et évoque les trois modes de prévention : l'abstinence, la fidélité, le préservatif. Quand le résultat est positif, le conseiller dédramatise la maladie en insistant sur la possibilité de « vivre avec », de prendre un traitement antirétroviral.

Il parle uniquement du port du préservatif en mode de prévention, pour éviter de contaminer les autres et de se sur-contaminer.

Parmi les conseillers, Valérie est l'une des plus anciennes. Quand je la rencontre en 2003, Valérie travaille bénévolement à l'hôpital en tant que conseillère et intervient pour l'association Afaso. Elle assure des séances de *counselling* depuis un an. A la suite de la découverte de son statut sérologique positif en 1999, après le décès de son conjoint, elle décide de s'investir dans une association de PVVIH, « pour aider les autres qui sont comme elle ». Elle choisit une association composée uniquement de femmes, « pour être à l'aise et partager son expérience. » L'association lui fournit 1 000 francs CFA pour le déplacement en taxi. Valérie estime qu'elle est « exploitée » par l'association, qui devrait lui donner un statut et une rémunération pour le travail accompli. Elle continue cependant à venir régulièrement à l'hôpital, dans l'espoir d'être reconnue dans son travail.

Au cours d'une mission, j'ai participé à l'une des réunions bimensuelles d'Afsu en 2003. De nombreux membres participaient à une réunion du GTP et sont arrivés peu à peu, raison pour laquelle la réunion a pris un caractère informel autour d'une discussion-débat. Les membres présents, principalement des femmes, avaient entre vingt et cinquante ans. Elles se plaignaient de l'absence de salaire (seuls les frais de taxi sont remboursés : 300 francs CFA et parfois, le remboursement est tardif), des relations souvent tendues avec le personnel soignant, des sollicitations des médecins pour témoigner sur leur expérience de la maladie, assurer des séances de conseils qu'elles nomment « *counselling* » sans reconnaissance en retour¹, des nombreuses formations avec la GTZ ou MSF sans proposition d'embauche. Dans une autre association, un membre parlait aussi de l'absence de financement pour les bénévoles qui devaient prendre en charge leurs frais de transport, du changement de bureau fréquent du fait de l'absentéisme des membres et de l'occupation de plusieurs postes par la Présidente, qui percevait de ce fait un cumul de compensation financière pour les formations et les déplacements.

Ces professionnels de santé qui travaillent sur le même site sont censés former une équipe. Dans la pratique, les fonctions s'entrecroisent en fonction des attentes des patients et de l'emploi surchargé des médecins. Les absences et/ou les retards de certains professionnels de santé ont des répercussions sur le suivi des patients qui se tournent vers les soignants présents pour faire entendre leurs requêtes. Ce qui conduit parfois à des transferts de tâches, par manque de compétence, comme c'est le cas de Marguerite, la secrétaire. La fatigue exprimée par les professionnels de santé dans des services de soin surchargés peut aussi expliquer le fait que certains délèguent leurs tâches à du personnel peu formé. La lassitude est présente à tous les niveaux dans les entretiens du fait de l'irrégularité du versement ou de l'absence totale de salaire. Les difficultés énumérées par les soignants sont surtout liées au suivi médical par manque d'argent du patient et parfois par rupture de stocks des médicaments génériques, ce qui paralyse, selon eux, leurs actions. Le manque de moyens devient pesant au point de générer un épuisement des motivations. En 2003, la fonction de certains travailleurs sociaux n'est pas comprise par l'ensemble de l'équipe des soignants au moment de l'enquête, comme c'est le cas du psychologue. Selon l'un des intervenants sociaux, l'attitude négative de la plupart des médecins à l'égard de la profession du personnel psychosocial rend aléatoire une « prise en charge globale ».

La description du suivi dans un essai clinique qui inclut un nombre peu élevé de patients permet par comparaison de mettre en relief les conditions de travail des soignants dans le programme national de prise en charge.

1. — Les médecins considèrent que les pvVIH sont mieux placées pour faire le *counselling*.

L'ÉQUIPE DE L'ESSAI CLINIQUE TRIOMUNE

Dans le site où est réalisé l'essai Triomune qui débute en 2002¹, l'équipe soignante du programme qui rencontre régulièrement les patients se compose d'un médecin, un psychologue, une assistante sociale, une infirmière chargée du prélèvement et une pharmacienne pour la délivrance des antirétroviraux. Le Dr CK, chef de service de l'hôpital de jour, fait partie de l'équipe de terrain. D'autres professionnels présents lors de l'inclusion ou dans le parcours de prise en charge sont contactés par des patients qui leur rendent visite pour une salutation d'usage, un conseil ou une écoute. L'équipe soignante se réunit en comité thérapeutique pour donner son accord à l'inclusion dans le projet : les médecins se réfèrent aux examens cliniques et les assistants sociaux aux enquêtes effectuées au domicile du patient. Nos observations montrent que la consultation est axée sur le suivi du patient et sa surveillance biologique et clinique, la mesure du poids, de la charge virale et du taux de CD4.

Valérie, le médecin, arrive à l'heure à l'hôpital. Elle consacre entre dix à vingt minutes à chaque consultation, parfois davantage quand « la situation du patient l'exige ». Elle ne hausse pas le ton quand elle s'adresse aux patients, et répète à plusieurs reprises les conseils qu'elle donne pour s'assurer que le patient les comprend bien. Elle insiste auprès des patients sur la nécessité de prendre régulièrement les médicaments, les ausculte. Elle prend également du temps pour écouter les doléances des patients et les oriente chez les psychosociaux, si nécessaire. Elle plaisante avec l'un, rassure l'autre. Elle s'adresse aux patients sur un ton qui permet le dialogue, posant des questions liées au suivi médical (l'accommodation du traitement, les effets secondaires, l'évolution du taux de CD4 et de la charge virale) mais aussi des questions liées à leur vie quotidienne (les liens avec la famille, les événements familiaux, la santé des enfants, le travail, etc.). Chaque patient prend son temps pour évoquer ses soucis et le temps de consultation s'adapte à chaque cas.

L'assistante sociale, Claire, explique son rôle au sein du projet : elle reçoit les patients et dit qu'elle apaise leurs inquiétudes. Elle leur explique la maladie, la prévention, l'hygiène de vie. Elle tente de résoudre les conflits conjugaux et familiaux. Elle recense les « indigentes »², termes qu'elle décline au féminin. Devant mon étonnement face au terme utilisé, elle m'explique que les indigentes ne sont que des femmes, les plus durement touchées par la maladie. Elle gère l'aide financière et la réserve des médicaments. Une enquête sociale est effectuée par l'assistante sociale pour déterminer le niveau d'indigence des patients. Le dossier est discuté en comité thérapeutique pour estimer si le traitement du patient peut être pris en charge à cent pour cent par l'hôpital. Elle décrit les difficultés qu'elle rencontre : elle raconte qu'un homme est venu la voir avec une attitude agressive parce que sa compagne n'avait pas été « incluse »³ dans l'essai. Elle évoque les problèmes de communication entre elle et les patients qui croient que l'inclusion est définitive dès lors que l'assistance sociale les a vus pour la pré-inclusion. Elle fait des propositions dans le cadre de l'essai pour améliorer ses conditions de travail : elle parle de la nécessité de sensibiliser tout le groupe, les intérêts des patients devant passer avant ceux du personnel, la nécessité d'un local supplémentaire pour les entretiens à cause du nombre important de patients à voir, et de la nécessité d'impulser des réunions entre travailleurs sociaux pour une meilleure cohésion du groupe. Ayant travaillé à l'hôpital auparavant, elle dit le nombre important de perdus de vue à l'hôpital alors que selon elle, l'essai dans lequel elle travaille « a la volonté de

1 — L'essai se termine en 2005.

2. — Les indigentes regroupent les femmes vivant sans ou avec peu de ressources financières.

3. — L'inclusion est un terme utilisé par les professionnels de santé qui désigne le fait d'intégrer les patients dans l'essai.

suivre les patients jusqu'au bout. ».

J'évoque l'absence de membre associatif dans « l'essai Triomune » avec Claire qui me répond que les associations sont présentes au sein de l'hôpital mais n'ont pas été associées à l'essai. Elle précise que les patients peuvent les rencontrer s'ils le désirent. Mes observations montrent qu'à aucun moment, le personnel soignant de l'essai n'évoque avec les patients la présence des associations de PVVIH au sein de la structure hospitalière.

Marie, l'assistante sociale qui travaille également dans le programme national de prise en charge, décrit son rôle dans le cadre de l'essai. Le suivi à domicile comprend, après l'inclusion du patient, l'identification du domicile, une évaluation de l'environnement sur l'influence de la prise de médicament et une prise en compte de la confidentialité ou un partage du statut auprès de la famille avec l'accord des patients. Le suivi s'oriente ensuite vers la détermination par l'assistante sociale des éléments qui peuvent constituer un obstacle à l'observance du patient au médicament et/ou au suivi médical. Elle est chargée de l'ouverture des dossiers ¹ de patients : son rôle consiste à remplir la fiche sociale de chaque patient. Elle dit qu'elle voit régulièrement les patients pour signaler à l'ensemble de l'équipe des événements qui interviennent dans la vie des patients. Elle constate que le manque de connaissance de l'équipe psychosociale a rapidement été comblé au cours des réunions de coordination de l'essai, favorisant une orientation systématique des patients auprès des psychosociaux en cas de besoin. Elle mène une enquête sociale pour signaler les difficultés des patients qu'elle oriente éventuellement vers le psychologue du programme, et fait une évaluation des capacités financières du patient et de la famille en vue de l'achat des médicaments.

Marie, entrée dans l'essai tardivement en tant que bénévole, explique qu'elle rencontre de « grandes difficultés » à s'intégrer dans l'équipe et parle d'un « problème de reconnaissance ». Elle évoque la précarité de son statut et s'interroge sur son devenir à la fin de l'essai. Elle demande davantage de moyens (dons de cartes téléphoniques pour contacter les patients, argent pour visite à domicile (frais de transport assurés) ; elle parle du problème — résolu au moment de l'entretien — de la méconnaissance du personnel médical du fonctionnement des psychosociaux ; de sa surcharge de travail qui consistait au préalable à identifier le domicile du patient et à évaluer l'environnement sur l'influence de la prise de médicament, la prise en compte de la confidentialité voulue ou non par le patient. Au moment de l'entretien, elle dit qu'elle doit aussi faire face aux raisons pour lesquelles le patient n'honore pas un RDV et rendre compte des éléments qui pourraient être un obstacle à l'observance. Elle déplore les relations entre équipes psychosociales des deux sites où les rencontres sont inexistantes alors que des mises au point dans l'intérêt des patients sont nécessaires. Pour améliorer l'essai, elle propose la tenue de formations pour les psychosociaux, et non seulement pour les médicaux et la nécessité de tenir des réunions avec tous les professionnels de santé pour expliquer le rôle de chacun.

Sonia, infirmière, est chargée du prélèvement sanguin. C'est toujours avec le sourire qu'elle accueille les patients de l'essai, qui sont présents dans son box pour un prélèvement ou pour une salutation. Certains patients discutent avec elle, le temps d'attendre leur tour de consultation, d'autres partagent une collation et évoquent les relations avec la famille, les événements de la vie courante, les soucis de santé. Sonia prend le temps de dialoguer avec chacun tout en prélevant les échantillons sanguins.

Les doléances de Georges, psychologue, se situent à deux niveaux : concernant l'équipe psychosociale, il constate la surcharge de travail, l'absence de reconnaissance dans l'essai de l'investissement des

1. — Marie précise que l'ouverture des dossiers qu'elle gère concerne essentiellement le volet psychosocial qui est intégré dans le dossier médical.

psychosociaux, l'absence d'une réelle coordination dans l'équipe, l'absence de formation possible dans le cadre d'un stage ; concernant les patients, il décrit l'absence d'aide accordée aux patients, l'absence de transport gratuit pour conduire les invalides à l'hôpital, l'inexistence d'une aide individuelle pour les plus nécessiteux ou d'un fonds de solidarité. Il s'interroge sur le devenir des patients et de l'équipe au terme de l'essai. Ses demandes sont basées sur la comparaison entre le projet PRÉSICA/PARVY (qui propose un fonds de solidarité pour les patients, qui prend en compte le travail et l'investissement de l'équipe psychosociale, qui rembourse les frais de transport à chaque visite à domicile et les frais avancés par le professionnel de santé) et l'essai TRIOMUNE (qui n'a pas prévu dans son protocole un fonds de solidarité, qui ne prend pas en compte le travail supplémentaire, les frais de transport et qui ne rembourse pas les frais).

Marguerite, secrétaire, travaille depuis trois ans à l'hôpital dans le service des PVVIH quand je la rencontre en 2002. Quand je l'interroge sur sa fonction, elle se décrit comme secrétaire médicale et infirmière, fonction que lui attribuent également les patients. Elle n'a aucun diplôme et s'est formée « sur le tas », en observant les soignants. Elle a d'abord proposé ses services gratuitement comme femme de ménage aux conseillers de l'hôpital, qui en ont profité pour se décharger de la tâche qu'ils devaient accomplir à la fin de leur journée de travail. Pendant un an, Marguerite nettoie les sanitaires, le sol, les salles d'attente et de consultation sans rien demander. Puis elle propose ses services aux médecins pour nettoyer leurs blouses, toujours gratuitement. Les médecins acceptent volontiers et Marguerite part chez elle après son ménage où elle lave et repasse les blouses qu'elle rend le lendemain. Lorsqu'un projet de recherche s'installe au sein du service, Marguerite est tout de suite remarquée pour son dévouement, sa persévérance et son assiduité au travail. Le directeur du service cherche une personne pour l'accueil des patients au sein du projet et propose à Marguerite de se charger de cette fonction. Marguerite accepte et commence son travail, rémunéré de manière irrégulière, selon le bon vouloir du directeur. Acceptant toutes les tâches que les soignants lui demandent (sortir chercher les repas « en route », laver les blouses, être présente à la première heure et partir la dernière, etc.), elle voit ses responsabilités augmenter : elle est désormais chargée du classement des dossiers, de la pesée des malades, de l'accueil, etc. Les médecins débordés lui confient davantage de tâches, dont celle des injections. Marguerite observe et pratique. Désormais, c'est elle qui est chargée de cette fonction. Marguerite confie qu'elle s'est déjà piquée par inadvertance alors qu'elle pratiquait une prise de sang sur un malade. Dans ce cas, elle dit nettoyer la plaie à l'eau de javel et prendre des antirétroviraux pendant une semaine, selon les conseils d'un des médecins de son service. Elle dit faire régulièrement son test de dépistage pour s'assurer qu'elle n'a pas été infectée dans le cadre de son travail. Son dévouement lui permet de se démarquer au sein de l'équipe soignante. Quand l'essai clinique s'installe à l'hôpital, Marguerite est intégrée dans l'essai en tant que secrétaire. Elle considère que cette ascension de statut est liée à sa persévérance :

Tout ça, laver les blouses, les toilettes qui sentaient mauvais, c'était dur mais je faisais. Je voyais les Blancs monter, descendre, je parlais avec eux. Je restais calme dans mon coin. J'ai supporté, supporté, même lavé les cacas des patients qui ne savaient pas comment il fallait s'asseoir dans les toilettes. J'ai tout fait. J'écoutais les problèmes des uns, des autres. Je ne parlais pas. C'est comme ça qu'on arrive.

Dans l'essai, toujours affable, Marguerite parle gentiment aux patients, les rassure, leur donne son numéro de téléphone pour communiquer avec elle sur leur état de santé. Des liens s'instaurent entre eux et elle devient rapidement un relais entre les patients et les médecins. Elle parle de prévention chez elle, à ses frères et sœurs et ses amis. Elle amène les « piqûres »¹ « au quartier », à son domicile, pour faire des

1. — Par piqûre, Marguerite entend les seringues.

injections à ses proches et des prélèvements qu'elle demande aux techniciennes de laboratoire d'analyser. À ses proches qui disent ne pas croire à « ces histoires de sida », elle conseille de venir voir à l'hôpital « les jeunes et les belles filles malades ».

Les professionnels de l'essai ont pour point commun de disposer de temps pour apaiser les inquiétudes des patients et de moyens pour assurer un suivi régulier. Ils se rencontrent une fois par semaine lors de la réunion du Comité thérapeutique où ils abordent le cas de chaque patient de l'essai, inclus ou à inclure. Lors d'une réunion, à laquelle j'ai assisté en 2003, une collation est prévue, composée d'une boisson et d'un sandwich. Tout le personnel est présent et chaque professionnel fait une synthèse plus ou moins brève des difficultés rencontrées dans la semaine. L'ambiance est détendue. La réunion, qui se tient en début d'après-midi, dure en moyenne deux heures. Pourtant les critiques sont vives à l'égard du fonctionnement de l'essai, principalement de la part de l'équipe psychosociale qui déplore au moment de l'enquête l'absence de cohésion entre les équipes, un essai qui attribue peu de moyens à l'équipe psychosociale, une précarité et un statut de bénévole qui n'incite pas à un investissement pour une meilleure efficacité dans le travail. Il est intéressant de constater l'importance de la proportion des femmes dans ces équipes (6/7 et 5/6) et la fonction occupée par les hommes : dans les deux équipes ils sont psychologues, profession souvent considérée comme « féminine » en France. Cette proportion occupée par les femmes reflète en partie la féminisation des professions de santé, en cours au Cameroun.

3.2.2. La relation soignant-soigné dans les services de prise en charge

Les services qui prennent en charge des PVIH combinent en proportions diverses les caractéristiques usuelles des services de soin en Afrique et les avancées de la lutte contre le sida. Dans ce contexte les rapports sociaux de sexe se surimposent à la relation soignant-soigné.

Les ambivalences de la relation

Les discours des patients concernant la relation thérapeutique sont ambivalents. Ceux présentés ici peuvent être mis en rapport avec des observations ethnographiques, qui illustrent d'une part les traitements ambivalents dont les patients « ordinaires » font l'objet dans le système de soins, d'autre part les attentes importantes des patients.

Une fois, j'ai demandé : « Pardon, est-ce qu'on peut me prendre un peu plus tôt ? Je dois partir travailler, mon patron m'a donné seulement la matinée pour venir à l'hôpital. Je suis arrivé ici à 7 heures. Il est déjà midi. Comment on peut faire attendre les gens comme ça toute la matinée ? ». Le Dr C est sorti du bureau. Elle m'a regardé comme ça, elle me dit : « C'est toi qui veux faire des histoires ici ? Vous êtes là à vous plaindre toujours qu'on ne va pas assez vite. Est-ce que c'est moi qui t'ai donné le sida ? Puisque c'est comme ça, tu vas attendre encore ici, je pars. Tu vas attendre que je revienne. » Elle est partie à sa pause. J'ai attendu jusqu'à 14 h. Quand elle est revenue, elle m'a encore fait attendre jusqu'à 14h30. Il n'y avait même pas de malade dans son bureau, hein. Elle m'a appelé, elle a fait l'ordonnance sans même me faire entrer dans son bureau, elle a jeté l'ordonnance comme ça. J'ai ramassé ça au sol, je suis parti.

Marc, quarante-trois ans

Ces paroles sont celles d'un homme de quarante-trois ans qui attend sur le banc d'une salle d'attente ce même médecin qui doit lui renouveler son ordonnance d'antirétroviraux dans un hôpital public de Yaoundé. Il est 14 heures. Cinq patientes attendent avec lui depuis 7 heures la même soignante, également pour un renouvellement d'ordonnance délivrée lors de leur rendez-vous mensuel¹. Comme un écho au témoignage de cet homme, les paroles des femmes s'enchaînent pour dire les difficultés que ces dernières rencontrent à l'hôpital depuis qu'elles se savent infectées : un mauvais accueil et des réflexions blessantes des professionnels de santé, l'absence de compétence et un manque de communication des médecins sur leur état de santé. Les relations entre les professionnels de santé et les patients sont au cœur de la discussion entre eux.

Dans le groupe, je reconnais une amie avec qui j'avais fait plusieurs entretiens au cours des années précédentes. Elle m'annonce qu'elle vient d'accoucher. Elle a laissé son bébé seul à la maternité et s'est rendue à l'hôpital (à environ 5 km de la maternité) pour son renouvellement d'ordonnance. Elle m'avoue qu'elle n'ose pas expliquer ses contraintes au médecin parce qu'elle l'a entendu « gronder » un patient à son arrivée. Elle décide d'attendre son tour pour éviter de se trouver en rupture de traitement, malgré le temps d'attente. Je lui propose de prendre sa place pour qu'elle rejoigne son enfant rapidement. Je m'assoie sur le banc en compagnie des autres malades. Il est 10h. J'apprends que les médecins sont partis « en ronde », dans le service des hospitalisations. A midi, je m'enquiers auprès de la secrétaire de la durée de la ronde. Elle me répond que les médecins ont dû aller déjeuner et me sourit :

C'est comme ça ici, tu dois attendre, tu es comme une patiente. C'est ça le Cameroun.

Viviane, trente-sept ans.

Deux patientes s'allongent sur le banc et s'endorment. La fatigue et la faim me gagnent. L'attente est longue et la chaleur engourdit les membres. À 14 h, le médecin revient, houspille les malades qui sont encore là en prétextant qu'ils sont arrivés en retard. Je suis la première à être reçue, alors que je suis arrivée la dernière. Le médecin me fait rentrer dans son bureau, me demande d'une voix autoritaire les raisons pour lesquelles la patiente n'est pas là. Après m'avoir écoutée, elle me tend l'ordonnance, renouvelée sans examen clinique ni consultation médicale. Je me rends à la pharmacie récupérer les boîtes de médicament puis à la maternité pour les donner à la jeune femme. En route, je m'interroge sur la valeur de cet acte médical qui a consisté à rédiger une prescription médicale sans examen clinique. L'agacement du médecin était palpable, rien ne l'obligeait à répondre favorablement à ma requête. Lassitude du médecin ? Mépris vis-à-vis des patients ? Tous les propos que je recueille sur ce médecin plaident en sa défaveur. Décrite par les patientes et les autres membres de l'équipe comme un médecin tyrannique, incompetent, colérique et antipathique, elle fait figure d'exception dans le paysage de l'hôpital. Mais les propos des patients sur leurs conditions d'accueil à l'hôpital public sont souvent sans appel.

Dans un autre hôpital public, trois patientes échangent des propos sur la prise en charge médicale qu'elles jugent différente au sein d'un projet de recherche et dans les hôpitaux publics.

La première explique ces comportements par des différences de culture :

Je dis hein ? Le Blanc n'est pas comme le Noir. Le Noir veut toujours te faire des problèmes.

Véronique, vingt-cinq ans

1. — Dans le dossier de pré-inclusion, le patient signe une lettre de consentement dans lequel il s'engage à venir pour les visites de suivi à l'hôpital tous les quinze jours le premier mois, puis une fois par mois pendant un an.

La seconde parle de différences de compétence :

Non, ils ne sont pas tous comme ça. Il y avait un médecin ici, le Dr B, elle aussi était très forte. Elle était comme le Dr A. Et de l'autre côté, à l'hôpital central, c'était le Dr D. Ces deux-là étaient biens, elles travaillaient sérieusement.

Thérèse, trente-six ans

La troisième donne son opinion sur l'attitude délétère des soignants :

Moi, il n'y a que quand je viens ici à l'hôpital, que je me rappelle que je suis malade.

Sylvie, vingt-trois ans

Les entretiens des patients corroborés par mes observations dans les salles d'attente permettent d'établir une liste des principaux griefs retenus à l'encontre des professionnels de santé : un temps trop long d'attente, l'absence des médecins dans les services, les perceptions sur les professionnels jugés incompetents, voire méprisants, et celles des « mauvaises » consultations engendrent à terme une impression de rejet liée à une différence de traitement à cause de l'infection par le VIH :

C'est là que tu ressens que tu es une personne à part dans la société. Tu n'es pas considérée.

Sylvie, vingt-trois ans

Sur le site de l'essai clinique, par contre, tous les patients décrivent le suivi médical et psychosocial comme étant « très satisfaisant ». C'est avant tout la reconnaissance vis-à-vis du personnel qui ressort des entretiens :

Mais vraiment, Dr X que Dieu lui prête longue vie. [...] Je ne me suis entretenu qu'avec Y [l'assistante sociale]. Elle est bien. C'est elle qui m'a suivi, qui m'a fait les enquêtes de moralité, quoi, quoi. Jusqu'à la maison. Elle est sympa. Je me dis que c'est grâce aussi à elle. Donc, c'est après qu'elle soit venue chez moi et tout, qu'elle a introduit mon dossier.

Marcel, 40 ans.

Certains patients perçoivent le personnel soignant médical et psychosocial comme une famille, qui assume son rôle de prise en charge par les conseils, l'écoute et l'apport médical. Les relations avec le personnel soignant sont souvent comparées à celles de la famille, jugées parfois difficiles.

Non, je vous ai dit, elle [le médecin] nous remonte, c'est déjà une famille, c'est une famille.

Marie, 26 ans.

La gratuité des soins ressort également dans les entretiens comme un élément essentiel :

Je pense que le projet Triomune® est très bon, on ne paie pas l'examen, le remède est gratuit, c'est très bon.

Gari, 40 ans.

De manière générale, les entretiens montrent que les patients attendent avec impatience les visites médicales et les raisons évoquées sont multiples : le dialogue avec le médecin, le constat de la reprise de poids, les résultats cliniques encourageants, la rencontre avec le groupe de patients, la disponibilité et la gratuité du médicament.

Cette consultation, bi-mensuelle le premier mois puis mensuelle pendant un an, en tant qu'événement obligatoire nécessaire d'un point de vue thérapeutique, est loin d'être vécue comme une contrainte : elle est aussi décrite comme un plaisir dans sa dimension sociale par les patients qui disent leur satisfaction de rencontrer des personnes au courant de leur statut, qu'il soit professionnel de santé ou patient, et qui leur apportent un soutien :

Mais si nous sommes devant le docteur, on va causer. Et puis on essayait de quitter ensemble l'hôpital. Donc, après par exemple le prélèvement, on rentre voir le docteur, on se pèse, tout, elle nous donne nos ordonnances, il faut aller à la pharmacie. Nous tous nous nous retrouvons là. Si celui-ci finit, il sort, il

cause avec ceux qui sont là pendant que l'autre rentre, ainsi de suite. Bon, quand on nous recevait tous, on ressortait de l'hôpital ensemble.

Yvette, 26 ans.

Les attitudes des soignants

L'hôpital est décrit dans les discours des patients comme un lieu où ils sont « soulagés »¹. La figure du médecin compétent qui « soulage » y coexiste avec celle du médecin qui « rajoute à la maladie » par son « mauvais » comportement. Une conseillère — qui est aussi une patiente — fait part de l'attitude d'un médecin à l'égard des patients qui selon elle, ne peuvent pas exprimer leurs problèmes du fait de l'attitude du médecin :

Bon maintenant, peut-être j'ai mon problème que je veux exposer, on ne me reçoit pas, je suis dehors, elle prend le truc [l'ordonnance], elle écrit, elle vient me donner ça dehors. Il y a des fois, tu as ton RDV, tu as mal quelque part, tu rentres avec la maladie.

Victorine, trente-deux ans

Une autre conseillère-patiente explique le silence des patients concernant les effets secondaires par la peur provoquée par l'attitude d'un médecin :

Vous pouvez lui parler si vous constatez des effets secondaires ? Non, à ce moment là, elle crie : « Tu as des problèmes ? Parle vite ! » C'est-à-dire que la façon qu'elle te dit : « Parle ! », tu perds la tête. Donc même ce que tu devais dire, tu ne peux plus dire, la peur arrive, c'est-à-dire tout a changé.

Florence, trente et un ans

Une patiente raconte le comportement brutal d'un médecin vis-à-vis des patients qu'il ne prend pas la peine de rencontrer :

Quand c'est le RDV aujourd'hui, j'arrive peut-être à 7 h, le médecin n'est même pas encore là. Quand maintenant, elle arrive, c'est elle qui est la première à commencer à crier, aboyer comme le chien : « Venez ici ! Quand la personne que j'appelle ne répond pas, c'est fini ! » Bon maintenant, peut-être j'ai mon problème que je veux exposer, on ne me reçoit pas, je suis dehors, elle prend le truc, elle écrit, elle vient me donner ça dehors. Pourtant avant ce n'était pas comme ça, tu pouvais exposer tes problèmes. Il y a des fois, tu as ton RDV, tu as mal quelque part, tu rentres avec la maladie. Parce que tu es dehors, c'est le cahier qui entre, ça vient te rejoindre. Elle te fait l'ordonnance, elle vient te donner. C'est comme ça maintenant, ce qui fait que si tu as un problème, ça reste ton problème. Tu te dis que tu vas trouver un soulagement à l'hôpital. Tu arrives, tu attends et tu vois une ordonnance qui vient te retrouver pour rentrer à la maison. Ça n'arrange pas les choses.

Odile, quarante-cinq ans

Pour certains patients et deux soignantes, la baisse de fréquentation des patients à l'hôpital et les ruptures dans le traitement sont dues au comportement de certains soignants qui se comportent mal avec les patients. Les patients rencontrés dans le programme national de prise en charge dans le secteur public font part des mêmes difficultés. Selon un patient, les médecins refusent de communiquer sur la pathologie et la thérapie alors que le patient est en demande. Il décrit son découragement face aux réponses laconiques des médecins à ses interrogations sur son état de santé et le contenu de son dossier médical. Quelques femmes rencontrées disent qu'elles n'osent pas s'exprimer quand le médecin « gronde » et qu'elles préfèrent taire les

1. — Le terme « soulagement » est un mot français du Cameroun qui peut signifier l'apaisement ; le lieu de soulagement permet de sortir d'un lieu, le cœur léger, de « quitter les problèmes » (autre expression du français du Cameroun). Le lieu de soulagement signifie également les toilettes (réservé à un autre usage).

problèmes qu'elles rencontrent concernant leur maladie.

Cette attitude d'un médecin référent pour de nombreux patients n'est pas partagée par l'ensemble de l'équipe. Les patients interrogés font part de leur expérience qu'ils jugent satisfaisante avec certains médecins du service, hommes comme femmes. Ils citent les médecins qui prennent le temps de les questionner sur leur état de santé, sur la famille, sur le traitement ; ils disent apprécier cette demande d'information. Ils ne parlent pas d'examen clinique dans leur propos. Ils décrivent une relation basée sur l'écoute qui s'inscrit dans un rapport moins technique entre patient et médecin. Les patients disent qu'ils peuvent s'exprimer davantage quand le médecin s'enquiert de leur état de santé. Parmi les patients, certaines femmes disent qu'elles préfèrent prolonger leur temps d'attente pour une consultation afin d'éviter d'être reçues par des médecins qu'elles jugent « méchants ». Mes observations corroborent ce dire : lorsque les patients arrivent dans le service, ils déposent leur cahier de consultation auprès de la secrétaire à l'accueil. Chaque médecin récupère son « tas » de cahiers et appelle les patients selon l'ordre des cahiers déposés. Il n'est pas rare de voir une patiente demander discrètement à la secrétaire de placer son cahier de consultation dans la pile du médecin de sa préférence, quitte à attendre davantage.

Les patients de l'essai clinique, à l'inverse, disent leur satisfaction d'avoir été sélectionnés dans l'essai et se disent « privilégiés » par rapport aux patients pris en charge dans le programme :

C'est là-bas que j'ai entendu le médecin qui disait : « est-ce que c'est moi qui t'ai donné le sida ? C'est pas bien. » Je dis que pour rien au monde ! Je préfère l'hôpital central. Avec les camarades de l'hôpital central, ils peuvent t'avancer du n'importe quoi mais jamais en route ils vont dire que : « regarde-moi la sidéenne là ! Ils ne vont jamais te dire ça. » [...] Quand ils voulaient nous reverser¹ là-bas, j'ai dit : je préfère mourir, je préfère refuser tout et me donner la mort.

Odile, quarante-cinq ans

Les résultats de mes observations et des entretiens avec les patients de l'essai montrent que le médecin rencontré dans l'essai clinique prend le temps de discuter des résultats en valorisant le comportement du patient observant. Elle évoque avec eux d'éventuels problèmes rencontrés dans leur parcours, ce qui peut donner suite à des recommandations auprès de l'équipe sociale (conseillères, psychologue et assistantes sociales) lors de la visite. Les problèmes relevés lors de mes observations sont une déprime causée par une séparation, des difficultés économiques et alimentaires. Cette confiance des patients s'adresse au personnel de l'essai mais pas aux associations de PVVIH présentes sur le site. Tous les patients décrivent une prise en charge médicale et psychosociale satisfaisante. Ils parlent de « reconnaissance ». Certains patients perçoivent le personnel soignant médical et psychosocial comme une « famille », terme récurrent dans les propos des patients ; cette « famille » assumerait son rôle de prise en charge en donnant des conseils, en étant à l'écoute et étant compétent sur le plan médical. À cela s'ajoute la gratuité des soins que les patients perçoivent comme le résultat d'une aide altruiste. Les relations avec le personnel soignant sont alors comparées à celles de la famille réelle du patient, jugées parfois déficientes dans le contexte de la prise en charge.

Lors de mes observations des consultations, les soignants rappellent aux patients la nécessité d'être observant au traitement ; ce rappel est exprimé uniquement au moment de l'inclusion des patients. Les entretiens des médecins laissent penser qu'ils considèrent que l'observance et l'adhésion des patients sont acquises. Il ressort des propos des patients et des professionnels de santé que la disponibilité² et la gratuité

1. — « Reverser » signifie que les patients de l'hôpital central sont désormais suivis à l'hôpital militaire.

2. — On donne le médicament pour une durée de un mois avec une réserve de sept jours en cas d'indisponibilité du patient pour le RDV fixé le mois suivant.

du médicament favorisent une observance optimale. Les patients perçoivent l'essai comme une aide à finalité altruiste ; c'est la raison pour laquelle ils disent ne pas vouloir interrompre leur traitement, « même pas un peu ». De plus, la plupart des patients perçoivent le suivi médical gratuit dans l'essai comme un devoir professionnel du médecin de suivre l'évolution de la maladie et les effets du médicament. Ils n'associent pas le suivi aux besoins de la recherche.

À cela, s'ajoute la perception d'un traitement à prendre à vie, sans possibilité d'interruption ou de « vacance thérapeutique ». Cette représentation collective est largement partagée par le personnel soignant de l'essai et hors de l'essai, les personnes séropositives et l'entourage. L'absence d'alternative au traitement antirétroviral renforce également l'adhésion, dans la mesure où les patients ne font pas confiance à la médecine traditionnelle.

Inclus dans un programme de recherche qui met à leur disposition un encadrement par les services de soin perçus comme sérieux et efficaces, les patients de Triomune de l'autre hôpital choisissent leurs médecins en fonction à la fois de leurs compétences jugées selon le temps de la consultation, de leur disponibilité, du contact qu'ils établissent avec eux par l'examen clinique et de leur gentillesse. La figure du « bon médecin » combinerait une compétence professionnelle et des valeurs humaines. Les patients se plaignent de ne pas pouvoir choisir leur médecin pour la consultation : mes observations montrent que les patients, munis d'un billet de cession, attendent qu'un médecin se libère pour être consulté. Les hommes et femmes interrogés établissent une comparaison entre les services de soin des hôpitaux publics et l'essai. Aussi les patients de l'essai Triomune redoutent de devoir un jour revenir dans un service du programme national. Ces éléments nous conduisent à interroger la manière dont les hommes et les femmes, soignants et patients, vivent la relation thérapeutique.

3.2.3. Genre et rapport au système de soins biomédical

Une brève revue de la littérature montre que les rapports de genre n'ont pas été considérés en tant que tels dans la relation soignant-soigné, notamment pour ce qui concerne la communication entre eux. La sociologie médicale propose quatre modèles théoriques pour l'analyse des relations médecins-patients¹, mais aucun de ces modèles n'a abordé la dimension du genre dans la relation soignant-soigné. Les anthropologues du courant interprétatif (HELMAN 1985, KLEINMAN, EISENBERG, GOOD & LOCK 1978) considèrent l'interaction médicale comme une transaction entre schémas explicatifs de la maladie concernant l'étiologie ou les déterminants de la maladie, le début des symptômes, la pathophysiologie, l'évolution de la maladie, la sévérité, la durée, la chronicité, etc. et le traitement, la médication, les conseils, le suivi et les attentes. Mais pour eux non plus, ceci n'est pas une question de rapports sociaux de sexe, pas plus que pour Massé lorsqu'il étudie les difficultés de compréhension entre des médecins et des femmes (XX). Si AARON précise que « les études sur la communication entre médecins et patients montrent que les modèles culturels et le langage employé ont un impact important sur la compréhension que les uns et les autres ont des processus et des résultats.. » (AARON, 2002), il n'aborde pas la question du genre du soignant ou du patient.

Je décrirai ici les perceptions des patients sur le rapport aux soins et la relation soignant-soigné puis les perceptions des soignants sur les différences entre les hommes et les femmes concernant le recours à l'hôpital et la relation avec le soignant.

1. — Une synthèse de ces modèles est proposée par ADAM & HERZLICH : ADAM (P.) & C. HERZLICH, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris, Nathan, 1994 : p. 83.

Le rapport aux soins et la relation soignant-soigné selon les patients

Je décrirai ici les propos des patients, hommes et femmes, sur leur rapport aux soins et leurs relations avec les soignants pour faire émerger des différences entre les hommes et les femmes. Les données dont je présente ici l'analyse ont été recueillies à l'hôpital de jour et à l'hôpital militaire de Yaoundé, entre 2003 et 2006 auprès de dix-sept patients, 6 hommes et 11 femmes. Ils abordent l'accès aux soins, la communication sur l'état de santé avec le soignant, la perception du soignant. Les résultats de notre enquête conduisent à s'interroger sur la manière dont les hommes et les femmes vivent la relation thérapeutique.

L'ACCÈS AUX SOINS

Les personnes rencontrées expriment des perceptions différentes sur les hommes et les femmes dans l'accès aux soins.

Les femmes seraient plus nombreuses à recourir à l'hôpital que les hommes :

Il y a plus de femmes parce que c'est les femmes qui aiment aller à l'hôpital.

Je me dis que si les femmes sont plus prises en charge, c'est parce que les femmes viennent beaucoup plus à l'hôpital que les hommes.

Pour expliquer leur recours à l'hôpital, les femmes interrogées expriment des qualités féminines ; deux d'entre elles jugent ces qualités naturelles :

Les femmes supportent hein ! Depuis le début de l'humanité, la femme a un cœur, qu'elle supporte.

C'est comme ça que Dieu a créé la femme.

Une autre parle de conscience face à la maladie :

Les femmes sont plus conscientes, c'est comme ça que je me dis que les femmes doivent faire la différence.

Trois femmes parlent de la nécessité de dire sa souffrance et de l'impossibilité de vivre avec la douleur :

La femme ne peut pas avoir mal quelque part.

Puisque la maladie, ça vient plus facilement chez la femme que chez l'homme. Et comme la femme, elle court à l'hôpital avec les douleurs qu'elle ressent, quand elle dit à l'homme que je suis malade, l'homme dit que : moi, je ne suis pas malade parce que je ne sens pas mal.

Même au village, que si elle a mal, qu'elle ne peut pas aller à l'hôpital, elle va aller voir une amie : que, comme tu vois là, j'ai un problème comme ça, comme ça. Elle aura à se confier, c'est comme ça.

Une femme compare les réactions des femmes à celles des hommes :

Et la femme est partout, c'est-à-dire que la femme est active par rapport à l'homme.

Une autre évoque le nombre supérieur des femmes également dans les associations :

Même dans les associations, si vous faites le tour, il y a plus de femmes.

Une parle de la prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant comme porte d'entrée de l'hôpital pour les femmes :

Puisque les femmes accouchent, pendant l'accouchement, on est obligé de demander le test. Donc les femmes sont plus exposées que les hommes. Quand tu es enceinte, on t'explique l'exposé du VIH, une fois connu, tu es contrainte à être prise en charge.

Une femme fait part de sa crainte de mourir sans voir grandir ses enfants :

Non, je suis seule, j'ai déjà des grands enfants, je préfère les voir grandir que de mourir aussi.

Les femmes interrogées disent que généralement, les femmes partent à l'hôpital dès que la douleur ou la maladie se manifeste. Elles exprimeraient plus facilement la douleur que les hommes et essaieraient de trouver un soulagement à l'hôpital ou en se confiant à l'entourage. Elles décrivent leur recours à l'hôpital en évoquant des qualités intrinsèques liées à la féminité. Pour expliquer les raisons de leur recours aux soins, les femmes interrogées déclarent qu'elles « sont plus conscientes, plus réceptives, plus actives » que les hommes.

Les femmes interrogées disent que les hommes refusent de se rendre à l'hôpital « parce qu'ils n'acceptent pas la maladie » ou « parce qu'ils n'aiment pas l'hôpital ». A la question du nombre inférieur des hommes dans les programmes nationaux d'accès aux antirétroviraux, ces femmes déclarent que les hommes ne veulent pas se rendre à l'hôpital. Pour expliquer le refus des hommes de se rendre à l'hôpital, certaines femmes évoquent des raisons d'ordre naturel, d'autres expriment des notions de peur (d'être vu, de dire son statut sérologique), d'ignorance, de déni, de réticence.

Une femme exprime des caractéristiques masculines de refus de la maladie, caractéristiques qu'elle juge naturelles :

Naturellement l'homme n'accepte pas qu'il est malade.

Une autre prétend que la peur d'être vu à l'hôpital par une connaissance serait une des raisons qui empêcherait les hommes de venir à l'hôpital :

À l'hôpital militaire, certains disent que il y a mes amis qui vont me voir là-bas, je ne pars pas là-bas. J'irai à l'hôpital de jour mais j'ai mes gens là-bas. Il y a des fois, il vient à l'hôpital, il rencontre quelqu'un qu'il connaît au quartier, il fait demi-tour. Il ne part plus, il préfère supporter la douleur, il rentre. C'est parce qu'il ne veut pas qu'on le voit. Il se cache, il ne veut pas s'exposer.

Une femme parle du recours des hommes à la médecine traditionnelle :

Il va dire que « c'est telle personne qui m'a lancé la maladie. Mais c'est pas moi. » Donc il va se traiter à l'indigène.

Elle justifie ce recours des hommes à la médecine traditionnelle par l'absence de campagne de sensibilisation spécifique aux hommes et leur ignorance de l'existence du traitement antirétroviral.

Trois décrivent des situations de déni, voire de refus, qu'elles attribuent à certains hommes :

J'ai rencontré qui ne croient pas.

D'autres disent que c'est les mensonges. Si on lui dit qu'il est séropositif, il va dire que c'est les mensonges, que c'est le palu, qu'on vient lui raconter des histoires.

Les hommes n'aiment pas ! Ils ne veulent pas entendre parler de ça, ils ne veulent pas

Quatre femmes parlent du désintérêt des hommes pour leur santé :

L'homme sait que bon, il peut aller chercher son argent, c'est tout. Le reste des choses là, il n'est pas chaud pour ça.

Parce que les hommes n'acceptent pas. Tu peux avoir ton mari, te faire dépister pendant une grossesse, on l'appelle, il ne vient jamais. Il dit carrément qu'il s'en fout.

C'est quand il voit déjà la mort, quand il est au pays de la mort, qu'il trouve nécessaire d'aller à l'hôpital. C'est là où il accepte que la maladie existe.

Ils préfèrent vivre dans l'ignorance. L'homme préfère vivre comme ça ; d'autres vont accepter de venir à l'hôpital mais c'est rare. D'autres ne viennent même pas.

Une femme évoque l'expérience de son mari pour dire la peur de devoir dire son statut à sa partenaire :

Moi, mon mari est mort de la maladie. C'est après que j'ai fait le test. Il cachait, c'était la maladie mais il ne voulait pas s'exposer.

Une femme parle de la peur des hommes relative à la connaissance de leur statut :

D'autres mêmes refusent de connaître leur statut. Ils refusent catégoriquement de faire. Ils ont peur.

Une autre exprime des notions de réticence masculine :

Moi je vois que les hommes n'acceptent pas et ils sont tellement réticents

Une femme dit que les hommes attribuent la maladie aux femmes :

C'est toujours la femme qui a tous les problèmes. L'homme n'a jamais accepté d'être malade un jour, c'est la femme.

Une autre dit que les hommes viennent à l'hôpital en dernier recours :

*C'est quand il voit déjà la mort, quand il est au pays de la mort, qu'il trouve nécessaire d'aller à l'hôpital.
C'est là où il accepte que la maladie existe.*

Les femmes interrogées expriment d'autres raisons pour expliquer le refus des hommes de recourir à l'hôpital, telles que le refus des soins, la honte, le mensonge, le manque de temps pour se rendre à l'hôpital.

De leur côté, les hommes interrogés expriment leur difficile recours aux soins ; l'un d'entre eux parle de qualités masculines liées à la force :

L'homme est fort, est-ce qu'il a besoin d'aller à l'hôpital ? Il supporte !

Un autre a recours aux soins de proximité lorsque le seuil de la douleur qu'un homme est censé « supporter » parce qu'il est homme est franchi :

Partir à l'hôpital, je vais faire quoi là-bas ? Non, ce n'est pas mon problème. Si j'ai mal quelque part, je vais supporter. Si c'est trop fort, je vais voir les gens qui soignent au quartier.

Pour un autre, l'hôpital est sollicité en dernier recours :

Moi, je prends mes pieds pour aller à l'hôpital seulement quand c'est déjà grave. Sinon, je ne pars pas là-bas. C'est quand je ne peux plus, que je sens que non... il faut que j'aille, sinon, c'est la mort qui va venir me chercher.

Un autre parle de sa réticence à la prise d'un traitement à vie :

Quand je vois le médicament, vraiment, ça me décourage. Prendre des médicaments tous les jours ? Jusqu'à ta mort ? Non, non, moi je laisse ça.

Un autre évoque sa peur d'être vu à l'hôpital et d'être désigné comme personne « ayant le sida » :

Être vu à l'hôpital Moi, je ne veux pas qu'on me voit là-bas. Si on me voit, on va dire que j'ai le sida

Un homme justifie son difficile accès aux soins par manque de temps :

Je veux bien aller mais c'est le temps qui manque. Je quitte chez moi à 6h, je démarre le travail à 7h jusqu'au soir.

Un autre par le temps d'attente qu'il juge trop long :

Tu attends le médecin, tu attends. Tu peux passer la journée là-bas, hein. Même si tu arrives tôt le matin, le médecin ne vient même pas.

Trois hommes décrivent généralement leur rapport à l'hôpital en incluant les limites à leur accès à l'hôpital : le temps, le travail mais aussi une difficile communication avec le médecin. Ils vont à l'hôpital ou « au quartier » (médecine de proximité) en dernier recours, quand ils jugent la douleur ou la maladie trop forte. Ils parlent de force pour décrire le comportement masculin vis-à-vis de la douleur, qui se traduit par une absence de plainte face au soignant. Les résultats de l'enquête montrent que les hommes rencontrés préfèrent « supporter » la douleur et partir à l'hôpital « quand la mort est déjà là ».

Pour décrire le rapport des femmes aux soins, les hommes parlent de qualités intrinsèques liées à la féminité. L'un parle de la faiblesse des femmes, dès que la moindre douleur :

Moi, je me dis que la femme est plus faible que l'homme. Elle ne peut pas supporter être malade. Il faut qu'elle coure à l'hôpital, même si c'est petit, elle va aller là-bas.

Un autre parle de rigueur des femmes concernant la santé :

Avec R [sa petite amie, infirmière], il fallait toujours que j'aille à l'hôpital pour le dépistage. C'était grave. Elle me disait toujours : va là-bas. Moi, je disais : Non, je ne pars pas. Mais quand je disais ça, c'était les problèmes ! Les femmes ne blaguent pas avec l'histoire du sida là !

Un autre fait référence à la disponibilité et à la nécessité de prendre soin de l'enfant :

La femme ne travaille pas.

La femme, elle, elle a le temps. Elle va à l'hôpital déjà, c'est pour l'enfant. Si l'enfant est malade, c'est la femme qui l'amène là-bas. Elle peut même attendre, si c'est toute la journée, elle ne travaille pas. Mais quand l'enfant est malade, la femme ne vit plus, hein !

Pour expliquer le recours des femmes à l'hôpital, les hommes interrogés évoquent les responsabilités de gestion familiale de la santé et des caractéristiques jugées comme féminines telles que la faiblesse et l'incapacité à supporter la douleur. Les propos des hommes mettent également en avant la disponibilité des femmes pour « patienter » à l'hôpital, dans la mesure où elles sont perçues comme n'ayant pas d'emploi ou ayant un emploi informel qui leur permette d'adapter leur emploi du temps aux contraintes de temps liées à l'hôpital.

LA COMMUNICATION ENTRE SOIGNANT ET SOIGNÉ EN LIEN AVEC LA PERCEPTION DU SOIGNANT

Les hommes et les femmes interrogés expriment des différences dans la perception des soignants qui pourrait être en lien avec la communication établie ou non avec le soignant.

Concernant les perceptions des femmes sur la communication avec le soignant, on peut noter deux tendances qui seraient liées plus à la survenue d'effets secondaires qu'à l'attitude du soignant.

Trois des onze femmes rencontrées disent qu'elles n'osent pas s'exprimer quand le médecin « gronde » et qu'elles préfèrent taire leur maladie et les effets secondaires du traitement antirétroviral. Mais les huit autres femmes parleraient davantage avec leur médecin de leur traitement et de ses effets secondaires.

Quelques femmes ont constaté des problèmes relatifs à leurs règles avec une perturbation dans le cycle : aménorrhée, règles abondantes, de couleur noire. Elles le lient au traitement mais n'éprouvent pas d'inquiétude à cette indisposition qui ne peut pas constituer, d'après elles, un facteur de rupture d'observance. Une seule femme a un suivi gynécologique régulier. Les autres n'estiment pas que ce soit une priorité de santé et expliquent l'absence de suivi par un manque de moyens.

Pour la plupart des femmes rencontrées, les difficultés liées aux effets secondaires du traitement sont dépassées avec le soutien du médecin prescripteur :

C'est quand j'ai commencé à prendre le médicament que [la fatigue] m'a envahie, je me suis adressé au médecin qui m'a demandé de continuer et que cela allait passer.

Une autre dit avoir été rassurée par le gynécologue :

Bien sûr, je lui ai parlé des médicaments et tout, il a dit que la maladie était trop forte et que quand on avait su que j'étais séropositive, j'avais environ trente kilos, il m'a dit : plus le temps passe, plus ça va aller, il ne faut pas t'inquiéter. Si tu prends régulièrement tes médicaments, même si c'est après trois ou quatre ans, les règles viendront d'une manière normale. Je pense que c'est vrai puisque au départ c'était un peu, un peu et maintenant c'est déjà deux jours ainsi de suite.

Certaines femmes n'hésitent pas à évoquer les effets secondaires avec leur médecin pour qu'il leur prescrive un médicament :

Je n'ai pas des problèmes mais depuis un mois j'ai des nausées, des brûlures d'estomac parfois ça s'apaise et parfois ça recommence je voulais même demander au médecin s'il pouvait me trouver un médicament contre les brûlures d'estomac.

Concernant les perceptions des hommes relatives à la communication avec les soignants sur l'état de santé, on peut noter deux tendances qui seraient davantage liées à l'attitude du soignant qu'à la survenue d'effets secondaires :

Dans l'essai clinique, les différences entre les hommes et les femmes apparaissent moins quand les conditions de soin satisfont les uns et les autres, quand le rapport au médecin est vécu de manière moins autoritaire. En l'occurrence, le médecin de l'essai est une jeune femme qui est perçue par certains patients comme « une mère » pour un homme plus âgé, « une sœur » pour deux jeunes femmes. Les patients ont un rendez-vous mensuel avec le médecin ; ils sont peu nombreux, ce qui allège le temps d'attente entre chaque consultation ; lors des consultations, les questions sur leur état de santé sont « ouvertes » et laissent la place au dialogue. Les hommes ne se contentent plus d'un renouvellement d'ordonnance quand la relation semble plus égalitaire. Ils apprécient d'être interrogés par le médecin sur leur état de santé, leur famille, la manière dont ils ont passé le mois, leurs projets, etc. Cette relation de confiance et d'empathie est décrite aussi pour qualifier les relations avec l'équipe soignante en général. Les patients parlent des relations avec l'équipe soignante en termes de liens familiaux. Quand ils ont terminé leurs consultations, ils leur rendent visite pour une salutation d'usage, un conseil ou une écoute.

Suivis dans le programme de prise en charge national à la fin de leur suivi dans l'essai Triomune, trois des six hommes interrogés¹ disent regretter les conditions de la consultation de l'essai où le médecin échangeait avec eux sur des aspects aussi bien sanitaires que personnels. Ils expriment des notions de satisfaction pour décrire leur relation avec l'ensemble de l'équipe soignante de l'essai. Ils décrivent leur médecin comme « celui qui prend en charge la maladie mais aussi qui écoute les problèmes des patients ». En revanche, ils se déclarent insatisfaits de la relation avec le médecin du programme national ; la communication ne consiste, selon eux, qu'en un renouvellement d'ordonnance, sans examen clinique ni interrogation sur la survenue d'effets secondaires. Ils disent qu'ils ne posent pas de questions aux soignants parce qu'ils sont « trop pressés ». De plus, ils perçoivent la relation avec ce médecin comme « autoritaire », ces trois patients justifient l'éloignement de certains hommes du système de santé par le fait qu'ils refusaient de subir les a priori de certains soignants sur leur maladie, leur sexualité ou l'origine de leur infection.

Dans la mesure où il a été montré que le rôle central du pouvoir masculin et ses représentations ont des conséquences sur la santé des femmes (AïACH *et al.*, 2001), on peut se demander, à l'inverse, si la pratique médicale par les femmes a des conséquences sur la santé des hommes. En effet, il est possible que la féminisation des professions de santé (médecin, infirmière, conseillère, assistante sociale, psychologue, etc.) au Cameroun ait une incidence sur les relations entre les hommes et les femmes, notamment dans la communication avec le médecin. Les propos des soignants sur les hommes et les femmes dans leur rapport au système de soin montrent-ils également qu'ils perçoivent les hommes et les femmes de manière différente ?

1. — Ces hommes ont été suivis dans un premier temps dans l'essai Triomune puis à la fin de l'essai, ils ont été suivis dans le programme national de prise en charge.

Les perceptions des soignants

Les quatorze soignants rencontrés dans deux hôpitaux publics de Yaoundé, quatre hommes et dix femmes, constatent unanimement un nombre plus important de femmes que d'hommes à l'hôpital :

Affirmatif, il y plus de femmes, effectivement ; ça reflète le recensement démographique réalisé par le ministère de la santé qui trouve que les femmes sont plus infectées que les hommes.

Les hommes seraient-ils plus réticents que les femmes dans leur recours aux soins ? Les points de vue des soignants divergent sur les motifs de fréquentation du service de soin selon que le professionnel de santé est un homme ou une femme.

Les soignantes ont recours à deux motifs distincts pour justifier leurs propos sur la faible fréquentation des hommes aux services de soins : le premier met en avant des caractéristiques masculines, le second prend en compte l'univers socioprofessionnel des hommes :

Pour certaines soignantes, les hommes se situeraient dans le refus et le déni (de la maladie, du soin, de divulguer son statut à sa partenaire):

Les hommes ne sont jamais malades, c'est comme ça qu'ils pensent. Ils savent qu'il y a un problème mais ils ne veulent pas dire. Sur le même registre, un homme ne peut pas accepter d'être stérile. Pour lui, s'il y a un problème, ça vient de la femme.

C'est eux les premiers à dire qu'ils ne sont pas malades.

Alors qu'ils savent qu'il y a un problème, ils préféreraient se taire. :

Pour les soins par contre, il y a des hommes qui se font suivre sans dire à leur femme, ils sont au courant de leur statut, on a eu des cas où ils ne mettent même pas leurs épouses au courant.

Certains les qualifient de « dissimulateurs » et d'« égoïstes » dans leur rapport avec les femmes ; ceux-là refuseraient de dire leur statut à leur partenaire et de se rendre à l'hôpital. « Malhonnêtes », ils nieraient la maladie

Les hommes sont malhonnêtes. Ils refusent de se faire soigner.

Selon une femme médecin, les femmes viendraient payer et retirer le traitement à l'hôpital pour les hommes malades qui ne veulent pas se déplacer, par honte d'être vu. La notion de « honte » est récurrente dans les propos de certaines soignantes. À la honte présumée d'avoir contracté une MST s'ajouterait la honte d'être vu et/ou de se faire soigner à l'hôpital :

Il y a la honte parce qu'ils ont attrapé ça sexuellement. On va dire qu'ils ont le sida, ils ne veulent pas dire. Les hommes d'ici sont malhonnêtes. C'est pas seulement pour le sida, ils ne veulent pas pour toutes les IST parce qu'ils ont honte.

Valérie, la conseillère

Les hommes seraient « réticents » et auraient « une mauvaise vie ». « Hypocrites », ils ne réagiraient pas ou peu à l'annonce de leur statut parce qu'ils se savent déjà malades du fait de leur « mauvaise vie » et qu'ils viendraient juste pour une confirmation du résultat. À cela s'ajouterait la peur du rejet social de l'entourage en cas de connaissance de leur statut sérologique.

Une analyse sémantique du discours de ces soignantes révèle des représentations sociales du genre. Quand il s'agit d'évoquer les motifs de sollicitation des soins, les notions d'indiscipline et de réticence sont attribuées à l'homme :

Déjà, chez certaines personnes, quand on leur dit : les antirétroviraux, vous les prenez à vie tant qu'il n'y a pas de traitement qui vient tuer définitivement le VIH ; mais les réactions sont différentes, il y en a

même qui pleurent : que c'est un calvaire, comment on peut demander à un être vivant de prendre un traitement à vie ?

Les notions de réceptivité et de conscience (pour le dépistage et la prise de traitement) sont allouées à la femme :

Mais je pense que les femmes sont plus réceptives quand on leur parle de traitement

Selon une soignante, les femmes « acceptent mieux le concept de traitement à vie » du fait des qualités « féminines » perçues comme naturelles. Les femmes seraient naturellement plus réceptives. Elles accepteraient davantage la maladie et le traitement par « instinct de survie » pour préserver leur foyer :

Et j'ai constaté que les femmes sont plus réceptives quand on leur parle de traitement à vie, je sais pas si elles ont plus un instinct de survie un peu plus développé mais je pense qu'elles acceptent mieux le concept d'un traitement à vie que les hommes.

Les données montrent que ces soignantes plaignent les femmes et culpabilisent les hommes en leur faisant porter la responsabilité de l'infection dans le couple. Nos observations montrent que certaines soignantes ont tendance à tenir un discours moralisateur aux hommes quand ils ont recours au dépistage. En retour, les hommes interrogés disent qu'ils se sentent culpabilisés par ces soignantes. En revanche, les entretiens et les observations ne montrent pas de signes de culpabilité pour les femmes, y compris chez les couples sérodiscordants où la femme est séropositive. On peut noter d'ailleurs une évolution dans les perceptions des soignants concernant l'origine de la transmission dans le couple : dans les premières années de nos enquêtes, les soignantes disaient que les femmes sont infectées au sein de leur couple par des partenaires « volages » ; à partir de 2007, face au constat d'un nombre plus élevé de couple sérodiscordant, des soignantes interrogées justifient la plus grande infection des femmes par le fait que le vagin est un organe « ouvert et humide » qui favoriserait plus facilement la transmission du VIH, « virus qui se trouve partout, y compris sur les bancs des salles d'attente »¹.

D'autres soignantes déclarent que le motif de faible fréquentation de l'hôpital pour les hommes est le regard social dont ils sont l'objet sur le lieu de travail, à l'hôpital, au quartier :

Il y a aussi le rôle social de l'homme aussi qui les empêche. Ils ont des responsabilités. Si les gens savent qu'ils ont le VIH, ça risque de les nuire. Au travail, par exemple. Si les gens connaissent, ils vont avoir des problèmes dans leur travail. Ils ont peur de ça.

Les hommes auraient davantage de responsabilités occasionnées par leur activité professionnelle et seraient de ce fait prisonniers de leur rôle social. Ils auraient moins de temps à consacrer à leur santé et par voie de conséquence, ils seraient moins enclins à « bavarder » avec les soignants, par manque de temps. Ils auraient également peur d'être reconnus à l'hôpital par leur entourage, voisins, amis ou familles. Pour expliquer la faible fréquentation du système de soins par les hommes, ces soignantes se réfèrent à des contraintes économiques et sociales qui empêchent ces derniers de se rendre à l'hôpital : quitter le lieu de travail implique des contraintes de deux ordres telles que demander une autorisation à son supérieur et apporter un justificatif signé du médecin. Leurs obligations professionnelles les contraignent à ne pas s'absenter trop longtemps de leur service. Or à l'hôpital public, le temps d'attente pour une consultation est jugé trop long par les patients et les heures d'absence au travail ne sont pas rémunérées. Selon ces soignantes, les hommes seraient souvent les principaux pourvoyeurs de revenus du foyer :

C'est le facteur temps, ils sont toujours au travail en général c'est eux qui travaillent c'est maintenant qu'il y a de plus en plus de femmes qui travaillent. En plus l'homme supporte beaucoup, il faut qu'il travaille parce que c'est lui le patron de la maison

1. — Propos recueillis en 2007 et 2009 auprès de cinq femmes soignantes issues de services de soin différents.)

Dans les représentations de ces soignantes, l'accès aux soins découlerait de l'assignation aux deux sexes de fonctions sociales différentes dans deux champs fondamentaux : la reproduction pour les femmes et les activités professionnelles à l'extérieur du foyer pour les hommes. Du point de vue de ces soignantes, une femme au foyer malade ne pourrait plus tenir sa maison, raison qui l'inciterait à quérir une thérapie jugée efficace à l'hôpital :

Généralement, les femmes viennent ici plus que les hommes, quand elle est malade, elle ne peut plus tenir la maison donc elle est obligée de venir ou alors c'est e marie qui l'oblige à partir.

Les femmes investiraient le monde familial et seraient davantage « disponibles » pour l'accès aux soins alors que les hommes se situeraient socialement dans le monde du travail et leurs « responsabilités » les empêcheraient d'accéder aux soins. La division genrée du travail est mise en avant pour expliquer la plus grande fréquentation des femmes au système de soin. Les femmes fréquenteraient plus facilement les services de soins parce qu'elles sont sans emploi ou travaillent dans le secteur informel et n'auraient pas de ce fait l'obligation de justifier leur absence. Leur situation économique précaire les exposerait davantage au virus :

Je pense aussi que c'est les femmes qui ont le moins de moyens pour se prendre en charge. Parmi les indigents, on va avoir plus de femmes que d'hommes. Les raisons sont dues au contexte socio-économique global, quoi. On est dans un contexte de sous-emploi, de chômage. Je pense que ce n'est pas seulement un problème rattaché à notre cible que sont les PVVS, c'est tout simplement que la maladie vient et se greffe à la précarité de la vie actuelle. Mais à mon poste de travail d'assistante sociale, qui fait de l'accompagnement social, dans le milieu hospitalier, je reçois plus de femmes, les indigentes sont de plus en plus nombreuses, c'est surtout des femmes.

Plus de femmes viennent me poser leurs problèmes que les hommes mais les statistiques globales, je ne les ai pas.

Elles parleraient davantage avec les soignants parce qu'elles seraient « naturellement » disposées à le faire. Davantage prolixes, elles communiqueraient plus volontiers sur leur état de santé.

Les hommes soignants interrogés sur les raisons du faible recours des hommes à l'hôpital font part de deux motifs, l'un lié à des caractéristiques masculines de force, de domination et de déni en lien avec les attentes sociales, l'autre au contexte socioprofessionnel :

Selon ces soignants, les hommes seraient moins nombreux que les femmes à recourir au dépistage. Ils justifient le moindre recours au dépistage par l'idée de « domination » des hommes sur les femmes ; les hommes auraient tendance à « envoyer » leur partenaire se faire dépister pour connaître leur statut :

Les hommes, il y a toujours cette petite domination malgré le mouvement féministe, cette domination pousse l'homme à dire à la femme : va te faire dépister et par ricochet, il va connaître son statut. Dans le couple, l'homme envoie toujours la femme se faire dépister.

La plupart des hommes seraient plus forts que les femmes pour « supporter » la maladie :

Il y ceux qui viennent en dernier recours à l'hôpital, bien que certains y viennent très tôt.

Selon eux, ces hommes nieraient être malades :

Généralement la plupart des hommes qui vivent avec le VIH ne disent pas qu'ils ont.

Et puis les hommes cachent trop.

C'est eux les premiers à dire qu'ils ne sont pas malades.

Christian, homme médecin

Ce déni serait lié à la peur du rejet social, notamment au travail :

Et aussi il ne veut pas qu'on sache qu'il est séropositif, dans la mesure où cela va l'affaiblir au service.

Ce déni serait également lié à la peur d'être reconnu à l'hôpital :

Souvent, ils cachent du fait de leur environnement social, ils disent non je ne peux pas aller à l'hôpital, il y a tel.

Les situations de déni chez les hommes ne seraient pas spécifiques au VIH, comme le précise ce médecin :

Quand un couple vient me voir pour essayer de comprendre pourquoi ils ne peuvent pas avoir d'enfant, quasiment dans tous les cas que j'ai rencontrés, l'homme ne se sent pas concerné par la stérilité. Pour lui, c'est la femme qui a un problème. Quand je fais les examens et que la dame ne présente aucun problème, je me tourne vers l'homme pour aborder la question avec lui. Mais l'homme ne comprend jamais, il refuse d'entendre que le problème vient de lui.

Les femmes seraient plus nombreuses à être infectées, du fait de la polygamie :

Avec l'histoire de polygamie ici, un seul homme peut avoir trois femmes, ce qui accroît le nombre de femmes ; on a eu un cas ici où un seul homme avait cinq femmes toutes contaminées.

Les soignants disent que les femmes seraient plus disponibles que les hommes pour se rendre à l'hôpital :

D'abord les femmes sont plus disposées comme en ville avec beaucoup moins de responsabilités

Les soignants disent qu'ils ont tendance à passer plus de temps avec les femmes parce qu'elles « pleurent » à l'annonce de leur statut et qu'il faut les « remonter ».

Les résultats montrent des différences entre hommes et femmes dans l'expression des discours des patients, hommes et femmes, tout comme dans ceux des soignants, hommes et femmes. Ces différences décrites seraient-elles dues à des éléments liés au système de soins ou à des représentations de la masculinité et de la féminité ?

Les rôles et les statuts sociaux genrés déterminent des différences nettes entre hommes et femmes dans les attitudes vis-à-vis du traitement antirétroviral, de la prise en charge et de la dimension sociale de la maladie. Ces différences modèlent aussi selon eux des attitudes psychologiques. Les soignants ont parfois un discours qui essentialise cette différence en l'associant à des instincts — tels que l'instinct maternel ou l'instinct de survie — quand il s'agit des femmes. Ce discours glisse souvent vers un discours moral qui condamne les hommes, perçus comme égoïstes, et plaint les femmes, perçues comme altruistes. Il en résulte une représentation assez péjorative des hommes parmi les soignants : s'exprimant peu, indisciplinés et inconstants, centrés sur eux-mêmes et trop vulnérables aux « pressions sociales ». On peut alors se demander si les représentations de certains soignants vis-à-vis des patients ne contribuent pas à renforcer les difficultés des hommes dans le système de soin. Elles s'ajoutent à la complexité des rapports soignants-soignés, notamment lorsque la proportion des femmes est croissante parmi les médecins. Ces résultats invitent à s'interroger sur la nécessité de redéfinir les stratégies d'information et de communication envers les patients sous traitement en fonction du genre.

Si des normes sociales de masculinité peuvent s'ériger en obstacle à l'accès des hommes aux services de soin et dans leur relation avec les soignants, il est nécessaire de mettre en exergue certaines représentations des soignants sur la masculinité qui peuvent contribuer à rendre difficile le rapport des hommes à leur santé. Peut-on parler dans ce contexte de « vulnérabilité » masculine face au système de soin ? Tout comme l'utilisation abusive du concept de « vulnérabilité » des femmes face au VIH a été critiquée, nous pouvons nous défier d'utiliser le concept de « vulnérabilité » des hommes face au VIH. En effet, même si certains discours sociaux désignent les hommes comme coupables de la maladie, il est nécessaire de parler de la diversité des situations rencontrées par les hommes, que ce soit dans leur relation

avec le soignant comme dans leurs réponses face à la maladie.

Dans les propos recueillis de certains soignants, l'homme incarne la figure de ce que nous nommerons l'« usager rebelle » alors que la femme représente l'« usager vulnérable ». L'« usager rebelle » qui refuse d'être considéré comme un « usager vulnérable », s'opposerait, dans ses propos et sa conduite, à une pratique clinique qu'il perçoit comme brutale. L'« usager vulnérable », perçu comme davantage fragilisé par l'infection et plus largement par une situation socioéconomique précaire, serait davantage soutenu dans sa relation soignant-soigné.

Des patients rebelles vs des patientes vulnérables dans la relation soignant-soigné

La relation thérapeutique peut améliorer de manière significative la qualité de vie des patients souffrant d'une affection de longue durée. À l'inverse, elle peut aussi être la cause de démotivation des patients, voire d'un échec thérapeutique. La communication entre les patients et les soignants est un élément central de la relation soignant-soigné. Nos données montrent que la communication est en lien étroit avec la perception du patient sur le soignant et inversement, du soignant sur le patient :

Louis MALABEUF (1992) décrit quatre étapes dans la relation soignant-soigné, qui repose sur la relation de civilité, la relation dite « fonctionnelle », la relation de compréhension, de soutien et de réassurance et la relation d'aide thérapeutique : un premier échange cordial est suivi d'une quête d'informations sur l'état de santé du patient pour aider le soignant à percevoir les besoins du patient. Dans la relation de compréhension, le soignant exprime de l'empathie pour laisser le patient s'exprimer sur sa situation et mieux définir ainsi la relation d'aide thérapeutique où un acte de soin est proposé. L'ensemble que constituent ces quatre étapes de la relation se déroule dans un climat de confiance. Nos données montrent que ces quatre étapes sont à l'œuvre dans la relation entre certains-es soignants-es et soignés au moment de la consultation : la communication est facilitée quand la relation est vécue comme égalitaire. L'attitude du soignant au moment de la consultation est primordiale. Les entretiens montrent l'implication de certains-es soignants-es dans la relation soignant-soigné, en termes d'écoute, de prise en compte des demandes des patients. En retour, les patients expriment leur satisfaction face à un médecin qui est en position d'écoute : en consultation, la parole du patient se libère. Le soignant prend en compte le modèle explicatif profane du patient sur son état de santé et oriente le patient en fonction de son modèle explicatif professionnel. Cet échange crée un lien entre le soignant et le soigné qui décrit en termes affectueux le médecin, parfois perçue comme une « mère » ou comme une « sœur ». Dans ce type de relation, les perceptions des soignants-es sur les différences entre les hommes et les femmes n'interfèrent pas dans la communication.

En revanche, la communication peut s'avérer difficile, que ce soit à l'accueil, dans les salles d'attente, au moment de la consultation. Les causes en sont diverses : l'asymétrie de la relation, l'absence d'écoute, la non prise en compte de la parole du patient sur sa santé (QUENEAU, MASCRET 2004). Dans le contexte de notre étude, on pourrait parler de « relation d'incivilité » qui brise le crescendo que constituent les quatre étapes de la relation soignant-soigné décrites par MALABEUF. Nos données montrent que les attitudes genrées et le « sexe des soignants » peuvent avoir un impact sur la difficile communication entre soignés et soignants.

Cependant, ces éléments d'analyse doivent être resitués dans leur contexte : celui des conditions de travail des soignants dans les hôpitaux publics : en principe, un suivi biologique est proposé tous les trois mois ou tous les six mois lorsque les patients sont en phase de « routine ». Les patients étant convoqués

mensuellement pour le renouvellement de l'ordonnance, la charge des consultations supplémentaire est lourde pour les professionnels de santé. Ce qui pourrait expliquer l'attitude de certains, qui provoque le mécontentement de la plupart des patients rencontrés.

Face aux difficultés que peuvent rencontrer certains hommes dans leur rapport avec certains soignants, il faut également noter la prise en compte des difficultés sociales des femmes par certains professionnels de santé. Considérées par ces derniers comme des victimes, certaines femmes bénéficient d'une représentation positive qui s'appuie sur la précarité de leur situation économique. Ces représentations situent d'emblée les femmes comme étant des patientes « vulnérables ».

L'étude des hommes et des femmes dans le secteur biomédical a permis de cerner les différences de perceptions des professionnels de santé sur les hommes et les femmes vivant avec le VIH et inversement. Je m'attacherai à décrire les relations de ces derniers avec les thérapeutes traditionnels.

3.3. DANS LES SECTEURS ALTERNATIF ET TRADITIONNEL

3.3.1. Introduction

Le sida, on peut te lancer ça. Les sorciers peuvent lancer la maladie sur toi. Quand c'est la sorcellerie, tu traites ça à l'indigène.

Roger, 42 ans, sans emploi.

Au Cameroun, la sorcellerie peut être une réponse aux questions de maladie, de malchance et de mort prématurée (COPET-ROUGIER, 1985 : p. 154 ; DE ROSNY, 1981). Sorcellerie et VIH peuvent être étroitement liés dans les représentations populaires dans la majeure partie de l'Afrique centrale, incluant le Cameroun ([78] ESSI, 2007) ; le VIH, comme d'autres maladies, et notamment celles qui sont transmissibles sexuellement, peut être attribué à des actes de sorcellerie ; c'est le cas au Cameroun comme au Sénégal et au Burundi (DE LOEZIEN, 2001 : p. 75). Évoquer la sorcellerie comme principale cause du VIH conduit parfois à s'orienter vers la médecine traditionnelle pour y trouver une thérapie efficace. En Afrique, lieu de pluralisme thérapeutique, l'offre de soins de la biomédecine cohabite avec celle des tradipraticiens qui proposent une « prise en charge » thérapeutique et sociale des malades, apportant des réponses diverses aux recherches de sens. Au Cameroun, le terme émique employé pour désigner cette « prise en charge » est le « traitement à l'indigène ».

De plus, au cours des dernières décennies est apparue une offre thérapeutique « alternative », issue du secteur de soins qualifié de « complémentaire et alternatif » dans les pays développés. Il n'est plus possible de distinguer aisément entre secteurs populaires et traditionnels, et certains auteurs ont proposé de qualifier l'interface entre secteur traditionnel et autres secteurs de « néo-traditionnels » ([182] SIMON). De plus en Afrique les religions répondent aux demandes concernant la maladie et les malades, au travers notamment de cultes thérapeutiques. Sans entrer dans le détail de ces considérations, nous définirons le secteur « alternatif et traditionnel » comme celui qui rassemble les thérapeutes non biomédicaux, et nous considérerons que désormais les itinéraires thérapeutiques se construisent en composant avec les offres de ce « marché de santé » (FASSIN, 1992).

Le paysage thérapeutique camerounais est marqué par le pluralisme. C'est ce que montre une étude

menée de 2003 à 2005 au Sud auprès de dix-sept patients tous sous ARV sur leurs itinéraires thérapeutiques ([78] ESSI, 2007). Ces dix-sept patients étaient diplômés de l'enseignement supérieur, avaient un emploi, bénéficiaient d'une assurance maladie. Ils étaient convaincus d'avoir été « agressés » par un acte sorcellaire. L'auteur a dressé une typologie des dix-sept patients interrogés : le premier type avait recours à la biomédecine et à la médecine traditionnelle, le second type à la biomédecine et à la religion, le troisième type aux trois conjointement. L'auteur pose comme hypothèse que les patients cumulent des perceptions étiologiques qui font référence à divers systèmes de sens, ce qui explique les recours concomitants à des secteurs de soin divers. Les résultats montrent que les patients se perçoivent comme étant mieux soignés quand ils bénéficient d'une pluralité de soins.

En Afrique, si le médecin soigne la pathologie, le guérisseur, en rendant « visible ce qui est invisible », s'occupe à la fois de la pathologie et de la représentation sociale que le patient a construite autour de sa maladie. Contrairement à la biomédecine et sa vision étiologique qui se fonde sur une description aussi précise que possible des symptômes et des processus physiopathologiques sous-jacents, une grande partie des pratiques traditionnelles de soins repose sur une étiologie d'ordre psychologique et/ou social ([27] BRELET, 2002). Le travail du tradipraticien qui identifie la maladie et en cherche les causes pour la vaincre porte principalement sur le sens. Sa logique est partagée par le malade et sa famille parce qu'elle relève d'une représentation du monde à laquelle le tradipraticien, le malade et sa famille adhèrent. C'est ce sens partagé qui est à l'œuvre dans la relation thérapeutique. Les acteurs interprètent l'expression et l'évolution des signes de la maladie jalonnée par les étapes du processus de guérison. L'espace thérapeutique¹ se construit en continuité de sens avec les termes dans lesquels le problème est vécu et appréhendé. Les médecines traditionnelles peuvent aussi être violentes envers les femmes auxquelles les familles imposent souvent ces consultations. Rapports de pouvoir et domination masculine sont à l'œuvre : infanticides et abandons à l'encontre des filles en Inde et en Asie ([127] MANIER, 2003), maltraitance et rejet des femmes stériles chez les Diola de Casamance ([84] FASSIN, 1996), excision et mariage précoce au Mali ([172] RAZY, 2006), etc.

À l'origine, le terme de « tradipraticien » est un néologisme formé à partir de l'expression anglaise *traditional practitioner* et destiné à valoriser le guérisseur traditionnel par rapport au *medical practitioner*, ou médecin ([27] BRELET, 2002). Il a été adopté par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) afin d'éviter les termes de « sorcier », « féticheur », voire « guérisseur » utilisés de plus souvent de manière péjorative par la culture savante moderne, plus « préoccupée, comme le soulignait Michel LEIRIS, de mise en exploitation rationnelle » que de comprendre des savoirs et des sagesses traditionnelles. La médecine traditionnelle est, selon l'OMS, « l'ensemble des connaissances et des pratiques explicables ou non utilisées pour diagnostiquer, prévenir ou éliminer des maladies physiques, mentales ou sociales. Et qui peuvent se fonder essentiellement sur des expériences ou des observations passées transmises de génération en génération oralement ou par écrit. » Les traitements traditionnels comprennent la prescription de diverses préparations à base de substances végétales, minérales et animales, une diététique sous forme d'interdits alimentaires, des massages, des fumigations, le port d'amulettes et des sacrifices accompagnant divers rituels.

Des observations réalisées au Cameroun en milieu urbain et rural des différents types de « spécialistes de la communauté » (accoucheuses traditionnelles, tradipraticiens, « infirmiers privés ») attestent de la

1. — L'espace thérapeutique est défini selon Francine SAILLANT comme « l'ensemble des groupes, ressources, pratiques, savoirs, représentations et symboles dont dispose toute société pour faire face au problème de l'entretien de la vie et de son maintien dans un but implicite ou explicite de bien-être ou de santé. » Lire [177] F. SAILLANT.

marginalité de ce secteur. Ces thérapeutes traditionnels ou les infirmiers privés, souvent proches à la fois des populations en quête de modernité et des personnels de santé auxquels ils empruntent le langage médical, puisent dans tous les domaines liés à la santé (herboristerie, médecine, prière, etc.) et s'accrochent fort bien des catégories de la bio-médecine ([76] MANDJALE AKOTO *et al.*).

Nous proposons d'aborder le traitement social des hommes et des femmes dans la médecine « alternative et traditionnelle » en décrivant d'une part les différences entre hommes et femmes concernant leurs recours au traitement non biomédical pour des maladies sexuelles, d'autre part les discours des thérapeutes concernant les différences entre hommes et femmes dans leur rapport au thérapeute et au traitement.

3.3.2. Les recours des PVVIH à la médecine alternative et aux rituels thérapeutiques

Pour comprendre les recours des PVVIH à la médecine alternative et aux rituels thérapeutiques, nous présenterons deux histoires de recours « alternatifs », celles de Marie et de Malik, et plus largement les itinéraires thérapeutiques des PVVIH.

Deux histoires de recours « alternatifs »

Pour appréhender ce que les recours à des soins autres que biomédicaux peuvent représenter pour des personnes vivant avec le VIH, cette partie débute par la présentation de deux études de cas concernant une femme et un homme, tous les deux séropositifs : la première est l'une des patientes de l'essai Triomune, elle a fait l'expérience d'un traitement à l'indigène pendant deux mois durant lesquels elle a interrompu son traitement antirétroviral. Le second est un patient du programme national, sous traitement antirétroviral ; il a assisté à une séance de prières destinée à « combattre » le VIH sur une autre jeune femme mais n'a jamais fait lui-même l'expérience d'une médecine alternative. Ces histoires de cas présentent des situations de recours illustratives de deux aspects de la médecine alternative et traditionnelle : les thérapies reposant sur l'usage de la pharmacopée et celles magico-religieuses. Je choisis de différencier l'histoire de Marie de celles des autres patients de Triomune parce que Marie a eu une expérience spécifique : elle a abandonné l'essai pour s'orienter vers la médecine alternative alors que les autres patients de l'essai interrogés sur leur pratique ont « combiné » traitement biomédical et traitement à l'indigène.

MARIE, TENTÉE PAR LA MÉDECINE ALTERNATIVE

Au sixième mois de mon enquête, sur l'ensemble des patients de l'essai Triomune, deux avaient été perdues de vue : je n'ai pu rencontrer la première, qui n'est jamais revenue dans le projet ; le personnel soignant m'annoncera son décès plus tard. J'ai rencontré la seconde, Marie, partie pendant deux mois au quatrième mois de son inclusion et que j'ai pu interroger à son retour dans le projet au sixième mois de son inclusion.

Marie apprend sa séropositivité en novembre 2002. Elle est mise sous traitement Triomune en 2003. Elle se déclare satisfaite de son traitement, dans la mesure où elle prend du poids. Mais elle ressent toujours la maladie comme une honte. Elle se dit qu'elle peut

avoir sa séronégativité en ingurgitant des potions magiques, [...] pour avoir un état normal comme les autres.

Marie a disparu du projet quelques jours avant son rendez-vous médical mensuel, fuyant la « prise en charge » du projet mais aussi celle de sa famille pour un échappement vers la médecine traditionnelle. Ici, c'est le « savoir émique » qui a bouleversé l'observance à partir non pas d'une insatisfaction du traitement, efficace d'un point de vue médical, mais d'une recherche de la guérison. Se sachant porteuse d'une maladie incurable par un remède biomédical et n'ayant pas dépassé le sentiment de honte liée à la représentation du VIH, la patiente se tourne vers l'espoir d'un remède traditionnel curatif :

Je ne peux pas dire que je n'étais pas satisfaite du traitement. J'étais très satisfaite du traitement parce qu'en fait ça m'avait... j'avais encore plus du tonus parce que j'avais encore pris plus de poids donc, à me voir, c'était pas évident qu'on sache : comme on dit, l'apparence est trompeuse. Qu'on sache que je suis porteuse du virus ; mais le problème en fait, c'est que nous, en Afrique, on voudrait, c'est vrai, c'est une maladie qui quelque part, fait honte.

Cette recherche de guérison conduit la patiente à recueillir toutes les informations émises par les acteurs du secteur populaire dans son village :

Parce que ça, c'était vraiment comme le diable, les gens étaient en train de faire les petits commentaires à propos de notre fameuse maladie. Bon, j'ai eu quelqu'un dire que ça se traite du côté de Douala, d'où ma curiosité. Tout en lui posant des questions mais qui ma foi, j'étais pas forcée de lui faire savoir que ça me concerne. À savoir, le monsieur qui traite, il est où ? À quel niveau ? Il faudrait par exemple combien pour y arriver ? Tu connais combien il prend ? Non, il ne connaît pas, ça c'est un truc tu discuteras de ça avec lui quand tu arriveras là-bas. X : Qui était cette personne ? C'était un frère du village.

La patiente part dans l'immédiat vers le guérisseur, sans prévenir la mère qui la prend en charge à Yaoundé. Il est à ce propos intéressant de noter un changement dans le partage de confidentialité concernant son parcours : la patiente ne prévient plus sa mère qui appartient au corps biomédical donc susceptible de refuser sa décision de solliciter la médecine traditionnelle. Elle confie son idée à sa tante de Douala, en sachant qu'elle bénéficiera de son soutien moral et financier dans l'expectative d'une guérison et d'une consolidation des liens filiaux :

Bon, elle m'a compris, elle m'a dit : le tout, c'est que tu guérisses. Puisque moi, je sais que cette maladie n'a pas de médicament. Mais si tu es sceptique parce que peut-être que tu pourras m'en vouloir toute ta vie, parce que j'ai eu la clé de ta vie et que je n'ai su te donner cela. C'est elle qui a financé, elle m'a donné de l'argent, je suis allée voir le monsieur.

Cette nouvelle complicité dans le parcours thérapeutique où une alliée initiale est remplacée par une seconde permet à la jeune fille de mener son projet jusqu'au bout :

Elle n'a pas non plus appelé la maman pour lui faire état de la chose. Maman aussi a appelé : qu'est-ce qu'elle fait là-bas ? Elle a dit qu'elle arrivait. Donc maman-ci de son côté n'était même pas au parfum de ce que nous étions en train de comploter.

Sa tante lui confie qu'elle sait que cette maladie n'a pas de médicament.

Mais si tu es sceptique parce que peut-être que tu pourras m'en vouloir toute ta vie, parce que j'ai eu la clé de ta vie et que je n'ai su te donner cela.

Marie se rend à trois reprises chez le guérisseur pendant deux mois au terme desquels il lui promet un résultat favorable.

Pour Marie, chaque guérisseur est « extra-lucide » et désigne le mal de chaque patient. Mais ce guérisseur n'a pas fait la vision, dans la mesure où il s'est spécialisé dans le sida. Il se contente de dire le montant que le patient doit amener à la prochaine visite : 50 000 Fcfa. Son traitement se prend en trois fois :

la 1^{re} fois, elle lui apporte 17 000 F et repart avec 4 bidons de 5 litres ; la 2^e fois, elle récupère 5 bidons en échange de 16 500 F et la 3^e fois avec 3 bidons contre 16 500 F. Le traitement est composé d'eau et d'écorces. Le guérisseur lui prescrit de boire la potion le midi et le soir.

À son retour à Yaoundé, ayant consommé tous les bidons, Marie fait un test qui se révèle toujours positif. Elle n'a pas ressenti de malaise à la prise de ce traitement et ajoute que la prise de traitement a éradiqué des petits problèmes, des céphalées, des douleurs articulaires, palus fréquents, les courbatures, les malaises. Elle constate cependant une baisse de poids de 6 kilos depuis qu'elle a arrêté de prendre Triomune et regrette de ne pas avoir associé les deux traitements. Elle a cependant interrompu son traitement sur les conseils du tradipraticien :

Ce que le tradipraticien avait recommandé, c'était qu'il fallait que j'arrête un peu avec la prise du remède du Blanc, comme il disait, dans le but d'absorber ses décoctions et que pour lui, ces comprimés devaient un peu contrecarrer l'efficacité de ses produits qu'il me donnait d'ingurgiter.

Sa mère, inquiète de son absence, vient à Douala la chercher. Elle confie à sa mère ses visites chez le tradipraticien qui la conduit immédiatement à l'hôpital de jour. C'est d'une part la quête infructueuse, qui se solde par un échec thérapeutique et d'autre part la détermination et le soutien de sa mère qui ramènent la patiente dans le projet.

Marie explique à l'assistante sociale du projet les raisons de sa rupture de traitement. Après avoir écouté Marie, l'assistante sociale la met en garde contre

ces gens qui vous donnent des produits dans des bidons. Qu'on ne la trompe pas, la maladie ne se traite pas véritablement.

Seule l'évolution de la médecine moderne peut faire des merveilles. Elle prend comme exemple des gens qui ont du vendre leur terrain dans l'espoir d'une guérison ; elle l'incite à ne plus interrompre son traitement pour suivre les tradipraticiens. Elle lui demande si elle n'a personne à qui se confier, une personne qui l'aurait exhortée à ne pas y aller. Marie lui confie que sa mère, sa seule confidente, se serait opposée à sa décision, raison pour laquelle elle avait décidé de ne rien lui dire. Après cet entretien, l'assistante sociale l'envoie chez le médecin qui, inquiète de son absence, lui conseille également de ne plus retourner chez le guérisseur. Le médecin lui conseille de :

profiter du projet en attendant que peut-être dans un an ou deux ans que ce vaccin puisse vraiment être en notre possession, que la médecine est en train d'évoluer, que nous ne devrions pas écouter ces marchands d'illusion.

Marie ne souhaite pas renouveler cette expérience parce qu'elle doute maintenant de l'efficacité du traitement. Elle préfère se fier à Triomune, en attendant un vaccin. Marie confie que si le traitement avait duré plus longtemps, elle aurait soit arrêté à cause de sa perte de poids, soit associé les deux traitements. La perte de poids est pour elle une inquiétude :

Le plus intéressant, c'est d'être un peu potelée, pas trop maigrichon, avoir un embonpoint.

Marie explique que les tradipraticiens qui disent soigner le sida sont nombreux mais elle refuse d'y retourner :

On dit quand c'est quoi, le serpent t'a piqué, même le mille-pattes, quand tu le vois, tu fuis. Donc actuellement, je suis déjà frappée donc je ne saurai être frappée une 2^e fois. Je m'arrête à cette expérience qui n'a pas marché, je m'arrête à ça, on accepte ça comme ça.

Marie croit en l'efficacité de Triomune mais elle n'accepte pas sa séropositivité :

Parce que quand on vous dit encore que vous êtes séropositif, la tête, ça ne va pas là-dedans. C'est vrai que l'efficacité du produit est là. J'ai arrêté parce que je me suis dit que, en ingurgitant certaines décoctions, peut-être que le Seigneur pourrait mettre sa main pour que je devienne séronégative.

Marie se dit qu'elle peut avoir la chance mais se rend compte qu'elle a affaire à des marchands d'illusion. Elle fait une nette différence entre le médicament qui maintient l'homme et celui qui éradique le mal, celui qui guérit vrai-vrai. Marie décide de ne pas parler de son expérience avec les autres patients et de ne pas justifier ses absences, de peur que d'autres ne suivent son exemple :

Quittez sur les problèmes, me voici, non ? vous me voyez non ? Il y a encore quoi ? Terminez ! Je reste tranquille, je ne vais leur faire part de mon erreur, ce serait trop bête.

L'histoire de Marie montre que les relations entre les deux médecines ne sont pas toujours appréhendées comme étant dichotomiques. Son itinéraire de soins alternatifs se construit non pas dans la recherche d'un « plus technique » ou d'un « plus humain » mais dans la quête d'une guérison où la biomédecine la prend en charge sur un plan aussi humain et la médecine traditionnelle sur un plan aussi technique. Dans son exemple, Marie déplace l'aspect humain et l'aspect technique du traitement sur les perceptions qu'elle a des deux femmes de son entourage, soucieuses de sa santé, sa mère et sa tante : elle dit que sa mère reste ferme sur ses positions de traitement efficace de la biomédecine alors que sa tante est plus souple et compréhensive en écoutant la requête de sa nièce vis-à-vis de la médecine traditionnelle.

Le cas de Malik est différent. Malik est séropositif depuis 2006 ; il prend ses antirétroviraux régulièrement et n'a jamais eu recours à d'autres médecines, autres que la biomédecine. Avec lui, nous avons assisté à une séance de prières.

MALIK, PARTICIPANT À DES SÉANCES DE DÉSENVOUTEMENT

En 2007, j'ai pu assister à une séance de prières organisée par Maman S. La thérapeute me confie que cette séance est destinée à « combattre » le VIH. Je relate cette expérience dans mon carnet de terrain :

Maman S me propose d'assister un soir à un désenvoûtement en brousse sur une de ses patientes atteinte du VIH/sida. J'en parle aux amis du quartier, à la fois impressionnés et inquiets par le lieu de prières. N'aurais-je pas la frousse d'aller en brousse ? Et en pleine nuit ? Tout le monde recharge son portable et me somme de donner ma position toutes les 10 minutes en cas d'égarement. Nous comptons tous sur la couverture du réseau, que nous savons aléatoire mais personne n'en dit mot pour éviter d'augmenter le poids des craintes. Pour plus de sûreté, les jeunes demandent à un ami de m'accompagner. On m'apporte la torche. Vérification des piles : mortes. On court en acheter des neuves et on se sépare en se jurant d'appeler souvent.

À 21 heures, je me rends chez Maman S où attendent trois personnes, deux hommes et une femme. Installées dans le salon, elles regardent les images floues sur un écran télé où défilent des clips vidéo américains. Le son est poussé au maximum. La femme est accompagnée de son frère aîné. C'est lui qui l'a amenée jusqu'ici. Il a lui-même été soigné par Maman S pour le même motif, un désenvoûtement, mais qui n'était pas lié au VIH. Maman S envoie son fils acheter des œufs chez le boutiquier du quartier. Elle m'explique que la jeune fille est là parce qu'on lui a lancé un sort. Elle a fait son test, on lui a dit que le résultat était positif. Elle déclare à son entourage que c'est la sorcellerie parce qu'elle affirme ne pas avoir eu de relations sexuelles.

Quand le fils revient, Maman S demande à la jeune femme de se recueillir sur les œufs pendant qu'elle sort dans l'arrière-cour pour préparer le traitement. Je sors avec elle. Maman S lave et écrase dans un seau des herbes cueillies en brousse qu'elle mélange à de l'huile Saint Michel, du liquide tiré de petites fioles où s'inscrivent les mots « Miracle et Merveille » et sur lesquelles figurent un saint blanc auréolé de lumière. Il lui faut quelques minutes pour préparer le traitement. Avant de partir, elle me demande de boire un bouchon d'une potion bénie, un mélange d'huile d'olive, d'huile Saint Michel et de sel gemme. Elle déclare que cette préparation me protège de toute agression sorcellaire sur le lieu de prières. Je

bois, prise entre le doute et l'incertitude du résultat de la potion sacrée sur la protection de mon âme et de mon estomac. Nous sortons.

La femme doit porter son seau jusqu'au lieu de prière. Son frère nous accompagne. Nous marchons pendant une dizaine de minutes, sortons des limites du quartier, suivons un chemin tortueux dans des fougères hautes. Je remercie secrètement les amis pour l'idée de la torche parce que la nuit me semble bien opaque. La marche s'interrompt.

Notre halte a lieu dans un coin de verdure non entretenu en guise de brousse d'où nous apercevons au loin les lumières de la ville et du quartier. Maman S nous demande de nous écarter parce que la puissance du mal qui s'est emparée de la femme peut nous frapper. Nous nous écartons de quelques mètres. Maman S allume une bougie qu'elle pose entre la femme et elle. Elle commence à prier dans un murmure en aspergeant la femme de la préparation. Elle prend les œufs baignés dans la préparation et les jette violemment sur la femme, tout en accentuant l'intonation de ses prières. La prière atteint son paroxysme. Maman S ordonne en criant à la force maléfique de sortir du corps de la femme. Elle implore maintenant Jéhovah de protéger cette âme. Puis l'intonation des prières s'affaiblit pour redevenir un murmure. Les deux femmes prient ensemble et récitent le Notre Père. Maman S cherche un objet sur le sol qu'elle enterre aux pieds de la femme. Elle demande à cette dernière de se déshabiller et de s'asperger d'eau. Nous nous éloignons pour laisser la femme faire ses ablutions. Quand elle a terminé, nous rentrons.

Sur le chemin, Maman S répond à mes questions : les œufs qui représentent la force de Dieu ont été jetés violemment sur la femme pour faire sortir la puissance maléfique restée symboliquement figée au sol par l'objet. La femme doit se laver avec l'eau du seau pendant 7 jours durant lesquels Maman S continuera de prier pour la patiente. Le désenvoûtement aura duré une demi-heure. Au quartier, les amis surpris de me voir revenue si vite s'amuse de mes péripéties en « brousse »...

Que peut-on retenir de cette séance de prières ? N'ayant pu interroger la jeune femme qui fut l'objet de cette séance et qui n'était pas du quartier, je questionne le jeune garçon, Malik, qui m'accompagne sur ses impressions après la séance. Très impressionné par le contexte, il me parle d'abord du moment (la nuit), du lieu (un endroit reculé dans les herbes hautes), de l'intonation de la voix de Maman S dans ses prières, de la purification du corps par l'eau. Il me confie avoir été rassuré par l'ingestion de la préparation de la décoction en vue d'une protection divine. A ma question sur sa perception de l'efficacité de la séance, il répond qu'il est persuadé que Maman S est une grande thérapeute parce qu'il a vu de nombreuses personnes dans son salon, lieu des consultations. Il dit avoir apprécié le temps que Maman S a passé à discuter avec sa patiente avant de partir « en brousse », la questionnant sur sa famille, sur son travail, la rassurant sur sa prochaine guérison. Il dit également son appréciation des prières collectives qui, selon lui, donnent plus de force à l'efficacité de la thérapie. Il évalue la compétence de la thérapeute non par rapport à ce qu'il a vu de la séance mais par rapport aux relations qu'elle entretient avec ses patients. Le contexte de la séance combiné au rituel avant et pendant la séance n'a fait que confirmer sa perception de l'efficacité de la thérapie. Ici encore, ce n'est pas l'aspect technique de la médecine qui est apprécié mais son aspect relationnel.

Les deux expériences relatées plus haut interrogent la question des itinéraires thérapeutiques. Je décrirai ici les itinéraires des patients de l'essai Triomune pour comprendre le rapport qu'ils entretiennent avec les thérapies traditionnelle et alternative.

Des itinéraires thérapeutiques de PvVIH

La plupart des patients rencontrés dans l'essai Triomune ont recours à la médecine alternative et traditionnelle pour soigner d'autres maladies, telles que le paludisme ou le zona, mais pas l'infection à VIH. Parmi l'ensemble des patients rencontrés, on observe une variété de pratiques.

Concernant les itinéraires thérapeutiques, une typologie des patients apparaît à partir des cas mentionnés :

- les patients qui ont un usage différencié des thérapies : biomédecine pour le VIH et thérapies alternatives et traditionnelles pour les autres problèmes de santé ;
- les patients qui utilisent les thérapies alternatives et traditionnelles avant d'être mis sous ARV ;
- les patients qui recherchent un traitement traditionnel qui guérit ;
- les patients qui n'utilisent que la biomédecine ;

L'USAGE DIFFÉRENCIÉ DES THÉRAPIES BIOMÉDICALE ET TRADITIONNELLE

La distinction semble bien établie, dans un usage complémentaire des deux offres de soins. Ainsi, un homme avance :

Je ne peux pas aller voir quelqu'un qui fait le remède indigène pour un problème pulmonaire, c'est très technique. Il y a certains remèdes indigènes qui peuvent soigner le palu, c'est possible. Même le mal d'estomac, comme le gastrique, la toux, la grippe. Parfois, même le mal aux yeux, les démangeaisons aussi, il y a les remèdes traditionnels.

Roger, 43 ans

Selon lui, le traitement indigène soigne d'une part les maladies courantes et d'autre part ce qui n'est pas médical, ce qui relève du sort.

L'étiologie du sida est, selon certains, essentiellement biologique ; seule la biomédecine peut donc le soigner.

Elle [la mère de Marie] dit qu'il n'y a que le docteur pour connaître le corps humain, c'est ce qu'elle dit toujours.

Marie, 23 ans

L'USAGE DES THÉRAPIES ALTERNATIVES ET TRADITIONNELLES AVANT D'ADHÉRER À LA BIOMÉDECINE

Certains patients se dirigent en premier lieu vers le secteur traditionnel puis vers le secteur biomédical. L'une d'entre eux, qui a fait son test une première fois à la suite d'un zona, témoigne de son premier parcours chez le marabout :

Euh, non, non... oui, oui avant de refaire mon test. Là c'était parce que j'étais entourée un peu trop de gens qui parlaient marabout [...] Il faut que tu ailles te laver, je vais faire ceci, je vais te laver, t'emmener quelque part. Et je commençais à penser, j'en avais parlé avec ma grande sœur. Elle m'avait dit : mais toi, tu es toujours comme ça, tu dis toujours Dieu, Dieu. Tu vois que ça ne marche pas. Quand j'ai demandé, je me suis dit : bon, voilà, on a beau dire que le marabout... le VIH est là, même si je vais voir le marabout, il ne va pas le soigner.

Jeannette, 43 ans

Après cette expérience qu'elle a jugée inefficace, Jeannette prendra un traitement antirétroviral.

Une autre jeune femme évoque sa « période spirituelle » avant d'être incluse dans l'essai :

Une fois, on a pensé à un truc, c'était au village, c'était pas normal, c'était mystique.

Christine, 24 ans

Une jeune femme apprend sa séropositivité par une visionnaire qui lui demande d'aller faire son test. La jeune femme part à l'hôpital où elle se voit confirmer la révélation de la visionnaire. Mais son mari n'a pas assez d'argent pour lui acheter les antirétroviraux, raison pour laquelle elle se fait suivre chez la visionnaire.

Un jeune homme déclare qu'il a eu recours à deux visionnaires pour connaître sa sérologie puis est allé faire son test à l'hôpital pour confirmation :

Une fille est venue jusqu'ici pour me contaminer. Elle a dit à ma belle-famille que je suis séropositif. Je suis allé voir le visionnaire qui me dit que je n'ai pas le VIH. Je demande aussi ici à Maman S qui me dit que non. J'ai fait le test des maladies vénériennes pour être sûr : rien.

David, 28 ans

Dans leur parcours, avant l'inclusion dans l'essai Triomune, certains malades recueillent les informations dans les trois secteurs médical, traditionnel et populaire et se dirigent vers la médecine traditionnelle quand ils sont affaiblis par la maladie, non pas dans un but curatif mais pour « reprendre des forces » ; le *counselling* pré et post-test est déterminant dans le parcours du patient qui refuse à ce moment tout remède indigène, de peur des conséquences sur son organisme avec notamment la diarrhée du fait de l'ingestion des décoctions. Dans leurs discours sur le VIH, considéré comme étant à l'origine d'une maladie incurable, certains patients disent que le traitement biomédical est plus efficace qu'une thérapie alternative et traditionnelle africaine :

Moi : Vous m'aviez dit que vous n'étiez pas allée voir le guérisseur à cause de la diarrhée. — Oui, je ne suis pas allée pourquoi ? Parce que le VIH est un virus, le virus ne part pas. Ça ne meurt pas. Quand vous avez déjà contracté un virus, on soigne mais il est là dans votre sang mais en faible quantité. Quel est le remède indigène qui peut tuer le virus ? Si l'homme blanc n'a pas tué, c'est pas le Noir qui va tuer.

Olive, 43 ans

Dans les représentations des patients, le traitement par la médecine traditionnelle se fait à partir de lavement interne, avec des décoctions qui font « sortir » la maladie du corps :

Parce qu'on nous dit que le naturopathe lave. Il lave, il enlève, il jette. Il ne fait absolument rien.

Olive, 43 ans

Olive précise que le traitement est un remède liquide vendu dans une bouteille en plastique ; le patient boit, se purge et se lave avec ce liquide ; cette pratique a lieu au domicile du patient. La durée du traitement dépend de la prescription du thérapeute. Olive dit que ce remède provoque des diarrhées et un affaiblissement général de l'organisme ; elle précise qu'elle a entendu les mises en garde des professionnels de santé à ce sujet. Pour Olive, les diarrhées sont une des manifestations du VIH. L'ensemble des patients acquis à l'efficacité du traitement Triomune refusent tout remède à l'indigène mais ceux qui ont eu connaissance de leur statut avant le projet ont été influencés par les discours populaires autour du soin curatif par la médecine traditionnelle.

C'est le savoir populaire confirmé par la propre expérience du patient qui le conduit ou non vers le naturopathe. Un premier itinéraire vers la médecine traditionnelle s'explique par le recueil des conseils de l'entourage mais l'absence de résultats dirige le patient vers la biomédecine. C'est aussi l'hôpital en diagnostiquant la maladie à partir du dépistage qui devient l'unique référent pour le traitement, ce dont témoigne Olive :

Comme je vous ai dit, je suis aussi allée chez le naturopathe parce qu'on m'a conseillé d'aller chez le naturopathe, on enlève seulement pour jeter. Mais en partant, je ne suis pas allée profondément, je

savais que, à quelque part, l'hôpital est toujours compétent. Une maladie qu'on a découvert par les examens, c'est bon de trouver à l'hôpital.

Olive, 43 ans

Pour neuf des patients interviewés, l'étiologie virologique est suffisante. L'un d'entre eux reste persuadé que son état de santé est le résultat d'un maléfice jeté par des villageois jaloux de sa promotion. Du reste, ce n'est pas l'annonce de son statut à partir d'un dépistage qui lui révèle sa séropositivité mais l'apparition de symptômes qu'il associe à un sortilège, trois ans après la connaissance de sa séropositivité par test :

La maladie dont je souffre, on m'a lancé ça mystiquement. J'ai consulté un prêtre et c'est lui qui m'a détaillé ça comme cela [...]. Après ma prise de service, j'ai reçu mon rappel et je suis allé au village où j'ai organisé une fête pour toute la famille ; le prêtre m'a dit que c'est à base de ça que les sorciers sont venus pour me faire ce mal. Oui, il m'a demandé que j'aie toujours faire pénitence de prières chez lui ; bon, il célèbre des messes chez lui et il veut que j'y sois toujours. Il me dit que si je suis régulier, ça va finir et il nous a montré beaucoup des cas qui ont trouvé une solution.

Paul, 40 ans

Certains patients considèrent que les remèdes indigènes « calment mais ne soignent pas » :

Puisque c'est mon frère, il m'a dit ça : que, à l'indigène, si je veux mélanger, il faut que je prends seulement le remède pour me remonter mais si on me dit que le remède soigne, on ment.

Christine, 24 ans

LA RECHERCHE D'UN REMÈDE TRADITIONNEL QUI GUÉRIT

Deux jeunes hommes parlent d'un remède préventif et curatif contre le sida qu'ils ont pris à plusieurs reprises en route. À la question « Pourquoi tu as pris ce remède-là plutôt qu'un autre ? », ils répondent que le remède était pour tout le monde, sans distinction de classe ou de revenus.

Il y a une femme qui est morte des suites du sida. On l'a enterré, elle est revenue. Elle a dit aux gens qu'elle n'était pas là pour longtemps, qu'elle apportait une feuille contre le sida, il fallait donner ça à tout le monde. Qu'il fallait donner gratuitement. Ne pas vendre. Personne ne doit te donner. C'est toi-même qui dois puiser ça dans la marmite et tu bois, tu ne prends pas pour chez toi. Si tu prends ça, tu ne dois pas partager. Tu ne dois pas partir avec, tu avales ça sur place. Les gens se sont mis à préparer ça en route. Tu mets de l'eau dans une grosse marmite, tu ajoutes les feuilles, tu bous le tout. Dès que ça a cuit, les gens arrivent pour puiser dans la marmite. Tout le monde a son gobelet dans son sac, tu sors tous les jours avec ton gobelet. Dès que tu vois la marmite, tu puises et tu avales. J'ai vu les gens arrêter leur véhicule, ils garent, ils demandent : c'est le remède du sida ? Oui. Ils sortent pour venir boire. Des colonels, hein. Tout le monde buvait dans la même marmite. Ça faisait tout : prévention et guérison. Dès que tu bois ça, ça sort. Dès que ton corps te démange, tu pars boire. Moi, je me dis : c'est le remède du sida, tout le monde y va, moi aussi, je pars tenter ma chance.

Armand, 29 ans

Plusieurs personnes, hommes et femmes, ont parlé de ce remède quand je les ai interrogés en 2007. Dans les propos recueillis, le retour de la femme morte dans le monde des vivants pour transmettre son savoir sur un traitement préventif et curatif donnait du poids aux représentations liées à l'efficacité du traitement. Ici, les représentations sur le surnaturel orientent l'itinéraire thérapeutique des patients qui ont recours à la médecine alternative et traditionnelle ; ce recours permet de donner du sens aux informations issues de la biomédecine.

Les sorts viennent du village. Selon Marie, un sort serait à l'origine de sa maladie : des gens malveillants au village auraient eu pour objectif de la vendre mystiquement afin d'obtenir de l'argent, du pouvoir. Cette

représentation de vente d'une personne pour obtenir un privilège est récurrente pour expliquer un désordre social, tel qu'un décès, un accident ou une maladie incurable. Des personnes proches de la victime se rendent chez le marabout qui tue spirituellement la personne qui lui est désignée. La biomédecine est perçue comme incapable de guérir le malade qui finit par mourir. Après l'enterrement, la personne est déterrée, réanimée et disparaît dans des circuits d'esclavage où elle travaille gratuitement pour une tierce personne.

L'USAGE EXCLUSIF DE LA BIOMÉDECINE

Quelques patients refusent tout recours à la médecine traditionnelle qui prescrit des purges dont l'objectif est de se débarrasser de la maladie en lavant le corps par les diarrhées et les vomissements. Le personnel soignant de l'hôpital, quand il aborde la médecine traditionnelle au cours des séances de *counselling*, avertit largement les patients du « danger » de la diarrhée, qu'il décrit comme consécutive aux purges prescrites par les thérapeutes. La diarrhée est l'un des signes du; la diarrhée est perçue comme annonciatrice de l'affaiblissement général du corps et à terme, de mort.

L'« évacuation » de la maladie par les selles est un mode de traitement :

Mais chez les Noirs, là, on va te dire, prends les décoctions, on va te purger, ça va te donner la diarrhée, par la diarrhée, le sida va sortir. Si la diarrhée va encore maintenant, c'est le cercueil qui va m'accueillir.

Jeannette, 43 ans

Un patient refuse catégoriquement de se tourner vers la thérapie traditionnelle qu'il associe à la religion :

Bon, je ne vois pas de tradipraticiens parce que je les classe dans le contexte religion-dogmatisme. Donc déjà, je n'ai pas d'opinion religieuse. Je ne leur fais pas confiance.

Marc, 36 ans

Ce patient perçoit la médecine traditionnelle comme une médecine qui soigne les désordres mystiques qui ont un impact sur le biologique¹. Or il considère le VIH comme un virus, une maladie biologique qui ne peut avoir de réponses dans le monde des guérisseurs mais dans celui de la biomédecine ; cette conception est partagée par la plupart des patients de l'essai Triomune rencontrés, hommes comme femmes.

En donnant leur opinion sur la médecine traditionnelle, les jeunes rencontrés évoquent aussi l'expérience ou les perceptions d'un parent qui a eu affaire à un guérisseur :

Comme ma maman n'aime pas l'indigène, elle n'aime pas que son enfant parte aussi là-bas. Elle n'aime pas.

Marie, 23 ans

Les autres patients refusent le recours à la médecine traditionnelle, malgré les conseils des proches au courant de la maladie :

[Ma sœur] voulait même tenter, qu'on soigne ça à l'indigène, ceci-cela, tsik, après je lui ai dit que non. L'état où je me trouve là, s'il faut encore aller à l'indigène parce qu'on te dit qu'on soigne ça à l'indigène. Je me sens mieux quand je prends le remède des Blancs. Tu vois que j'étais impotente, alitée, je parviens déjà quand même à m'asseoir, à sortir, c'est-à-dire un pas. C'est le remède des Blancs qui me met dans cet état.

Olive, 43 ans

C'est à partir de l'inclusion dans l'essai Triomune que la majorité des patients refusent le remède traditionnel, y compris pour les maladies opportunistes et les autres maladies usuelles, telles que le

1. — Au Cameroun, un décès s'explique souvent par un fait mystique ou une mauvaise intention qui se résume par la phrase : « On l'a vendu au village. ».

paludisme ¹ qui sont prises en charge par le projet malgré la perception d'un effet favorable de la médecine traditionnelle sur les maladies opportunistes mais en dehors du contexte du VIH.

En revanche, les autres MST telles que la blennorragie, la syphilis et les maladies opportunistes comme la tuberculose, se soigneraient traditionnellement parce que ce sont des maladies qui existent depuis les ancêtres. Les personnes rencontrées disent que certains marabouts affirment que la contamination par le VIH est un acte sorcellaire, une maladie qui se lance à travers un sort. Certains patients déclarent que la médecine traditionnelle soigne le VIH: ceux-là ne prennent pas les antirétroviraux (les femmes parce qu'elles n'ont pas les moyens, les hommes parce qu'ils ne veulent pas prendre de traitement à vie). D'autres patients disent que la médecine soigne les maladies opportunistes : ils peuvent prendre le traitement antirétroviral pour le VIH et la médecine traditionnelle pour les maladies opportunistes. D'autres disent que l'indigène ne soigne pas le VIH mais soigne les sorts à l'origine de la maladie : ils ne prennent pas les antirétroviraux mais sont plus sensibles aux prières. D'autres déclarent que la médecine ne soigne rien, ni le VIH, ni les maladies opportunistes, ni les sorts : ils ne prennent que les antirétroviraux. D'autres disent que la médecine soigne les « maladies des Noirs » (le paludisme, par exemple) mais pas des Blancs (comme le sida) : ils prennent les ARV mais ont aussi recours à la médecine traditionnelle pour les maladies opportunistes. Les personnes interrogées considèrent qu'elles ne mélangent pas leur traitement quand elles prennent les ARV pour le sida et la médecine traditionnelle pour les maladies opportunistes.

Je décrirai maintenant la manière dont les acteurs de cette offre de soins alternatifs et traditionnels, les thérapeutes, appréhendent ces questions.

3.3.3. Des thérapeutes et leurs thérapies

Un ensemble de textes portant sur la réglementation de l'exercice des tradipraticiens a été rédigé au Cameroun depuis 2006 ², incluant un code de déontologie des tradipraticiens, le plan stratégique national de développement et d'intégration de la médecine traditionnelle et un projet portant création d'un Comité consultatif national dans le cadre de la médecine traditionnelle. Cette réglementation a pour objectif d'une part de créer un cadre juridique afin de donner à la médecine traditionnelle un statut et un code éthique et d'autre part d'intégrer cette dernière dans le système national de santé d'ici 2015. L'exercice des tradipraticiens est soumis à diverses conditions telles que la reconnaissance juridique des tradipraticiens par les autorités administratives, la jouissance de leur notoriété, la spécialisation limitée à cinq maladies, le conditionnement strict de leurs remèdes. La mise en place de mécanismes juridiques est destinée à garantir la protection de la propriété intellectuelle, la promotion de la recherche, du développement de la production locale et la valorisation du savoir traditionnel ³. Cependant, à ce jour, malgré l'existence de ces textes, aucun cadre juridique n'a été adopté pour réglementer l'exercice de la médecine traditionnelle. Dans un contexte d'absence de réglementation juridique, les représentations populaires sur la profession opposent deux catégories de tradipraticiens : les vrais et les escrocs, termes émiques utilisés pour distinguer les tradipraticiens compétents et ceux qui ne le sont pas.

1. — Il est à noter qu'une prise en charge médicale complète est assurée par le projet et que les médicaments sont disponibles gratuitement à la pharmacie de l'hôpital pour les patients.

2. — Nous n'avons pas pu trouver cet ensemble de textes.

3. — Article de M. E. ETOA, « La médecine traditionnelle se met en règle », *Cameroon Tribune*, le 4 avr. 2007.

La figure la plus charismatique des thérapeutes alternatifs reste Anemah Ngu, qui proposait un traitement contre l'infection à VIH dans sa clinique, la clinique de l'Espoir.

En arpentant les rues de Yaoundé, je croise des tradipraticiens, hommes et femmes, qui proposent aux passants, sur les marchés ou dans les autocars en partance pour un village, des médicaments traditionnels sous forme d'écorces, de poudres en sachets ou des potions en bouteilles. Dans son éventail de soins, la pharmacopée traditionnelle propose des traitements contre les problèmes sexuels. Les tradipraticiens que j'ai rencontrés se sont spécialisés essentiellement dans le traitement de dysfonctionnements organiques liés à l'appareil génital et anal que ces derniers nomment maladies : faiblesses sexuelles, impuissance, stérilité féminine, fibromes, chlamydia, kyste, syphilis, gonococcie, hémorroïdes, hernie, règles douloureuses.

D'après leurs propos, leur notoriété se construirait grâce au succès de leurs interventions et par les recommandations des malades qu'ils ont guéris. Les tradipraticiens déclarent qu'ils se ravitaillent en forêt et préparent leur traitement avant de les vendre en ville. Ils décrivent leurs produits comme frais et naturels, qu'ils opposent aux produits toxiques et chimiques de la médecine des Blancs et celle de l'hôpital. Les thérapeutes traditionnels et leurs patients perçoivent la médecine traditionnelle comme une médecine issue d'un savoir hérité des ancêtres. Certains disent avoir hérité d'un don d'un parent, d'autres déclarent avoir reçu une formation auprès de tradipraticiens. Tous affirment que les patients sont satisfaits de leur traitement et les remercient en revenant les voir et/ou en leur envoyant d'autres malades. Les tradipraticiens qui déclarent soigner ou calmer le sida expliquent que les malades séropositifs ont recours à eux parce qu'ils n'ont pas les moyens de payer mensuellement le traitement antirétroviral ¹.

Brefs portraits de thérapeutes

Cinq thérapeutes ont été rencontrés : deux naturopathes (un homme et une femme officiant en couple), une visionnaire et deux guérisseuses ; ils désignaient eux-mêmes leur fonction ainsi, faisant référence à la nature, la religion et la tradition.

Leur perception de leur fonction n'est pas identique chez tous les guérisseurs. La visionnaire associe son traitement aux prières qu'elle fait seule et avec les malades ; elle refuse le terme de guérisseur ou de médecin traditionnel parce qu'elle n'utilise pas essentiellement les plantes et lui substitue le terme de visionnaire, de prêcheur, d'homme de Dieu. De plus, son savoir ne lui a pas été transmis mais résulterait de la parole de Dieu qui lui dit comment soigner. Les deux femmes thérapeutes qui acceptent le terme de guérisseuse utilisent les plantes, associent leur traitement aux prières, ont appris leur savoir par un guérisseur traditionnel, l'une de son père, l'autre de sa sœur aînée. Les naturopathes rencontrés disent soigner le sida ; la visionnaire et la jeune guérisseuse déclarent ne pas savoir soigner la maladie mais calmer le mal en arrêtant l'évolution du virus et en soignant les maladies opportunistes. La guérisseuse plus âgée affirme qu'elle ne traite pas le VIH mais les maladies sexuelles et les sorts. Selon les thérapeutes, le traitement peut être identique ou différent pour les hommes et les femmes. Chacun exige du malade une abstinence sexuelle durant toute la durée du traitement et n'en garantit l'efficacité qu'à cette seule condition.

Après la description brève de cinq portraits, la présentation abordera le recours des hommes et des femmes aux traitements alternatifs et traditionnels.

1. — Par exemple, une trithérapie proposée au Cameroun en août 2001 par la firme Cipla au prix initial de 22 000 FCFA mensuels, puis de 15 000 FCFA août 2002.

LA JEUNE GUÉRISSEUSE

Une jeune femme est assise sur une natte dans l'allée principale qui mène à l'hôpital central. Elle attend sous un parasol comme attendent tout au long de l'allée un mendiant, des vendeurs de chaussures et de fruits de saison, des vendeuses d'arachides. Toujours les mêmes, chaque jour, qui attendent ceux qui se rendent à l'hôpital. La jeune femme a installé son parterre d'écorces. Sur des morceaux de cartons appuyés sur des écorces figurent les mots :

- nettoyant rein, mal de dos, mal bas ventre et stérilité féminine ;
- faiblesse sexuelle, impuissance et prolongée. Bouillir et boire comme tisane 4 jours sans rapport sexuel ;
- cklamedia chronique ;
- contre poison. Mettre dans la bouche ;
- estomac, mal de dent ;
- ovule vaginal ;
- quistter et phibhron ;
- syphilis, blennorragie ;
- rhumatisme, hémorroïdes.

LA VIEILLE GUÉRISSEUSE

Je rencontre la vieille guérisseuse le samedi 24 février 2007 par l'intermédiaire d'une jeune patiente qui la consulte pour son enfant. Son savoir lui a été transmis par son père. Elle a commencé à pratiquer la médecine à 13 ans et justifie sa ménopause à 45 ans à cause de la manipulation fréquente des remèdes traditionnels. Elle accueille les patientes dans son salon où attendent deux femmes avec leur enfant. La vieille refuse dans un premier temps l'entretien que je lui propose et ne parle qu'en éton¹, l'un des idiomes locaux. Son fils intervient pour la traduction. Après un long échange, sa mère accepte de répondre à mes questions, à la seule condition que je la rémunère.

La vieille guérisseuse donne un remède qu'elle décrit comme curatif contre les MST, mais ne revendique pas de guérir l'infection à VIH. Elle recommande aux patients de prendre le traitement jusqu'à la fin pour garantir la guérison et de ne pas mélanger le traitement indigène avec les médicaments du Blanc parce que :

les produits qu'ils donnent à l'hôpital sont toxiques. Ca gâte le produit traditionnel. Il faut terminer le traitement à l'indigène avant de prendre le médicament du Blanc. Le remède du Blanc, c'est des produits toxiques qui détruisent la puissance des écorces. Le patient doit boire ou se purger par l'anus pour que la maladie soit évacuée par ses excréments : tu bois le remède, tu vomies, tu chies, ça sort par là.

UN COUPLE DE NATUROPATHES

À la même période, je rencontre un couple de naturopathes par l'intermédiaire de la vieille guérisseuse qui vit dans le même quartier et qui fait l'éloge de leur travail. Ils disent qu'ils ont reçu une formation en séminaire à

1. — Les Éton constituent le plus grand groupe ethnique de la Lékié au Cameroun. Aujourd'hui, les anthropologues s'accordent sur l'appartenance des Éton au groupe dit « Pahouin ». Le recensement effectué en 2004 compte 300.000 Éton au Cameroun (Annuaire statistique, 2004).

Yaoundé sur la médecine traditionnelle. Ils précisent qu'ils sont à l'origine du traitement qu'ils prescrivent à leur patient.

Ils accueillent les patients à leur propre domicile, dans un vaste salon où trônent plusieurs banquettes. C'est là qu'ont lieu les séances de prières. Je n'aperçois aucun objet lié à leur fonction (plante ou médicament) visible dans le salon. Le couple se décrit comme des naturopathes qui soignent le sida et le cancer à travers l'administration de plantes combinée à des prières. Pour valider sa fonction, le naturopathe met en avant son travail dans des associations et des instances administratives de lutte contre le sida : au Comité National de Lutte contre le Sida, au Groupe Technique Provincial de la province du Centre et de Kribi.

LA VISIONNAIRE

La visionnaire, Maman S, est la tante d'une amie. Les malades se succèdent dans son petit salon, tous pour des « sorts » qui provoquent une maladie ou la mort. Un père est assis avec son enfant. Maman S déclare que l'enfant a du pus dans les poumons. On lui aurait jeté un sort. Maman S est chargée de le « délivrer ». À côté de l'enfant se tient une jeune femme, accompagnée de son frère aîné (voir l'encadré plus haut). Maman S me confie en aparté que la femme est séropositive. Le frère, la sœur et Maman S déclarent qu'un sort lui a été lancé. Les patients exposent leur problème. La visionnaire ne donne pas un diagnostic directement mais « attend la parole de Dieu » :

C'est le Seigneur qui me parle, qui me dit leur maladie et comment je dois les traiter.

Cette thérapeute donne un traitement identique contre le VIH/sida aux hommes et aux femmes. Il s'agit d'un mélange d'écorces, d'herbes, de canne sauvage, de citron et de sel gemme. La guérisseuse part en brousse pour trouver les herbes et les écorces. Elle nettoie, écrase, mélange et boue le tout dans une marmite. Le malade doit avaler son traitement trois fois, matin, midi et soir. Elle demande aux malades d'éviter toutes relations sexuelles pendant le traitement pour donner toute sa force au traitement. Le don de Maman S d'entendre la parole de Dieu est héréditaire et lui vient de son père qui avait également des visions dans les songes. Maman S anime un groupe de prières qu'elle qualifie de charismatique, composé de jeunes femmes, étudiantes et élèves, qui l'aide à intensifier la force de ses prières.

Quelqu'un me parle, il me dit « fais telle chose ». On me montre son passé, son présent, son avenir. On me dit son mal et ce que je dois lui donner pour qu'il guérisse. C'est dans les prières que j'ai appris tout ça.

Maman S prie six fois par jour à des heures précises, comme Dieu lui a indiqué. Elle refuse de se qualifier de guérisseuse :

Parce qu'on ne m'a pas appris, on ne m'a pas dit comment je dois faire. C'est pour ça que je n'aime pas parler de traditionnel. Moi, j'ai appris par Dieu. Quand tu as la maladie, je te fais la vision.

Deux conceptions syncrétiques du traitement de l'infection à VIH

Dans le discours qu'ils tiennent sur l'infection à VIH, les thérapeutes rencontrés utilisent des notions biomédicales, notions diffusées auprès de la population générale, notamment par les messages sanitaires décrits dans la partie I.

Je présenterai d'abord les notions qu'utilisent les naturopathes dans leur discours, qui apparaît comme le plus élaboré et basé sur des emprunts sélectifs et des réinterprétations. Je présenterai ensuite les notions qu'utilise la visionnaire et qui apparaissent comme les plus éloignées de la conception biomédicale. Une

explication des deux conceptions syncrétiques permet de comprendre de quelle manière s'articulent les savoirs des thérapeutes qui proposent un traitement de l'infection à VIH.

LES NATUROPATHES

Le couple de naturopathes rencontré utilise des notions médicales quand il parle du VIH et qu'il appelle « la maladie qui souille le sang ». Le mauvais sang serait lié au stockage de saletés provoqué par un mauvais drainage des reins chez l'homme et la femme mais également par les menstrues pour les femmes. Le VIH provoquerait une surcharge au niveau des reins et serait à l'origine chez les hommes et les femmes indifféremment d'un blocage de sécrétions, spécifiquement chez les hommes des faiblesses sexuelles et chez les femmes des aménorrhées.

Le dépôt des acides aminés [sic] mélangé aux effets de la maladie, ça fait que les hormones ne fonctionnent plus normalement.

Les thérapeutes parlent d'un blocage d'énergie, d'un affaiblissement du sang, d'une mort douce, du corps qui perd ses forces. Le traitement consisterait à enlever les sources de souillure dans le corps en rinçant le sang par des lavements et des purges et travaillerait sur tous les points où s'enracine la maladie. Les naturopathes rencontrés utilisent des termes empruntés au langage médical tels que dépôt des acides aminés, hormones, cycle menstruel, appareil génital, excréments que n'utilisent pas les autres thérapeutes. Le blocage d'énergie entraînerait un dysfonctionnement du cerveau car le VIH se localiserait dans la zone cérébrale.

Quand il est malade, le séropositif n'a plus la capacité de penser. Quand un malade se présente, le naturopathe exige ses papiers de CD4 pour voir leur CD4 et leur statut.

Après s'être assuré de la maladie du patient, le naturopathe donne le traitement et voit l'évolution jusqu'à la purification complète du sang. Le patient doit faire un nouveau dépistage à la demande du naturopathe qui affirme : « tu ne vois plus rien », signifiant que la charge virale devenue indétectable est le signe de guérison du patient.

Le couple de naturopathes déclare avoir suivi une femme séropositive depuis l'Allemagne. La plupart des thérapeutes donnent des exemples de patients expatriés ou étrangers qui ont fait appel à eux et qui ont été satisfaits du traitement ; la jeune guérisseuse parle d'un Allemand qui la consultait pour un problème d'impuissance, la visionnaire d'un Camerounais expatrié au Gabon. La patiente d'Allemagne, a eu connaissance de l'existence du traitement des naturopathes par son frère, également séropositif et qui aurait été guéri par eux. Devant le désarroi de sa sœur, il décide de la mettre en contact avec eux et de lui envoyer le remède. À son retour en Allemagne, elle appelle les thérapeutes pour leur indiquer que son taux de CD4 a chuté après la prise de leur traitement :

Quand on lui a demandé d'aller refaire le test, elle nous a dit qu'on lui avait dit à l'hôpital que ça avait empiré. En Allemagne, on lui a donné le nombre de virus qui s'est multiplié dans son sang alors qu'elle avait pris le traitement. Il y a eu une erreur ou ça a été mal interprété. Elle a mal interprété ses résultats. On lui a donné le contraire des CD4.

Dans leur propos, en cas d'échec de la thérapie, les naturopathes ne remettent jamais en question leur traitement mais justifient l'absence de guérison par un défaut d'observance du patient ou une erreur d'interprétation des résultats d'examens médicaux.

Le naturopathe déclare avoir constaté que les patients sous ARV guérissent plus rapidement que les autres. Mais ce recours à l'hôpital est souvent impossible du fait du manque de moyens. A l'opposé, le

naturopathe garantit la guérison grâce à son remède et ses prières. Les thérapeutes rencontrés interdisent à leurs patients de mélanger les traitements de l'hôpital avec ceux de la médecine traditionnelle. Selon la jeune guérisseuse, il n'est pas prudent de mélanger les deux médicaments, celui de l'hôpital et celui à l'indigène, pour deux raisons :

Ça peut te secouer et si tu n'es pas fort, ça peut même te laisser à terre.

De plus, prendre le traitement à l'indigène seul permet de voir comment le produit à l'indigène traite aussi.

La durée du traitement dépendrait des moyens et de l'évolution de la maladie de chacun mais elle ne serait pas nécessairement une condition pour obtenir la guérison.

L'inefficacité des antirétroviraux à guérir la maladie est expliquée par leur impossibilité de traverser la frontière du cerveau. Le VIH, menacé par les ARV, décrits comme des produits chimiques, bloqueraient l'évolution du virus dans le corps sans atteindre le cerveau infecté.

Quand le médicament a fait son effet, le VIH redescend du cerveau dans les autres parties du corps. On ne guérit jamais.

Les produits naturels, décrits comme traversant la barrière du cerveau, attaqueraient le virus dans la zone cérébrale et le patient serait guéri. Avec le traitement, le cerveau retrouve ses habitudes. C'est comme ça que la maladie s'en va. D'autres traitements naturels sont exploités comme les rayons solaires pour vasculariser l'organisme ou les vitamines naturelles opposées aux vitamines synthétiques des Blancs. Les naturopathes conseillent aux malades d'avoir une hygiène alimentaire. Le sang serait purifié. Le corps se débarrasserait du mauvais sang par les sueurs, les excréments, la respiration, les suppurations, le pus par les oreilles.

Les naturopathes déclarent combiner deux prises en charge, biologique avec le traitement et psychologique. Leur travail consisterait dans un premier temps à annuler la peur provoquée par l'annonce du statut et dans un second temps à prier Dieu :

Il faut que tu aies confiance en ton Dieu que tu vas guérir.

Un discours est construit autour d'un Dieu guérisseur, d'un espace de croyance de guérison :

Le désir de guérison que tu as est inspiré par Dieu. Dieu est sous toutes ses formes multiples dans le monde entier. Dieu n'est pas fait pour faire du mal. Tu ne dois pas penser que Dieu t'a voulu du mal en te donnant le VIH. Il faut d'abord déloger les croyances des patients. C'est la force de Dieu : la prière, les techniques de visualisation créatrice : je crée des scènes où je te vois guéri. Ça crée un espace de croyance qui va t'amener à la guérison.

La guérison résulterait de l'anticipation de la guérison elle-même dans les prières. Cette anticipation par les patients est perçue comme difficile par les naturopathes qui se chargent alors des prières. Les naturopathes disent qu'ils n'encouragent pas les comportements à risque des patients mais qu'ils conseillent à l'entourage de leur donner la confiance que tout se guérit. Les naturopathes affirment que leur notoriété se développe par la bouche à oreille, les anciens malades faisant venir les nouveaux, qu'ils parviennent à convaincre par la preuve de leur guérison. Ils mettent en avant les exemples de deux malades, un homme avec des CD4 de 50 et une femme avec des CD4 de 6 qui ont été guéris grâce au traitement suivi. Le naturopathe décrit les séropositifs comme des gens délicats, stigmatisés, traumatisés et l'entourage comme en prise à la panique et à la gêne quand un des membres est reconnu infecté. Selon lui, la moindre pensée peut être fatale. Il parle de sa déontologie et de sa responsabilité pour éviter toute stigmatisation aux personnes séropositives qui viennent chez lui : tous les malades atteints du VIH ou du cancer se retrouvent dans un même lieu de prières et aucun ne sait de quelle maladie son voisin est atteint.

Je ne peux pas dire à quelqu'un que tel a le sida parce que je ne sais pas s'il ne va pas lui casser le moral quelque part, une dispute ou quoi.

Ce respect de la confidentialité apparaît comme une condition importante de la guérison du patient infecté. Le naturopathe ne révélerait le statut de son malade qu'aux seuls amis et membres de famille du patient susceptibles de le soutenir et en accord avec lui. Ce soutien est décrit également comme une condition importante de la guérison.

Le naturopathe associe l'efficacité du traitement à la docilité du patient. Les femmes sont décrites majoritairement comme dociles, acceptant mieux les conseils alors que les hommes seraient plus réticents. La guérison serait plus longue pour eux. Le traitement est décrit comme douloureux :

Il faut réveiller le corps, ça fait mal. En deux semaines, les douleurs s'en vont. On a mal aux articulations, aux os, on a des vertiges.

Le thérapeute parle de certains malades qui sont morts, tous des hommes, parce qu'ils n'avaient pas la capacité financière de suivre le traitement, d'autres parce qu'ils n'avaient pas de soutien moral, d'autres parce qu'ils ont fait le pacte satanique avec le Diable. C'est d'abord ceux-là qui rompent avec nous.

MAMAN S

La visionnaire prie avec une jeune femme durant 7 mois, pendant lesquels celle-ci boit quotidiennement son traitement, avant que ne se déclare physiquement la maladie. Maman S lui donne un bidon de traitement par semaine. Selon la guérisseuse, l'état de santé de la jeune femme s'améliore quand elle prend du poids et ne fait plus de diarrhée. Cependant, Maman S déclare que la jeune femme continue d'avoir des relations sexuelles durant son traitement. Elle décide d'interrompre la thérapie du fait du comportement de la jeune femme. Maman S déclare qu'elle a perdu son bébé à cause de la reprise des relations sexuelles. Maman S déclare que les malades peuvent avoir des relations sexuelles mais protégées durant le traitement, sinon ils se sentent affaiblis. Quand elle prie, Maman S déclare qu'elle peut s'abstenir durant plus d'une semaine parce que les relations affaiblissent la force des prières :

Ce n'est pas bien d'avoir des relations à ce moment parce que ça te prend ta force, tu n'es pas aussi forte pour prier. Tu es fatiguée.

Maman S déclare que son traitement ne guérit pas les malades du VIH mais stoppe l'évolution de la maladie, reprenant ainsi à son compte les discours de tous les professionnels de santé du secteur biomédical rencontrés sur les effets des traitements antiétroviraux sur la maladie. Elle constate une amélioration physique :

On voit son poids devenir normal, tu te sens mieux.

Le temps du traitement est déterminé au cas par cas. Dès que le malade se sent mieux, Maman S diminue les quantités de traitement parce que la même dose serait fatigante. Au début, le traitement est fort pour combattre la maladie. Puis la quantité diminue pour être plus fort. La quantité est également déterminée en fonction de la diarrhée : quand le malade fait la diarrhée, il prend le traitement trois fois par jour mais le traitement arrêterait la diarrhée rapidement. La malade ne prendrait plus que deux prises par jour.

Maman S parle d'un jeune homme séropositif qui vient la consulter pour une diarrhée fréquente. Elle lui demande de faire son test qui s'avère positif. Il n'avait pas l'argent pour prendre les antirétroviraux et a décidé de suivre le traitement de Maman S pendant 7 mois.

Il n'avait plus la diarrhée, il a repris le poids, il était en santé.

Quelques mois plus tard, Maman S reçoit des nouvelles de son patient qui lui déclare avoir refait le test et que le résultat est négatif. Mais Maman S reste dubitative devant l'annonce parce qu'elle sait que son

traitement ne traite pas :

Je suis restée comme ça. J'ai dit : ça... Mais j'ai quand même un doute. Je me dis qu'il a dû y avoir une erreur de test. Parce que mon médicament ne traite pas. Il arrête seulement l'évolution de la maladie. Être séropositif, on n'enlève pas ça du jour au lendemain.

Ces thérapeutes se positionnent comme complémentaires, même s'ils sont parfois utilisés en exclusivité. Ils représentent le visage contemporain des médecines alternatives, aux modèles explicatifs liés à la biomédecine mais faisant l'objet d'interprétations et de recompositions profanes. On peut penser que les naturopathes répondent aux demandes de sens de patients qui eux aussi composent leur savoir profane à partir des éléments de connaissances biomédicales glanés auprès des soignants ou dans les media.

3.3.4. Hommes, femmes et traitements alternatifs et traditionnels

L'analyse des discours des thérapeutes fait émerger les différences qu'ils perçoivent entre les hommes et les femmes. Ces différences portent sur les motifs de recours, l'application des prescriptions, l'attitude par rapport aux traitements, et la recherche de sens. Ces thérapeutes répondent tantôt aux individus tantôt aux couples : ils construisent ainsi une des dimensions du genre, celles des rapports entre les sexes. Les hommes et femmes rencontrés ont des perceptions variées des traitements alternatifs et traditionnels et aucun modèle évident n'apparaît, qui particulariserait les discours ou les pratiques de l'un ou l'autre sexe. Ils ont recours aux mêmes thérapies. Notre méthodologie qualitative ne nous permettait pas de faire apparaître des différences objectives dans leurs discours, à partir d'un petit nombre d'entretiens recueillis. Néanmoins, quelques tendances semblent se dessiner dans les interprétations, qui complètent les propos recueillis auprès des thérapeutes.

Les motifs de recours

Les hommes interrogés déclarent qu'ils n'ont pas ou rarement recours à la médecine traditionnelle quand le traitement nécessite des soins de longue durée. Ils déclarent qu'ils peuvent prendre un traitement à l'indigène quand le soin est rapide et qu'il ne nécessite pas plusieurs consultations.

D'autre part, les thérapeutes reçoivent les hommes et les femmes pour des motifs différents : les femmes viennent majoritairement avec leur bébé pour des soins relatifs à l'enfant alors que les hommes viennent seuls pour des soins personnels mais ils sont rares.

Les hommes souffrent, ils préfèrent se cacher et ils meurent. Pour les hommes, c'est une maladie honteuse, les hommes ont honte, ils n'acceptent pas d'aller chez la maman.

Dans l'enquête, de manière générale, les femmes ont recours à des femmes pour des questions d'allaitement, de stérilité, de maladie infantile de manière continue, pendant toute la durée du traitement ; certaines gardent un contact avec la tradipraticienne et parlent du traitement aux femmes qui en ont besoin.

Ils font le plus souvent appel à la médecine traditionnelle pour des problèmes de faiblesses sexuelles, parfois d'hémorroïdes. Les faiblesses sexuelles nécessitent des lavements prolongés et réguliers. Pour les hommes, des excréments resteraient dans le corps quand les reins ne drainent pas correctement l'organisme. Dans ce cas, il est nécessaire de se laver en se purgeant. Or les hommes préféreraient les remèdes que l'on

boit. Selon la thérapeute,

c'est le raccourci qui tue. Il faut la patience, il faut accepter la souffrance. L'homme doit se purger en un an au moins une fois. Parce qu'il faut se laver les reins au moins une fois par an, comme la femme. Sinon, c'est là que la maladie va s'installer.

Les femmes consulteraient la jeune guérisseuse pour des problèmes de stérilité que la thérapeute explique par les trompes bouchées et les infections par chlamydia. Des malades la solliciteraient pour d'autres maladies telles que le paludisme, la sinusite, la typhoïde mais de manière moins fréquente. Les maladies sexuellement transmissibles (MST) — telles que la syphilis, la « chaude-pisse », « la chlamydia » que la guérisseuse décrit comme contagieuses — seraient à l'origine des faiblesses sexuelles de l'homme. Les faiblesses sexuelles seraient également le fait de la sorcellerie qui n'aurait pour remède que les prières :

On te lance ça. On bloque par la sorcellerie. Il faut beaucoup prier pour débloquer. Parce que Dieu est au-dessus de toute chose.

Selon la guérisseuse, la femme ne peut pas être « excitée sexuellement » quand elle n'est pas propre, pas claire. C'est le mauvais sang qui reste dans l'organisme et qui est lié aux menstruations qui provoqueraient le manque d'excitation. Pour être propre, elle doit se purger avec un traitement traditionnel et procéder à des lavements par l'anus et le vagin. La guérisseuse déclare que seules les femmes sans enfant viennent la solliciter pour le manque d'excitation et déclare qu'elle n'en connaît pas la raison. Les faiblesses sexuelles seraient à l'origine de l'infidélité des femmes dans le couple :

Si l'homme ne répond pas, la femme part. Elle va trouver un homme qui va lui faire ça bien.

Les hommes hésiteraient à recourir aux traitements traditionnels pour des maladies qualifiées de honteuses, telles que les maladies sexuelles.

La médecine traditionnelle nécessite un toucher par le ou la thérapeute sur les parties génitales pour appliquer le traitement, pratique qui gênerait davantage les hommes, surtout quand ils ont affaire à une guérisseuse. Les hommes n'auraient pas recours à la médecine traditionnelle par honte parce qu'ils sont perçus comme étant à l'origine de l'infection dans le couple, du fait de leur comportement sexuel présumé tandis que les femmes en couple seraient les victimes de leur comportement. Ils achètent leur traitement en route mais ne reviennent pas voir le tradipraticien. Ils ne parlent pas de leur traitement parce qu'ils disent avoir honte de la maladie qu'ils ont contractée lorsque c'est une MST.

DES PRESCRIPTIONS

Selon eux, les femmes les écoutent plus que les hommes et respecteraient davantage le traitement. Les naturopathes disent que les femmes seraient plus dociles, qu'elles accepteraient mieux le traitement alors que les hommes seraient plus réticents. Maman S déclare que les femmes sont plus nombreuses à les consulter que les hommes et viennent davantage pour prier ou lui demander de les guérir. Sur les quatre malades qu'elle a traités au village, elle déclare avoir gardé contact avec deux femmes. Pour Maman S, les femmes sont plus nombreuses parce qu'elles vont plus facilement vers l'Église, elles prient plus facilement, elles sont régulières. Elles sont plus sensibles à la parole de Dieu. Les hommes seraient moins assidus dans les prières, plus paresseux.

Les deux guérisseuses rencontrées déclarent qu'elles soignent les maladies sexuellement transmissibles, les problèmes de stérilité et d'impuissance. La jeune guérisseuse déclare que ceux qui abandonnent en cours de traitement sont majoritairement des hommes.

Ils abandonnent avec le temps, ils démissionnent. Un homme, ça ne lui dit rien, il s'en fout.

Alors que les femmes insisteraient davantage dans leur traitement jusqu'à la guérison. Les hommes seraient plus enclins à la facilité et n'aimeraient pas se purger.

L'ATTITUDE ENVERS LES TRAITEMENTS

Les jeunes hommes disent que les hommes préfèrent « rester tranquilles » quand ils sont malades alors que les femmes veulent « trop savoir et comprendre ». Le comportement des hommes face à la maladie est qualifié de tranquillité, attitude valorisante pour les hommes, quand les femmes le perçoivent comme une négligence.

Les femmes seraient plus enclines à accepter la souffrance liée au remède alors que les hommes seraient plus sensibles. De plus, les femmes accepteraient davantage d'octroyer une part de leur argent à leur santé et celle de leur enfant alors que les hommes préféreraient investir leur argent dans un autre secteur. La coopération du malade et de leur famille permettrait aux thérapeutes de les guérir plus facilement, comme en témoigne Marie.

Selon les thérapeutes, les femmes seraient dociles alors que les hommes seraient réticents au traitement. En décrivant les relations de patients, hommes et femmes, avec la médecine traditionnelle, nous allons essayer de comprendre les raisons pour lesquelles les thérapeutes, confirmant l'opinion populaire, disent que les femmes sont plus dociles et les hommes plus réticents aux recommandations médicales.

Les jeunes femmes rencontrées déclarent que les hommes sont trop compliqués, plus que les femmes, signifiant que les hommes ne se préoccupent pas des questions de santé, et que la majorité des personnes qui ont recours à la médecine traditionnelle sont des femmes :

Les hommes, ce n'est pas leur problème, ils s'en foutent.

Florine, 23 ans

Chez les naturopathes, une partie du traitement est identique chez l'homme et la femme mais la femme doit prendre un traitement supplémentaire pour laver son appareil génital, qui ne serait pas actif chez l'homme.

Des différences dans la relation au traitement apparaissent également. Les hommes semblent davantage interrompre leur traitement parce qu'ils seraient trop « pressés » de reprendre une activité sexuelle alors que les femmes les encourageraient à continuer le traitement pour une meilleure efficacité. Les femmes qui reprendraient une vie sexuelle à leur corps défendant avant la fin prescrite du traitement seraient en fait « résignées » devant l'insistance de leur partenaire. Cette tendance se retrouve dans les propos des thérapeutes qui qualifient les hommes d'« indisciplinés » du fait de leurs exigences sexuelles. Les femmes seraient plus nombreuses à user de traitements traditionnels pour diverses pathologies sexuelles (syphilis, blennorragie, etc.) et stérilité alors que les hommes auraient recours à la médecine traditionnelle pour des faiblesses sexuelles.

LA COMMUNICATION SUR LA MALADIE DANS LE COUPLE

Dans le cas du VIH, comme dans les autres MST, l'analyse du choix des personnes auxquelles les hommes et les femmes parlent de leur recours à la médecine « traditionnelle » montre également des différences importantes, entre des hommes qui ont tendance à ne pas dire à leur partenaire qu'ils se soignent à l'indigène et des femmes qui doivent en parler à leur partenaire pour obtenir son consentement afin de se procurer de

l'argent et se soigner à deux. Cette différence suit les rôles sociaux masculins et féminins selon lesquels les femmes s'occupent davantage du soin domestique en faisant appel à leur partenaire pour des motifs économiques et parce qu'il détient le pouvoir de décision en ce qui concerne les stratégies à adopter en matière de soin.

Pour le traitement des MST, ils disent qu'ils n'en parlent pas à leur compagne pour éviter les problèmes à la maison :

Elle va encore compliquer pour me demander « tu as eu ça où ? ». Ca va faire les problèmes. Moi, je préfère aller à l'hôpital que chez le guérisseur. Là-bas, on te dit ce que tu as, on te prescrit le médicament une fois, tu pars avec ton ordonnance à la pharmacie centrale. Là-bas, c'est même moins cher. Tu rentres chez toi, tu prends ton médicament. C'est bon comme ça. Mais le guérisseur, là, il complique, il va te demander de venir une fois, deux fois. Est-ce que tu vas partir à chaque fois là-bas ? Tu prends le traitement qui dure. Est-ce que tu sais même si tu vas être guéri à la fin ? Moi, je laisse ça.

Armand, 29 ans

La guérisseuse déclare qu'elle ne traite que les hommes mariés, pas les célibataires. Elle refuserait de traiter les hommes et les femmes seuls et demanderait à traiter le couple pour deux raisons : elle ne veut pas être à l'origine de tensions dans le couple en soignant l'un alors que l'autre n'est pas au courant du traitement qu'ils doivent suivre à deux parce que l'homme et la femme deviennent une même chair. De plus, les maladies sexuellement transmissibles nécessiteraient un traitement pour le couple pour une complète guérison. Les gens mariés doivent se traiter ensemble. Les femmes seraient plus nombreuses à demander à leur mari l'autorisation de se soigner traditionnellement alors que les hommes se soigneraient individuellement sans en référer à leur femme. Cette différence de comportement est admise par les thérapeutes qui refusent de soigner les femmes individuellement et qui attendent l'autorisation du mari pour appliquer leur soin.

Le mariage ne doit pas se gêner à cause de moi.

la jeune guérisseuse

Quand une femme me demande quelque chose, le mari doit être là parce que je ne veux pas de problèmes.

Maman S

La raison avancée pour l'obligation de l'obtention du consentement du mari est que les femmes consulteraient plus facilement un marabout pour attacher leur mari, signifiant qu'elles lui lanceraient un sort pour éviter une rupture conjugale. Les thérapeutes refusent que leur pratique soit assimilée à la sorcellerie.

La jeune guérisseuse déclare qu'en cas de refus du mari, elle accepte cependant de soigner la femme qui lui demande avec insistance. Elle dit que les hommes célibataires « marchent dehors, cherchent trop les femmes et ont ainsi des maladies ». Elle indique qu'elle ne soigne pas le VIH mais les autres maladies sexuelles, comme la chlamydia qui se soigne en couple. Pour ce traitement, les doses et la forme galénique sont différentes pour les hommes et les femmes mais la composition du traitement est identique. Les femmes s'introduisent des ovules dans le vagin pour enlever la saleté et l'eau alors que les hommes boivent et se purgent par l'anus à l'aide du traitement sous forme liquide. Les hommes prennent leur traitement matin et soir ; la femme se purge une semaine trois fois par jour et se lave entièrement le corps avec le produit. L'homme peut avoir des démangeaisons. Il est nécessaire de :

combattre l'extérieur et l'intérieur. Parce que le microbe est têtu. Si tu te soignes et que l'autre ne se soigne pas, ça revient. Si vous êtes mariés, c'est contagieux. Donc l'homme et la femme doivent suivre le traitement ensemble.

DES RECOURS AU SECTEUR ALTERNATIF DIFFÉRENCIÉS

Lors de mes observations, je m'assoie auprès de la jeune guérisseuse pour observer les passants qui traversent l'allée ; certains lisent les noms des maladies, des remèdes et leurs prix sur des bouts de carton. Quelques rares hommes, seuls, s'arrêtent ; ils pointent certaines écorces du doigt, sans nommer la maladie qu'elles soignent ni les symptômes qu'ils ressentent, et demandent des renseignements relatives au prix. L'un d'eux essaie de négocier, sans succès. Leur arrêt ne dure que quelques secondes. Les femmes qui s'adressent à la guérisseuse sont accompagnées d'autres femmes. Elles posent des questions ouvertes évoquant la maladie qu'elles ont, qu'elles soient sexuelles ou non, et demandent à la guérisseuse les soins qu'elles doivent suivre, la durée du traitement, la posologie, la manière dont le traitement se prend. La plupart disent qu'elles vont en référer à leur mari avant de venir acheter le remède. Elles se contentent de lire le prix sur les cartons, sans en parler. Leur arrêt dure quelques minutes. La tendance des femmes à privilégier l'aspect relationnel de la thérapie se retrouve dans les différences de temps de parole échangée entre les thérapeutes, les hommes et les femmes concernant le traitement, la prise, la posologie, etc.

Des différences entre les hommes et les femmes apparaissent dans le choix du thérapeute, dans la volonté de parler de MST, dans la relation au traitement, dans le recours au traitement, dans la volonté d'en savoir plus sur la maladie.

La guérisseuse décrit le comportement des femmes face à la maladie comme influencé par la volonté de connaissance, attitude valorisante pour les femmes que les hommes perçoivent comme excessive. Alors que les femmes préféreraient connaître et comprendre leur maladie, les hommes adopteraient une attitude désinvolte vis-à-vis de leur santé. Une représentation péjorative et stéréotypée des hommes dans leur rapport à la médecine et à la sexualité existe parmi les thérapeutes qui condamnent les uns et plaignent les unes, également à l'œuvre chez les professionnels de santé.

Interrogeons-nous maintenant sur les relations que les PVVIH, hommes et femmes, entretiennent avec les associations de PVVIH.

3.4. DANS LE SECTEUR COMMUNAUTAIRE

La lutte contre le sida a suscité le développement « d'organisations à base communautaire », que l'on peut situer comme relevant du « secteur populaire » de KLEINMAN, secteur qui comprend les non-spécialistes de la santé. Alors qu'il comprend plusieurs niveaux, individuel, familial, communautaire et social, je ne retiendrai ici que le niveau communautaire. Le choix de cette définition restrictive correspond au fait que le niveau communautaire s'est érigé sous la forme d'associations dans la lutte contre le sida, au Cameroun comme ailleurs. Au Cameroun, elles sont reconnues pour leur soutien qui s'exprime sous la forme de ce qu'elles nomment une « prise en charge psychosociale » : elles proposent un accompagnement aux personnes infectées et affectées par le VIH ; elles assurent le *counselling* pré et post-test dans les centres de dépistage volontaire. Cette partie va examiner plus précisément comment les personnes qui découvrent leur séropositivité sont en rapport avec les associations, les rôles que jouent ces dernières en relation avec le système de soin, les raisons de l'engagement des individus et la manière dont ils s'y engagent. Puis nous analyserons les différences entre hommes et femmes dans les rapports avec les associations.

3.4.1. Les associations dans la lutte contre le sida

En 2002, les associations de lutte contre le sida n'étaient pas nombreuses au Cameroun. Ce n'est que dans les années 1990 que les premières associations ont vu le jour, notamment impulsées par des indépendants, à la demande des organismes internationaux, les budgets n'étant octroyés qu'à la condition d'une organisation effective légalisée. J'ai sélectionné les associations auprès desquelles j'ai enquêté à partir des listes de l'Onusida, de la GTZ et de rencontres lors de la semaine mondiale de l'allaitement¹. Ces listes rassemblent, dans les 10 provinces, une trentaine d'associations de PVVIH à dimension identitaire et des associations de soutien aux PVVIH dont les membres ne sont pas tous identifiés comme séropositifs. J'ai sélectionné les associations qui, sur la base de ma pré-enquête, me sont apparues comme les plus connues et les plus actives dans l'appui aux personnes infectées et affectées par le VIH.

Parmi les treize associations rencontrées, j'en distinguerai deux types : celles qui sont spécialisées en matière de VIH et celles dont les activités dépassent la question du VIH tout en l'englobant. Les premières sont mixtes (composées d'hommes et de femmes), ou féminines. Les associations non focalisées en matière de VIH sont mixtes. Je n'ai jamais eu connaissance d'associations essentiellement composées d'hommes, dans le domaine du VIH ou dans un autre domaine sanitaire.

Une description de quelques-unes de ces associations permettra de mieux comprendre leur fonctionnement et leurs activités. J'ai rencontré des membres d'associations à l'hôpital de jour puis à leur siège social.

LES CONSEILLÈRES BÉNÉVOLES DE LA SWAA, L'AFASO ET L'AFSU À L'HÔPITAL

Mars 2003, à l'hôpital central de Yaoundé. Il est 8 h 30. Dans la salle d'attente, la télévision passe en boucle un clip de prévention sur le VIH. Nombreux, les patients occupent déjà les bancs du service de l'hôpital de jour. Certains sont couchés sur les bancs, d'autres dévorent un « pain chargé »². Je passe devant eux pour aller saluer les professionnels de santé déjà en poste, trois infirmières qui discutent avec deux jeunes femmes en blouse bleue.

L'une des infirmières m'indique que les médecins consultent déjà dans leur bureau. Elle me présente aux deux jeunes femmes et m'explique qu'elles ont la fonction de « conseillères ». Elle me précise qu'elles assurent le « *counselling* pré-test ». L'une des jeunes femmes explique qu'elles sont présentes le mardi alors que deux autres membres sont présentes le jeudi, jour de la délivrance du résultat, pour le *counselling* post-test. Je demande à l'infirmière si je peux les « voir » travailler. L'infirmière répond favorablement à ma requête. Je suis les jeunes femmes qui se dirigent vers la salle de *counselling* ; cette salle est divisée en trois box composés de panneaux de bois. Face à la salle, des patients attendent. Chaque conseillère entre dans un box. Sur la première porte est noté « Afsu », sur la seconde « Afaso », sur la troisième « Swaa ».

Dans le box de la Swaa, une femme est déjà présente dans le bureau : Francine est l'une des conseillères décrite comme la plus « appréciée » par les patientes que je rencontre. Elle s'occupe de la gestion des dossiers des femmes enceintes séropositives ; cette conseillère psychosociale et formatrice de conseillers travaille depuis cinq ans à l'hôpital en tant que salariée; elle encadre les trois associations présentes à

1. — Voir la liste des associations en annexe.

2. — Le pain chargé est un pain tartiné (au chocolat, à l'avocat, etc.).

l'hôpital de jour mais n'est membre d'aucune association.

J'entre ensuite dans le bureau d'AFASO où Sonia commence un *counselling* avec une femme enceinte. Elle s'interrompt pour m'inviter à prendre un siège. Elle me présente à la patiente déjà installée, elle indique que je fais « un stage » et que je travaille à l'hôpital. Je précise les objectifs de mon enquête et demande l'autorisation à la patiente de rester pour assister au *counselling*.

Sonia, membre d'Afaso ; est bénévole à la PMI depuis 2000. Elle demande à la patiente si elle a fait le test et les raisons qui l'ont poussée à faire son test. Elle lui parle des comportements préventifs à tenir, de l'utilisation du préservatif. Elle précise les « conduites à tenir » en cas de séropositivité, qu'il est « possible de vivre avec la maladie », que d'ailleurs, « le sida n'est pas une maladie ». Elle explique que le test n'est pas obligatoire mais qu'il est nécessaire de le faire « dans l'intérêt de l'enfant ». Sonia m'indique en aparté que toutes les femmes acceptent. Lors de la délivrance des conseils, j'observe l'attitude de Sonia qui se distingue par la douceur des mots employés et le ton rassurant de sa voix. La conseillère demande à la patiente :

— *Moi, telle que tu me vois, peux-tu affirmer que j'ai la maladie ? Tu me vois comme ça, bien grasse, bien maquillée, bien habillée. Tous les matins, je me lève pour aller travailler. Alors dis-moi.*

— *Non la mère, tu n'as pas.*

— *Oui ma fille, j'ai la maladie.*

Selon Sonia, son témoignage permet aux femmes de « retrouver leur calme », d'être « tranquilles » pour faire le test et venir le chercher. Sonia évalue que sur dix femmes, neuf feront le test et une ne le fera pas par manque d'argent.

J'entre enfin dans le bureau d'Odile : la conseillère est assise derrière son bureau, seule. Elle ouvre un grand cahier sur lequel est noté un tableau avec des dates, des noms et le résultat du test ; c'est le registre des patients. Elle me propose de rester pour assister au *counselling*. Elle appelle un nom, un jeune homme entre. Le jeune homme a l'air inquiet : ses yeux vont et viennent de la conseillère à moi. Elle note dans son registre l'âge du patient, son domicile, son ethnie. Elle lui demande la raison de sa présence. Il répond qu'il est venu « faire le test ». Odile, lui demande d'être plus précis.

Il y a la maladie là dehors. Moi, je viens faire ma part.

Tu viens faire ta part pourquoi ? Je sais que tu as beaucoup de petites, là dehors. Parce qu'on vous connaît, les chauds gars là. Mais c'est bien que tu viennes, tu fais ta part et il faut que ta copine vienne aussi. Et il faut protéger vos rapports. Pas seulement avec ta copine, hein ? Tu ris.

Odile plaisante avec le jeune homme sur le nombre de ses partenaires, qui répond en riant. Il semble moins inquiet. Il pose quelques questions sur le VIH, sur ce qu'il convient de faire s'il est malade, il parle du traitement antirétroviral, des soins « au quartier ». À ces questions, Odile répond que le VIH est « une maladie comme le diabète », qu'il existe un traitement « qui arrête le virus mais qui ne guérit pas », que les soins « au quartier » ne sont pas « bons » et qu'il est impératif d'être suivi à l'hôpital. Elle insiste sur la nécessité que sa « copine » vienne faire le test également et qu'ils protègent leur rapport.

Quand Odile a terminé de délivrer les conseils, elle me propose d'assister à une réunion d'Afsu au siège social. Je m'y rends deux semaines plus tard.

À l'hôpital, les membres des associations réalisent un travail de conseillères pour lequel l'hôpital les sollicite. Elles endossent le même rôle que les travailleurs psychosociaux salariés mais sur la base du bénévolat. Les trois associations interviennent sur les mêmes rôles de conseillers alors qu'il s'agit d'associations différentes. La fonction de conseillère est un élément important du rôle des associations. Le *counselling* est la première activité des intervenants associatifs mais ce n'est pas le seul mode d'intervention.

3.4.2. Les rôles dans diverses associations

À côté du counseling, qui est un mode d'intervention central pour les associations à l'hôpital, les associations déploient un panel d'activités dont un certain nombre sont communes à toutes les organisations à base communautaire (OBC). L'ouvrage de J. BARBOT sur l'activisme thérapeutique des associations de lutte contre le sida en France - dans lequel l'auteure montre la diversité des formes d'engagement des associations- peut nous aider à dresser une grille de lecture qui permettra de positionner les associations rencontrées et analyser les attentes des patients vis-à-vis du monde associatif. Les dimensions engageant des types différents de relations :

- l'aide psychosociale ;
- l'intervention médicale ;
- l'auto-support (entraide) ;
- l'identitaire (affirmation des droits des pvVIH, coming out) ;
- les revendications ou plaidoyer.

Cette grille sera utile d'une part pour positionner les associations (affichées plus ou moins identitaires PVVIH, intervenant plus ou moins dans le domaine médical, plus ou moins professionnalisée et spécialisée sur le *counseling* et d'autre part pour analyser ce que les patients cherchent au sein des associations.

DANS LES ASSOCIATIONS MIXTES

J'ai rencontré trois associations mixtes : Afsu à Yaoundé, Afsupes et Sunaids à Douala à leur siège social.

Les activités des associations mixtes se concentrent principalement sur la prévention et le soutien, auprès d'un public de personnes infectées ou affectées. Pour chaque association, je décrirai les activités recensées par les membres interrogés puis je préciserai la répartition par sexe et le point de vue des membres de ces associations à ce propos. Je n'ai pas pu quantifier le nombre exact d'hommes et de femmes impliqués dans les activités des associations, dans la mesure où les personnes rencontrées n'ont pas pu me fournir le nombre des membres en fonction du sexe, ni de registre des membres. Je présenterai trois associations sous forme d'étude(s) de cas.

L'AFSU À YAOUNDÉ (ASSOCIATION DES FRÈRES ET SŒURS UNIES)

Le premier regroupement de personnes vivant avec le VIH a eu lieu en 1988 sous l'impulsion du Dr Léopold Zekeng. L'association a été légalisée plus tard, le 11 juillet 1994. AFSU est une ONG à but non lucratif constituée de personnes affectées et infectées par le VIH. Elle est la première association de lutte contre le VIH créée au Cameroun. Elle se donne pour mission « d'encadrer, d'être le porte-parole et l'interlocuteur de pvVIH »¹. En 2003, j'assiste à une réunion à laquelle des membres rencontrés à l'hôpital me convie ; la réunion rassemble douze femmes et quatre hommes. Ils se définissent comme étant des membres actifs de l'association. Ils précisent que d'autres personnes sont adhérentes mais ne participent pas « activement » aux activités. Les personnes rencontrées m'ont indiqué que l'association était composée majoritairement de femmes mais qu'elles étaient « fières » de compter de plus en plus d'hommes parmi les membres. Je précise

1. — <planeta.online.fr/html/.../assoc_cameroun_afsu.php3>.

que, lors de mes « terrains » à l'hôpital de jour de 2002 à 2009, je n'ai rencontré qu'un homme en 2006 parmi une trentaine de bénévoles conseillères.

Lors de la rencontre, les membres présents dérogent à l'ordre du jour pour me présenter l'association : Afsu est une ONG constituée de personnes infectées et affectées par le VIH. Le premier groupe de personnes vivant avec le VIH s'est constitué en 1988 sous l'impulsion du ministère de la santé. Ce n'est qu'en juillet 1994 que l'association est légalisée. Il existait huit antennes d'Afsu qui sont devenues par la suite indépendantes : Douala, Bafoussam, Bafang, Dschang, Ngaoundéré, Garoua, Maroua, Yaoundé.

L'Afsu se fixe comme objectifs de regrouper les personnes infectées et affectées par le VIH et assurer leur prise en charge psychosociale ; de faciliter l'accès aux soins et aux traitements ; d'encourager des regroupements des PVVIH et renforcer leurs capacités ; de s'assurer du respect des questions de droit et d'éthique des PVVIH dans la société et dans la recherche biomédicale ; d'organiser le plaidoyer et mobiliser la solidarité sociale autour des PVVIH ; de promouvoir les activités génératrices de revenus visant à améliorer la qualité de vie des PVVIH ; de mener des activités de prévention des IST/sida ; de promouvoir les échanges d'expériences entre les différentes institutions gouvernementales ou non œuvrant dans la lutte contre le VIH, sur le plan national et international.

Les femmes disent qu'elles sont plus nombreuses que les hommes à s'investir dans les activités recensées lors de l'entretien. qui concernent :

- sur le plan psychosocial : le *counselling* pré et post-test dans les centres de santé et les centres d'informations d'AFSU, l'animation des groupes d'auto-support et causeries éducatives (que l'association appelle l'« éducation à la vie positive »), le centre d'écoute et d'aide psychosociale, les visites à domicile ;
- l'association apporte aussi une aide socio-économique avec l'assistance nutritionnelle, la promotion des activités génératrices de revenus, l'insertion professionnelle ;
- elle investit également le plan médical en assurant des soins à domicile et l'assistance médicale, les conseils et orientation vers les structures de soins ;
- elle se charge enfin de prévention par la tenue de séances d'IEC dans les centres d'informations Afsu et dans la communauté, de causeries éducatives et propos des PVVIH et dans la communauté, de participation aux émissions radio et télé, d'un centre de dépistage volontaire et de conseils (CDVC), d'animation des semaines camerounaises et journées mondiales du sida (défilés, tables rondes, expositions, soirées théâtrales) ;
- elle a des activités diverses telles que l'animation des ateliers et séminaires de formation sur différents thèmes, le plaidoyer pour une plus grande représentativité des PVVIH dans les différentes instances nationales de lutte contre le sida.

L'AFSUPES À DOUALA

Douala, mars 2003, au siège d'Afsupes. Un homme et une femme se trouvent dans la salle. Je me présente et j'indique les motifs de ma présence. L'homme se présente en tant que « mari de la présidente », Monsieur M ; il précise qu'il est « aussi » membre de l'association. La jeune femme se présente en tant que « conseillère ».

Le « mari de la présidente » m'explique qu'Afsupes est une association de Douala, une antenne d'Afsu de Yaoundé depuis 1996, devenue indépendante le 12 janvier 2002. L'antenne a eu initialement pour but

d'élargir l'initiative à Douala mais une mauvaise communication a provoqué une scission entre les deux organisations.

Le désir d'autonomie est né de la volonté de traiter indépendamment avec les instances dirigeantes. Afsupes appartient au Recap, le réseau des associations qui luttent contre le sida. Afsupes compte parmi ses membres des personnes infectées (95%) et affectées. Ils sont au nombre de 30 membres réguliers et de 10 formés au *counselling*.

Le public est constitué de jeunes et d'adultes, parmi lesquels « beaucoup » de femmes. Monsieur M précise que les bénévoles « conseillères » qui travaillent dans les hôpitaux sont essentiellement des femmes : deux conseillères à l'hôpital Laquintinie et deux autres à New Bell, une conseillère au district de Nylon, une autre à Déïdo, qui assurent une permanence tous les jours, une à la garnison militaire le mardi, et une à Bonamoussadi, le jeudi.

SUNAIDS

Sunaids est une association pour personnes infectées et affectées créée depuis le 25 janvier 2000. Constituée à l'origine de quatre femmes séropositives, elle compte aujourd'hui 70 membres dont 41 actifs réguliers.

L'adhésion est de 2 000 francs par mois mais seulement 15 membres peuvent cotiser régulièrement. La structure a été créée pour aider les femmes à sortir de leur isolement, trouver des traitements à moindre coût, assurer une prise en charge nutritionnelle. Les adhérents comprennent des jeunes (18-45 ans) et davantage de femmes (70 %) que d'hommes.

Les femmes disent qu'elles sont plus nombreuses que les hommes dans les activités recensées lors de l'entretien et qui se concentrent sur :

- les activités qui relèvent de la relation d'aide : les visites à domicile par les onze membres formés (nécessité d'en former trois supplémentaires) ; le *counselling* en milieu hospitalier (cinq membres) ; l'aide psychosociale, l'aide nutritionnelle ;
- les activités qui relèvent de la relation soignant-soigné : l'orientation vers le milieu hospitalier ;
- les activités qui relèvent de l'auto-support : l'organisation d'un « week-end psychologique » dont l'objectif est de se retrouver un week-end par mois (réduit à 1 jour aujourd'hui) avec l'appui d'un psychologue. Ouvert initialement aux membres puis élargi aux autres. La journée se termine par un repas, moment privilégié, l'organisation d'un « week-end évasion », ballades ;
- les activités qui relèvent de l'affirmation identitaire et du plaidoyer ;
- le centre d'écoute (4 membres) : on line (activité nouvelle au Cameroun, opérationnelle depuis le 28/01/02, avec 88 personnes enregistrées.

Ces trois études de cas montrent que les dimensions sont présentes dans les trois associations présentées ici, que ce soit dans leurs activités d'aide psychosociale, d'intervention médicale, d'auto-support (entraide), de dimension identitaire et des revendications. Le paysage associatif se compose également d'associations composées uniquement de femmes. Les associations de femmes vivant avec le VIH présentent-elles les mêmes dimensions que les associations mixtes ?

DANS LES ASSOCIATIONS DE FEMMES VIVANT AVEC LE VIH

Les activités des associations de femmes vivant avec le VIH regroupent la prévention et le soutien auprès d'un public de personnes infectées et affectées ; parmi ces personnes, elles apportent un soutien aux orphelins et enfants vulnérables (OEV). J'ai rencontré quatre associations : Afaso, la Swaa, Nolfowop et Mero à Yaoundé. J'ai interviewé les membres des deux premières associations à l'hôpital de jour où elles tiennent des permanences, les membres des deux autres associations à leur siège social. Les études de cas et la synthèse qui suivent visent à montrer si ces associations ont des particularités par rapport aux associations mixtes.

L'AFASO, UNE ASSOCIATION D'INITIATIVE LOCALE

Afaso¹ est une association créée en 2000 par un groupe de femmes séropositives avec pour objectif de « s'entraider mutuellement et d'apporter leur contribution à la lutte contre le VIH. » L'association est composée d'un bureau exécutif : une présidente, une vice-présidente, une secrétaire, une secrétaire générale adjointe, une trésorière, une commissaire et des conseillères. Quand je rencontre les membres en 2002, la structure compte six à sept conseillères psychosociales qui ont reçu une formation et qui sont les seules habilitées à faire le *counseling*. C'est l'une des difficultés de l'association car les conseillères sont amenées à se déplacer et ne reçoivent aucune subvention pour leur travail.

Au moment de notre rencontre, en 2002, tous les membres actifs de l'association sont séropositifs, à part la coordinatrice. Une dimension d'affirmation identitaire émerge du discours de la présidente. L'objectif de l'association était alors de soutenir les femmes séropositives en difficulté, veuves et mères seules. Par la suite, l'association s'est élargie en accueillant des femmes affectées. Les membres sont recrutés pendant les permanences lors du *counseling*, après l'annonce du résultat des femmes. Pour « consoler » ces femmes, les conseillères témoignent de leur propre séropositivité et leur proposent d'intégrer l'association.

Les réunions ont lieu tous les quinze jours, le jeudi à 16 h 30. Certaines viennent en pensant, selon certaines membres, qu'Afaso est une source de revenus potentiels. Mais l'activité repose sur le bénévolat. Selon la présidente, l'enthousiasme des autres est communicatif et d'autres décident de rester. Celles qui refusent d'entrer dans l'association craignent la connaissance de leur séropositivité par l'entourage.

En 2002, l'association compte 43 membres. L'association tient différentes permanences à l'hôpital de jour, à l'hôpital de la CNPS, à l'hôpital militaire et au CHU. À l'hôpital de jour, la permanence s'est créée depuis la reconnaissance officielle de l'association : le directeur et le conseiller médical ont donné leur autorisation, puis les médecins ont reçu le dossier validé pour instruction.

Lors des réunions, elles font le compte-rendu des activités de l'association telles que :

- les permanences (deux semaines de travail) ;
- les visites à domicile auprès des pvVIH et de leur famille ;
- les séances de sensibilisation ;
- les causeries éducatives dans les bars, associations et établissements sur leur propre initiative ou à la demande des intéressés ;
- les réponses au courrier reçu ;
- la restitution d'un séminaire ou d'une formation à l'ensemble des membres.

1. — blog.solidays.org/afaso-association-des-femmes-actives-et-solidaires-3462

Lors du *counselling*, les membres proposent des visites à domicile aux patientes qui en font la demande et qui décident ou non d'avertir leur famille de leur statut sérologique ; ces visites permettent de s'enquérir de l'état de santé et moral des femmes. Si les membres constatent que l'état de santé est dégradé, elles préviennent le médecin de l'hôpital de jour, qui décide d'hospitaliser la malade. Selon la présidente, le déplacement du médecin auprès du chevet de la malade est un acquis gagné par l'association : en règle générale, les médecins ne se déplacent pas jusqu'au chevet du malade qui doit se déplacer par ses propres moyens, même lorsque son état de santé est jugé grabataire. Au moment de l'entretien, cette « faveur » s'était produite à deux reprises ¹.

Il y a peu de relations entre l'équipe médicale et les membres de l'association. Les soignants savent que l'association est présente pour assurer un suivi psychologique. Le suivi médical est assuré à l'hôpital de jour. Les membres des associations remplissent le volet des critères sociaux des dossiers des patientes ; ces dossiers, gardés secrets, sont déposés à l'accueil pour être vus par le médecin et l'assistant social.

La participation aux séminaires de formation organisés régulièrement par des organisations nationales et internationales permet aux femmes d'avoir un revenu (per diem) car elles ne travaillent pas et sont bénévoles de l'association.

Les séminaires sont l'occasion de réactualiser le *counselling* et de répondre aux interrogations des femmes, comme par exemple, la possibilité ou non de conseiller aux jeunes filles non mariées d'avoir des enfants. L'information est partagée avec le groupe qui n'a pas pu participer au séminaire.

Concernant la PTME, Afaso incite les femmes à suivre les consultations prénatales à la fondation Chantal-Biya et à accoucher à la maternité principale pour la prise en charge de la mère et de l'enfant. Les conseils préventifs sont renouvelés : névirapine à prendre à l'accouchement, sirop pour l'enfant, allaitement artificiel ou maternel pendant quatre mois avec sevrage brusque, sans allaitement alternatif.

Des visites à domicile régulières sont organisées pour expliquer à la femme que son enfant peut être séronégatif si toutes les précautions sont prises. On l'encourage à garder son enfant ou à éviter d'en avoir par la suite si la femme a eu déjà plusieurs grossesses : on lui explique que son état de santé peut se dégrader avec la fatigue. Certaines femmes refusent ces conseils et ne reviennent plus.

D'après Francine, une femme sur dix accepte d'adhérer l'association après l'annonce de son statut. Elles viennent alors régulièrement. Une quête est organisée à l'accouchement pour le bébé. L'association ne s'occupe pas de care : une tentative a été lancée avec la mise en place d'activités génératrices de revenus telles que la vente de poulets fumés mais s'est soldée par un échec car les ventes étaient aléatoires. Des membres ont proposé de tenir des petites boutiques individuelles mais le coût de lancement est trop élevé pour Afaso.

L'association comprend donc des activités du même type que les autres associations de pvVIH mais elle comporte une dimension supplémentaire de type identitaire par sa composition essentiellement féminine et l'aide qu'elle apporte aux OEV :

- les activités qui relèvent de la relation d'aide : les visites à domicile, le *counselling* en milieu hospitalier ; l'aide psychosociale, l'aide économique ; le soutien aux orphelins et enfants vulnérables à travers une aide scolaire, les démarches administratives (actes de naissance) ;
- les activités qui relèvent de la relation soignant-soigné : l'orientation vers le milieu hospitalier ;
- les activités qui relèvent de l'auto-soutien : la promotion du préservatif féminin ;

1. — L'une des femmes, riche, refusait de se rendre à l'hôpital pour le dépistage et le *counselling* : le médecin s'est déplacé.

- les activités qui relèvent de l'affirmation identitaire et du plaidoyer : à l'origine, l'association ne comptait que des femmes infectées, veuves et mères seules. À l'heure actuelle, elle compte parmi ses membres des personnes infectées et affectées qui s'engagent pour la cause des femmes.

LES ASSOCIATIONS FÉMININES

Concernant les activités des associations de lutte contre le VIH, la grille de lecture montre que les associations féminines ont un socle commun constitué des mêmes activités que les associations mixtes :

- les activités qui relèvent de la relation d'aide ;
- les activités qui relèvent de la relation soignant-soigné ;
- les activités qui relèvent de l'auto-support ;

En revanche, les associations féminines de lutte contre le VIH qui ont pour bénéficiaires des femmes et des enfants ; ne sont pas centrées uniquement sur le VIH : elles élargissent leurs activités aux activités génératrices de revenus afin que les femmes soient plus autonomes sur le plan économique. En mettant en avant les difficultés que rencontrent les femmes et les enfants (en particulier, les veuves, les mères seules et les OEV) elles se démarquent des autres associations sur le plan identitaire et du plaidoyer.

3.4.3. Le rapport aux associations des personnes vivant avec le VIH

Ce rapport va être examiné de deux manières : au travers de l'expérience de deux personnes très engagées, puis au travers des perceptions de personnes vivant avec le VIH suivies à l'hôpital.

Deux figures d'engagement associatif

Nadia et Marc sont les deux figures de PVVIH les plus médiatisées de la lutte contre le sida quand je les rencontre en 2002.

NADIA

Nadia est la présidente d'une association de femmes vivant avec le VIH où elle tient le rôle de conseillère psychosociale.

Veuve depuis 93, Nadia connaît son statut depuis 1992. Elle dit que son mari a dû l'infecter parce qu'elle l'a vu « maigrir ». Mère de six enfants, elle déclare qu'aucun de ses enfants n'est infecté.

D'abord membre d'une première association de PVVIH depuis 1994, elle s'est rendue en Ouganda en 1999 pour une formation sur l'autonomie et l'éducation de la femme africaine séropositive. L'expérience et l'organisation des femmes ougandaises séropositives l'incitent alors à créer une association regroupant uniquement les femmes.

L'association Afaso est alors la toute première regroupant uniquement des femmes séropositives au Cameroun. Elle a été reconnue officiellement le 29 juillet 2000. Depuis mars 2002, Nadia est élue présidente du réseau camerounais des associations des personnes vivant avec le VIH (Recap), qui couvre toutes les

provinces du Cameroun. Nadia est également membre du comité national de lutte contre le sida (CNLS), nommé par le Ministre ¹. Lors de son adhésion à la première association, elle a été formée en *counselling*. À sa demande, le directeur de l'hôpital central lui donne l'autorisation de travailler en tant que conseillère psychosociale.

Nadia intervient dans des émissions télévisées et radiophoniques pour parler de sa séropositivité. Sa première intervention à visage découvert à la télévision a lieu en janvier 2001, à la demande de Chantal Biya, lors du sommet des chefs d'État France-Afrique. Cette déclaration publique a été précédée d'interventions à la radio. Elle a également enregistré des messages télévisés qui passent quotidiennement sur sa séropositivité. Elle est devenue une figure médiatique connue dans tous le pays : toutes les personnes que je rencontre me parlent d'elle. Nadia a participé à la conférence internationale sur le sida de Barcelone en juillet 2002 où elle a exposé à des ONG européennes les difficultés pour les Camerounaises de trouver à bas prix du lait artificiel.

Ses activités de conseillère ont permis à Nadia de bien connaître la situation sociale des PvVIH. Aussi, elle présente des communications qui la présentent comme une « experte » d'une connaissance acquise sur le terrain. Pour Nadia, le programme de PTME mis en place ne permet pas d'améliorer la situation des femmes séropositives, par exemple pour trouver du lait artificiel dès le 1^{er} jour de la naissance pour optimiser les chances de l'enfant.

L'association lui a permis de se professionnaliser comme conseillère salariée, accéder à une aide puis devenir elle-même présidente, recevoir un appui international pour son engagement au niveau national et être reconnue. Elle a construit cette reconnaissance en investissant plusieurs rôles associatifs que la grille analytique associative peut nous aider à énumérer : sa formation de conseillère lui a permis d'intervenir à l'hôpital pour assurer une aide psychosociale et lui a conféré une légitimité sur le plan local et international pour affirmer les droits des femmes portant la VIH au Cameroun.

MARC

Quand je rencontre Marc en 2003, il est conseiller salarié dans un hôpital de prise en charge des PVVIH où il participe à un essai clinique. Figure charismatique de la lutte contre le sida au Cameroun par les activités qu'il mène sur le plan national et international, Marc continue à assurer sa fonction de conseiller depuis plus de quinze ans. Apprenant son statut positif en 1987 à 20 ans, suite à un don de sang, Marc abandonne ses études pour se consacrer à la lutte contre le VIH. Volontaire, Marc accepte de rencontrer des personnes vivant avec le VIH, sur proposition des médecins qui le suivent. D'abord bénévole au sein de l'hôpital, il suit des formations de conseiller qui lui permettent d'améliorer ses connaissances sur la maladie. Marc est proche des malades qu'il conseille. Son expérience et son enthousiasme dans les séances de *counselling* rassurent les PVVIH, comme l'attestent nos observations. Il s'érige en exemple :

Regarde-moi. Je suis séropositif depuis quinze ans. Je n'ai jamais pris un seul médicament. Jamais malade. Juste l'hygiène de vie. Si tu suis les conseils à l'hôpital, tu peux être comme moi.

Lors d'une conférence sur le sida à Londres en 1991, il rencontre les membres d'un réseau africain de PVVIH qui lui font prendre conscience de la mobilisation des PVVIH dans d'autres contextes africains. De retour au Cameroun, il décide de créer sa propre ONG en 1994 pour soutenir les PVVIH. Quand nous

1. — Il y a deux pvVIH qui sont membres du CNLS actuellement.

terminons l'entretien, Marc m'annonce qu'il va être prochainement père, avec son amie également séropositive qui se fait suivre à l'hôpital.

Les figures de ces deux leaders charismatiques de la lutte contre le sida présentent plusieurs traits identiques : ils ont pris conscience de la nécessité de créer une association de PVVIH au contact d'associations de PVVIH issues d'autres contextes africains. Ils sont devenus conseillers psychosociaux à la demande de l'institution hospitalière qui avait besoin de leur témoignage, du partage de leur expérience en tant que personnes infectées auprès de personnes vivant avec le VIH. Ils continuent de se former lors de séminaires internationaux pour communiquer les connaissances acquises dans leur association locale. Ils assurent plusieurs responsabilités dans différents organismes de lutte contre le sida. Ils ont été les premiers à déclarer publiquement leur séropositivité. Ils sont devenus des référents nationaux en matière de lutte contre le VIH. Sur le plan personnel, ils ont dévoilé la cause de leur infection : la transmission sexuelle par son époux pour l'une, la transfusion sanguine pour l'autre.

Les deux figures présentent également des différences : lors de la création de leur association, l'une a favorisé principalement l'entrée des femmes dans l'association ; elle affiche dans ses propos des différences d'attitude entre les hommes et les femmes face à la maladie ; l'autre prend en charge les PVVIH sans distinguer les hommes des femmes. Il en ressort des différences dans les conseils qu'ils donnent aux PVVIH : l'une axe davantage son conseil sur la PTME, l'autre sur la prévention de la transmission sexuelle. L'une tient un discours revendicatif davantage tourné vers la promotion des droits des femmes séropositives — notamment la gratuité du substitut au lait maternel —, l'autre vers celle des droits des PVVIH dans leur globalité. Toutes les associations de femmes vivant avec le VIH que j'ai rencontrées ont pour trait commun la revendication des droits des femmes par leur maternité, comme c'est le cas pour le CEAM.

La promotion des activités associatives ne rencontre pas le même élan chez les PVVIH. Comment investissent-ils le monde communautaire ?

Le recours aux associations des participants de l'essai Triomune

Les patients de l'essai Triomune® ont été interrogés sur leur rapport aux associations. Rappelons qu'il s'agit de six hommes et onze femmes. Parmi eux, cinq, des femmes, fréquentaient une association. Dans leurs propos, quatre — deux hommes et deux femmes — font part de leur méfiance, cinq femmes et un homme montrent leur intérêt pour le monde associatif, deux hommes disent leur manque de temps, un homme dit son manque d'intérêt pour les associations, quatre femmes disent la nécessité de l'existence d'association mais ne sont pas investies dans une association : une par méconnaissance des lieux de rencontres associatives, deux par manque de temps, une y est déjà allée mais n'a pas encore adhéré à l'association.

UNE MÉFIANCE LIÉE À LA CRAINTE DE LA DIVULGATION DU STATUT

La majorité des patients de l'essai clinique Triomune®, disent éviter les associations, et s'en méfier par peur du non respect de la confidentialité par les membres. Cette crainte est entretenue par la médiatisation des leaders associatifs charismatiques. Par exemple, l'association AFASO qui réunit uniquement des femmes séropositives et qui tient sa permanence dans les locaux de l'hôpital de jour, est représentée par Pauline Mouton, qui n'hésite pas à parler de sa séropositivité dans les médias. La séropositivité rendue publique de

la présidente fait craindre aux PVVIH d'être désignés publiquement par les membres de l'association comme porteurs du virus, autant chez les hommes que chez les femmes rencontrées :

J'ai choisi comme ça parce que le temps d'abord et peut-être on peut aller se réunir, on te croise en route, peut-être qu'une va te montrer du doigt et dire : tu vois celle-là, comme les gens sont. Je préfère rester moi seule, suivre seulement mon traitement.

Sonia, 34 ans.

Ou encore :

Tu peux être dedans, et puis quelqu'un cache sa part, il part trahir pour toi. Parce que c'est une maladie que, si on commence à te montrer avec le doigt que on est sûre que tu as ça, pas que c'est le chantage, on te montre le doigt et on est sûr. Tu peux mourir avant le temps. Tout ce que tu vas faire, on va dire : elle a le sida. [...] Je ne suis pas dans une association de ça.

Marie, 26 ans.

Ces propos qui montrent la peur d'être désigné comme personne infectée du fait de l'appartenance à un groupe associatif sont corroborés par les paroles d'un président d'association. A la question de la raison du nombre majoritaire de femmes dans les associations de PVVIH, y compris mixtes, il répond :

Les hommes ne veulent pas perdre leur temps dans les associations. Ils ont peur de la stigmatisation.

Marcel, 24 ans

De plus, de 2002 à 2006, alors que la demande de la présence des associations émane de l'institution hospitalière, nos observations montrent que le personnel soignant ne mentionne que très peu aux patients la présence des associations dans l'enceinte de l'hôpital de jour et par voie de conséquence, n'expose pas les activités de ces dernières. Ce manque d'informations et de collaboration entre travailleurs du programme et associations suscite une méfiance des patients vis-à-vis des organisations de lutte contre le sida. Seule compte l'organisation de vie autour du traitement, qui ne laisse pas de place aux associations, par manque de temps et d'intérêt.

UN ÉVITEMENT LIÉ À LA PARTICIPATION À L'ESSAI ?

Sur ce point les personnes que nous avons interrogées ne sont peut-être pas représentatives de l'ensemble des PvVIH. En effet, dans leurs propos, l'inclusion du patient dans l'essai Triomune® induit l'idée d'élection, voire de privilège.

Certains disent qu'ils se sont sentis rejetés par l'entourage et sont réfractaires aux organisations, d'autres qualifient la participation à une association de dépense personnelle qui gaspille leur temps, leur énergie et leur argent. Les rares patientes qui sont dans une association ont été informées de leur existence par une amie, un médecin qu'elles décrivent comme une « confidente ».

Mais, il semble que les associations soient pour la plupart d'entre eux porteuses du « stigmatisme » social : le rejet par peur de la divulgation fantasmée du statut. Par opposition l'essai Triomune® est apprécié pour la discrétion et le respect de la confidentialité du personnel soignant, perçu comme plus sérieusement soumis au secret professionnel que les bénévoles de l'association.

Enfin, les patients disent qu'ils apprécient de discuter avec les autres patients de l'essai qui partagent le même traitement. Ils trouvent dans l'essai ce que d'autres doivent aller chercher dans les associations : un espace d'échange et d'auto-support. Selon eux, dire son statut dans ce contexte leur est utile alors que le dire dans une association peut porter préjudice : ils expriment leur réticence de parler de leur traitement à des malades qui ne peuvent pas en avoir, à une époque où le traitement antirétroviral était encore payant dans le

programme national ¹. Certains se décrivent même « différents » parce qu'ils bénéficient d'un « traitement de faveur » en étant suivi dans un essai. En revanche, l'un des patients de Triomune® dit sa volonté d'aider ceux qui viennent d'apprendre leur maladie pour leur montrer, à travers leur expérience, qu'ils peuvent « vivre avec », mais à condition d'être rémunéré pour ses propos. Il se dit proche de ceux qui viennent d'apprendre leur statut et qui sont désarmés face à la maladie. Si l'ensemble des patients expriment leur appréhension d'intégrer une association de PPVS qui les plonge dans une sorte d'anonymat de groupe rejeté du fait de sa maladie, certains disent spontanément leur confiance pour l'ensemble des patients qui sont dans le programme Triomune® et qui représentent à leurs yeux leur association, voire une famille. Ces propos montrent que la connaissance du statut sérologique n'implique pas nécessairement la volonté du partage d'expériences.

Si l'idée d'intégrer une association est rejetée par les patients par crainte du préjudice potentiel, on observe un engouement certain pour l'aide et le soutien à ceux qui viennent d'apprendre leur statut, surtout chez les femmes.

L'INTÉRÊT DES FEMMES QUI VEULENT AIDER ET S'ENTRAIDER

Même si certaines femmes restent méfiantes à l'égard des structures associatives, la plupart disent leur volonté de partager des connaissances sur la maladie à travers des activités de sensibilisation ; elles expriment leur volonté d'aider ceux qui viennent d'apprendre leur statut et qui restent complètement désarmés face à la maladie. Selon elles, certaines personnes « bannissent » les associations parce les PVVIH qui en sont membres savent déjà comment vivre avec la maladie, alors que ceux qui viennent d'apprendre leur statut ne savent pas encore comment la gérer. Les femmes incluses dans l'essai clinique insistent sur le fait que, bénéficiant d'une qualité de soin et de prestation, il est de leur devoir d'aider ceux qui ne connaissent pas les modes de prévention, le dépistage et le traitement. L'aide commence par la sensibilisation autour du dépistage parmi le voisinage :

Mais moi-même, je ne cesse pas de dire à mes gens que : là où tu es, va faire ton test, tu n'es plus normal. Quand je vois l'aspect, je connais : va faire ton test. [...] Et si tu pars à l'hôpital, même si c'est positif, on va te montrer la ligne de conduite. Peut-être, tu es là, tu mélanges encore les hommes alors que quand tu as ça, tu ne couches plus l'homme nu. Et puis tu manges les choses vitaminées. On ne perd pas, quand on a ça, on part à l'hôpital. Et c'est déjà comme le paludisme, il ne faut pas avoir la honte, moi qui vous dis ça, si j'avais ça maintenant, je ne pouvais pas avoir honte. Et pourtant j'ai ça (rires).

Marceline, 22 ans

Dans ce témoignage, comme dans d'autres, la patiente qui diffuse à sa manière des messages de prévention et qui incite au dépistage, ne divulgue pas son statut pour autant : c'est toujours ici l'aspect secret de son statut que l'on tient à préserver tout en sensibilisant les autres.

Les femmes sont plus attirées par les associations composées uniquement de femmes. C'est le cas d'une jeune mère de cinq enfants qui témoigne ainsi de son parcours dans la vie associative :

Mes cinq enfants ont été conçus dans la maladie. À la 2^e grossesse, j'ai dit au Dr B. que ça serait bien que des personnes comme moi puissent se réunir, se rencontrer pour parler ensemble. Elle m'a dit que ça existait déjà, elle m'a parlé de deux associations, une avec des femmes essentiellement et l'autre

1. — Le traitement est devenu gratuit en 2007.

mixte : Afaso et Afsu. J'ai préféré l'association des femmes parce qu'avec les femmes, c'est plus facile de parler, on se comprend mieux.

Victorine, 26 ans

Une patiente fait part de sa participation dans une association pour d'une part aider les autres et d'autre part, se faire aider dans son « désir d'enfant ». Toutes les femmes membres d'associations rencontrées ont entendu parler de l'association par les conseillères elles-mêmes membres. Elles ont rejoint la structure pour ne pas être seules, pour entendre les expériences de chacune et glaner des informations qui leur permettent de vivre avec la maladie. En revanche, les membres ne revendiquent que très rarement leurs droits en tant que personne infectée et n'organisent pas d'action collective dans l'intérêt des PVVIH, comme par exemple, la revendication de la gratuité du traitement antirétroviral. Les demandes restent souvent au niveau individuel.

DES PLAINTES INDIVIDUELLES AUTOUR DU MÉDICAMENT SANS REVENDICATIONS ASSOCIATIVES

Un membre¹ d'une association explique que les actions associatives relatives au traitement concernent essentiellement la création d'activités génératrices de revenus pour aider les membres à acheter leurs médicaments. Les connaissances sur le générique sont relativement faibles : Les discours des membres des associations n'exposent pas de revendications sur l'accès aux antirétroviraux en général. Un entretien avec une présidente d'association montre que les revendications des associations de PVVIH au Cameroun ne portent pas sur la baisse ou la gratuité des antirétroviraux. Elle-même n'a aucune connaissance des résultats d'études scientifiques menées au Cameroun ou des mécanismes de contrôle en vigueur au Cameroun concernant les traitements antirétroviraux. D'abord sous Triomune 40 puis 30, elle a dû modifier son régime thérapeutique pour adopter celui de Duovir/Névirapine. La persistance d'effets secondaires sur son organisme (neuropathie) ne la dissuade pas de continuer son traitement. Elle ne remet pas en cause l'efficacité du générique, malgré les changements thérapeutiques qu'elle a vécus en quatre mois. Selon elle, de nombreux membres de l'association, des femmes, souffrent de neuropathies. Elle regrette de ne pas avoir été à l'écoute de ces plaintes car elle déclare qu'elle n'aurait pas pris la Triomune®. Il apparaît que sa propre expérience du traitement ne la conduit pas à élaborer des actions en vue d'améliorer l'expérience des autres PVVIH.

Les patients de l'essai ne sont sans doute pas représentatifs des patients sous ARV en général mais leurs propos éclairent ce que les patients recherchent dans les associations ou les rares projets. Ils craignent en premier lieu le stigmatisme. Les données concernant les femmes montrent aussi l'itinéraire qui de « aidée », les conduit à devenir « aidante ».

3.4.4. La place des femmes dans les associations

Les femmes investissent majoritairement le secteur communautaire via les associations de PVVIH, y compris les associations mixtes. On retrouve un nombre plus élevé de femmes parmi les adhérents et dans les lieux où travaillent les membres des associations, comme ici à l'hôpital de jour.

1. — Entretien le 20 mars 2006 à l'hôpital de jour.

Des associations à majorité féminine

Les résultats de notre enquête montrent que, selon les femmes interrogées, les associations rencontrées sont composées majoritairement, voire uniquement de femmes. C'est aussi ce que constatent F. EBOKO et Y-P. MANDJEM ([69] 2010). Pour ces auteurs, les femmes investissent majoritairement les associations de lutte contre le sida parce qu'elles représentent l'essentiel des couches les plus vulnérables économiquement parmi les PVVIH. Le profil sociologique des membres serait constitué de « femmes seules, avec des enfants à charge, sans emploi fixe et survivant d'activités dans le secteur informel. » (p. 263) Ce profil est très répandu parmi les femmes que j'ai interrogées.

Les associations mixtes ne regroupent qu'une minorité d'hommes, ce que montre le graphique 1 ; dans ces associations, les hommes adhérents sont souvent les partenaires de femmes vivant avec le VIH qui ont intégré l'association après la connaissance du statut de leur partenaire puis du leur ; les hommes seuls qui ont appris leur statut indépendamment du statut de leur partenaire sont plus rares.

Dans les associations qui dépassent la sphère du VIH, on peut remarquer que les hommes s'investissent davantage, voire majoritairement dans certaines : l'association où les hommes sont majoritaires est celle qui propose une thérapie traditionnelle et alternative : celle où les hommes sont en nombre égal aux femmes est celle où les conseillers sont salariés. À ma connaissance, il n'existe pas d'associations uniquement composées d'hommes.

L'investissement dans le « care »

Les activités des associations mixtes et de femmes sont tournées principalement sur le *counselling* lorsqu'elles tiennent des permanences à l'hôpital, à la demande des hôpitaux eux-mêmes. Elles concernent l'aide individuelle psychologique, sociale et préventive. Ceci correspond à la définition du care de Joan TRONTO ([195] 2009) que l'on peut traduire ainsi : se soucier de quelqu'un (*caring about*), prendre soin de quelqu'un (*caring for*), soigner quelqu'un (*care giving*), être l'objet de soin (*care receiving*). Le mot *care* peut donc exprimer une notion de soin, d'attention, de sollicitude, de concernement.

Même si les activités des associations mixtes et féminines sont en partie similaires, il ressort des organigrammes que les associations féminines sont davantage tournées vers les activités liées à la maternité à travers la PTME. Les associations mixtes investissent davantage le champ de la prévention de la sexualité.

Les conseillères délivrent des informations concernant la santé de la reproduction des femmes. Elles demandent systématiquement aux femmes qu'elles rencontrent d'informer leur partenaire puis de l'inciter à faire le test et de se rendre à l'hôpital pour recevoir directement d'autres informations.

Les membres de certaines associations assurent ce qu'elles appellent « la prise en charge psychosociale » dans les consultations prénatales comme dans les hôpitaux de PVVIH. A ce titre, elles interviennent en tant qu' « auxiliaires médicales », proposant un véritable appui dans le suivi médical.

Elles disent qu'elles ne sont pourtant pas reconnues comme telles par l'équipe médicale, même si les professionnels de santé disent apprécier leur travail. Ces femmes occupent pourtant une place prépondérante dans l'hôpital car leur intervention « spécialisée » requiert des compétences. Ces diverses associations couvrent plusieurs domaines dans le suivi des PVVIH. Leurs adhérentes ont bénéficié d'une formation financée par des organisations de lutte contre le sida et constituent sur le terrain une véritable « ressource humaine » formée, compétente mais pourtant peu reconnue.

DES ACTIVITÉS PEU RECONNUES

Les femmes membres de l'association s'investissent largement dans les activités et ont un statut de bénévole. Elles reçoivent parfois un dédommagement pour leurs frais de déplacement à l'hôpital mais des tensions grandissent très rapidement entre les membres proches des présidentes d'associations et les autres. Ces tensions ont souvent les mêmes origines : un sentiment d'absence de reconnaissance lié à la pérennité du statut de bénévolat, une démotivation liée à l'absence de financement et à l'impossibilité de changer d'activité ou de statut au sein de l'association, un découragement face à l'absence de proposition de formation.

De plus, les personnes qui participent à des formations au Cameroun comme à l'étranger, qu'elles soient financées par le gouvernement ou des associations étrangères, sont rétribuées par des per diem. Les femmes membres des associations se plaignent de l'absence de salaire et de statut formel (reposant sur un contrat de travail) pour leur travail de conseillère¹, des tensions perçues dans les relations avec les professionnels de santé, des sollicitations constantes des médecins pour que les conseillères témoignent et assurent des *counselling* auprès des PVVIH de l'hôpital. À ce propos, elles insistent sur le fait que les médecins considèrent que ces femmes sont les référentes « idéales » pour les séances de *counselling* dans la mesure où d'une part, elles sont elles-mêmes infectées et d'autre part, elles ont « pris le dessus sur la maladie » à travers leurs activités. En revanche, ces femmes disent qu'elles ne constatent « aucune reconnaissance en retour » de leur investissement par les organismes d'entraide et le personnel hospitalier. À cela, elles ajoutent les nombreuses sollicitations de la GTZ et de MSF pour bénéficier de formations, sans proposition d'embauche.

LA CRÉATION D'ASSOCIATION COMME STRATÉGIE INDIVIDUELLE

Certaines femmes membres d'associations, porteuses de revendications et de projets associatifs, n'hésitent pas à quitter l'association pour en créer une autre. Mme V, ancienne membre d'une association féminine, décide de s'investir dans une association de mères séropositives dans laquelle elle « trouve » davantage « sa place » : elle explique que le GIP Esther² a organisé un atelier de concertation entre institutions sanitaires, équipes hospitalières et associatives, les 3, 4 et 5 octobre 2005 à l'hôpital Laquintinie de Douala, dont l'objectif était de permettre aux partenaires hospitaliers et associatifs de mieux comprendre, d'identifier les rôles et tâches de chacun pour renforcer la prise en charge globale des patients (en nombre et en qualité) et accompagner les processus de décentralisation au Cameroun. Esther demandait que toutes les associations engagées dans la lutte contre le sida « se mettent en synergie » et soumettent chacune un plan d'action pour créer un réseau associatif. L'association de mères vivant avec le VIH dont Mme V fait partie avait soulevé quatre points : la gratuité de la bithérapie, la gratuité de l'alimentation artificielle, la diminution du coût de l'accouchement et l'encadrement de 150 orphelins de parents décédés du sida. Toutes les associations

1. — Les conseillers des associations rencontrés ont expliqué qu'ils n'étaient pas rémunérés pour leur travail. L'association leur versait une somme pour leur déplacement. Ils indiquaient par exemple que la coopération allemande, la GTZ, remboursait les frais de taxi à hauteur de 300 FCA pour un aller-retour du domicile à l'hôpital, ce qui correspondait au minima d'un déplacement de courte distance.

— Le GIP Esther est le groupe d'intérêt public *Ensemble pour une solidarité thérapeutique hospitalière en réseau*, créé en 2002 par B. KOUCHNER « pour promouvoir une prise en charge de qualité pour les personnes vivant avec le VIH et combattre les inégalités d'accès aux soins dans les pays en développement ». <www.vih.org/reseau/gip-esther>.

devaient se réunir par la suite pour identifier leurs activités auprès d'Esther. Les membres de l'association des mères ainsi que de nombreuses associations furent écartées par les coordinateurs de l'atelier chargés de la synergie et la réunion fut réservée à un petit nombre d'entre elles, sélectionnées au préalable par les coordinateurs. Les membres ont souvent le sentiment d'un favoritisme de la part des présidentes en faveur de certains membres, ce qui grève les opportunités d'une ascension au sein de l'association. Ce fonctionnement est souvent à l'origine de scissions, des adhérents préférant créer une association indépendante de la première structure. C'est le cas de l'association de Nadia, co-créatrice d'une association mixte de PVVIH et qui a créé sa propre association composée uniquement de femmes vivant avec le VIH. Pour Nadia, cette nécessité de rompre avec une association mixte répondait à un besoin de « trouver sa place en tant que femme ».

PARTIE 4

LES COUPLES, LA PROCRÉATION ET LA PRÉVENTION

La prévention de la transmission du VIH a motivé des messages sanitaires qui visent à infléchir les attitudes et les pratiques en particulier dans les domaines de la sexualité¹, de la procréation et de l'allaitement. Cette partie examine la manière dont les hommes et les femmes gèrent ces dimensions.

4.1. LA SEXUALITÉ ET LA PROCRÉATION DANS LES COUPLES VIVANT AVEC LE VIH

Nos investigations ont eu lieu dans un hôpital de jour et dans une consultation prénatale. Nous présentant comme une étudiante en anthropologie travaillant sur la prise en charge du sida, nous avons insisté auprès des malades sur notre absence de lien avec les services médicaux. Cette présentation nous paraissait importante pour interroger les malades sur les aspects relatifs à leurs relations avec le personnel médical ; dans cette perspective, nous avons également recueilli des discussions informelles hors du cadre de l'hôpital. Nous étions présente au cours de consultations médicales, de séances de *counselling* individuel et collectif, avant et après la remise du résultat du test. Réalisée à partir d'enquêtes menées entre 2003 et 2007, l'étude s'est basée sur les méthodes de l'observation et d'entretiens semi-directifs réalisés auprès de 29 professionnels de santé et de 17 malades, déjà parents ou non, et qui sont sous traitement. Nous avons rencontré à plusieurs reprises l'ensemble des personnes interrogées pour rendre compte de l'évolution des discours de chacun-e. L'ensemble des entretiens rend compte de la diversité des parcours biographiques, professionnels, sociaux et affectifs des patients. Précisons que les personnes interrogées en 2003, huit hommes et neuf femmes, tous hétérosexuels, étaient âgées de 25 à 52 ans. Six d'entre eux, quatre hommes et deux femmes, n'avaient pas d'enfant. Leur situation matrimoniale était hétérogène : parmi les célibataires, on comptait trois hommes et quatre femmes. Quatre hommes sont mariés mais séparés de fait, un homme vit maritalement, quatre femmes sont veuves et une est mariée. En abordant avec nos informateurs et nos informatrices le champ de la relation amoureuse à l'épreuve du sida, nous mettons d'emblée le doigt sur les représentations du couple, sur les attentes de chacun vis-à-vis de cette relation amoureuse (fonder un foyer, avoir des enfants, vivre à deux, etc.), sur les obstacles rencontrés et les stratégies pour les contourner mais également sur la place de l'entourage et des professionnels de santé dans la gestion de la vie amoureuse et de la sexualité. Ces thèmes peuvent nous permettre de comprendre comment se manifestent les différences sociales dans la sexualité et la procréation des hommes et des femmes. L'étude que nous présentons ici a pour objectif de mener cette analyse dans deux hôpitaux publics de Yaoundé, capitale d'un pays d'Afrique centrale, le Cameroun.

4.1.1. Introduction

Les discours et les pratiques de la médecine tiennent un rôle essentiel dans la construction des sexualités en général et à l'épreuve du sida en particulier. Dans le domaine de la sexualité, la médecine bénéficie d'une légitimité (FOUCAULT, 1976) qui aborde la prévention par le biais d'une définition des comportements à risque

1. — Ces résultats sont extraits d'un article publié en 2009 dans la revue *Autrepart* (51), « Médecine, sexualité et procréation. La masculinité à l'épreuve du sida au Cameroun », in *Variations*.

vis-à-vis des maladies sexuellement transmissibles. En diffusant dans le public une définition du comportement sexuel, la médicalisation¹ de la sexualité « a pour conséquence indirecte de renforcer les définitions normatives du féminin et du masculin. » (BOZON, 2004 : p. 31). Cette conséquence n'est pas intentionnelle, elle est le produit d'une perception culturelle de la sexualité des hommes et des femmes. Ainsi une enquête réalisée en Grande-Bretagne a mis en évidence les représentations de la sexualité féminine et masculine dans les discours de prévention qui considèrent la femme comme responsable mais asexuelle et l'homme comme irresponsable et sexuel (SPENCER, 1999) et qui orientent les pratiques de prévention (dont l'usage du préservatif) plus facilement vers la femme que vers l'homme. Mais des auteurs analysent plutôt cette attribution du préservatif à l'homme en la mettant en rapport avec le pouvoir et de la domination de l'homme sur la femme lors du rapport sexuel (STEIN, 1990). Selon ces travaux, parce qu'elles ne peuvent que difficilement négocier le préservatif, les femmes sont davantage exposées au risque de contamination sexuelle.

L'influence de la médecine s'étend également à la question de la procréation en général et dans la prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant en particulier. Dans ce sens, la littérature anthropologique montre que le contrôle social sur l'activité reproductrice de la femme — qui est une constante dans toutes les sociétés (Davis FLOYD, 1997 ; JORDAN, 1985) — est également exercé par la médecine (PIZZINI, 1997). En effet, depuis les années 1970, les anthropologues féministes ont largement critiqué la médicalisation excessive des procédures de reproduction chez les femmes (SARGENT & STARK, 1987 ; DAVIS-FLOYD, 1992 ; BROWNER & PRELORAN, 2000).

On peut s'interroger sur les conséquences des discours médicaux concernant la prévention du VIH sur les rapports de genre dans les domaines de la sexualité et de la procréation. Pour comprendre cet effet au Cameroun dans le contexte du VIH, nous décrivons les discours des professionnels de santé concernant les relations entre les hommes et les femmes en matière de sexualité, les rôles respectifs de ces derniers dans la prévention, la manière dont les hommes et les femmes interprètent le discours médical et les stratégies qu'ils mettent en place pour vivre leur sexualité et leur désir de procréation dans le contexte de la maladie. Ces investigations sont basées sur les entretiens et les observations réalisés à l'hôpital de jour et en consultation prénatale, dans les conditions explicitées dans la partie méthodologique.

4.1.2. Le discours des soignants sur la sexualité

Une histoire de cas permet d'appréhender le contexte habituel des interactions entre les soignants et les patients.

Anita a 19 ans. Mère d'un petit garçon de quatre ans, elle est enceinte de trois mois. Quand la conseillère bénévole de la consultation prénatale lui annonce son statut positif, Anita s'effondre. Un infirmier lui propose de parler avec elle dans un box. Plus tard, il confiera l'histoire d'Anita :

Voilà comment les hommes contaminent nos petites filles. Des vieux papas, hein ! La fille que tu as vue hier, elle n'a pas eu de chance. Son premier enfant, le papa l'a abandonnée. Dès qu'elle a été enceinte, le garçon est parti sans rien dire. Elle se retrouve toute seule à élever son fils. Elle ne travaille pas. Maintenant, voilà que la fille rencontre un vieux papa en route. Il a une grosse voiture, il lui donne de

1. — La médicalisation est définie comme une transformation socioculturelle qui « consiste à conférer une nature médicale à des représentations et des pratiques qui n'étaient jusqu'alors pas socialement appréhendées dans ces termes » [FASSIN, 1998 : p. 5].

l'argent. Le papa lui dit : je veux faire l'amour. La petite insiste pour qu'ils mettent le condom mais le papa refuse. Comme il a l'argent, elle voit aussi comment il est bien portant, elle se dit : je vais faire une fois comme ça. Il fait son affaire, il lui donne 5 000 et il s'en va. Maintenant, voilà que la petite se retrouve enceinte. Elle vient ici : en plus de la grossesse qu'elle a attrapée, on lui apprend qu'elle est séropositive. Et c'est comme ça tous les jours. On répète tous les jours qu'il faut mettre le condom mais elles n'écourent pas. Des petites qui viennent ici. Elles voient l'argent, elles font du n'importe quoi et elles se retrouvent avec le sida. Maintenant, sa vie est gâtée pour une histoire de 5 000. Vraiment, les hommes-ci !¹

Dans son récit, loin d'occulter les contraintes auxquelles la jeune femme a été soumise, l'infirmier met l'accent sur la difficile négociation des jeunes femmes dans le domaine de la sexualité en situation de difficulté économique face aux sollicitations d'hommes aisés plus âgés qui refusent l'usage du préservatif. Ce propos est révélateur de l'expérience et des représentations des professionnels de santé interrogés en matière de comportements sexuels des hommes et des femmes. Malgré les particularités des contextes individuels (qu'ils soient des hommes jeunes comme le premier partenaire d'Anita — désigné par l'infirmier sous le terme de « garçon » ou des anciens plus aisés comme le second— désigné par le terme « vieux papa »), les hommes sont décrits dans les discours des soignants et soignantes interrogés comme irresponsables, peu soucieux de prévention.

Cet extrait très illustratif de ce propos conduit néanmoins à s'interroger : dans quelle mesure les discours des soignants reflètent la réalité des situations vécues par les personnes, et reflètent des représentations qui seraient induites par leur expérience et par leurs préjugés ? Pour investiguer cette question il est nécessaire de confronter les discours des soignants et ceux des personnes vivant avec le VIH sur les attitudes par rapport au risque.

Dans ce chapitre, certaines données mentionnées dans les premières parties de la thèse seront reprises dans l'analyse mais seront analysées sous un angle différent.

Des hommes « infidèles », des femmes « victimes » ?

Quand les soignants répondent aux questions sur la sexualité des patients dans les entretiens, ils distinguent d'emblée les comportements des hommes et ceux des femmes en matière de sexualité. Ils qualifient les hommes d'« infidèles » et les femmes de « victimes » ou les présentent comme tels même s'ils n'utilisent pas ces termes.

Les soignantes répondent que les hommes mariés ne sont pas fidèles et qu'ils « contaminent leur épouse avec le dehors »². Cette perception des femmes professionnelles de santé n'est pas limitée aux soignants : c'est aussi une perception populaire que l'on retrouve dans les propos des femmes interrogées dans le cadre de ce travail mais plus largement dans les discussions que j'ai pu avoir avec des femmes, hors du champ de mon travail. Plus largement encore, cette conception est partagée par les hommes interrogés dans et hors du cadre de ce travail. Cette perception se fonde sur l'expérience de chacun-e : les femmes interrogées s'appuient sur leur expérience personnelle et adoptent un ton de reproche envers leur partenaire, les hommes interrogés font part du comportement des hommes en général. Au-delà des histoires de cas rapportées, les propos généralisent et considèrent que ce caractère est « naturel » : « Les hommes sont comme ça

1. — L'expression « les hommes-ci » veut dire « ces hommes-là ».

2. — « Le dehors » est une expression populaire qui désigne l'extérieur du foyer.

naturellement. » Les hommes sont perçus comme les responsables de l'infection des femmes :

Les hommes, ici, c'est comme ça qu'ils sont. C'est eux qui amènent la maladie dans le couple.

Inès, infirmière, 42 ans

Les Africains de manière générale sont tous perçus comme infidèles.

Les soignantes qualifient les hommes d'« égoïstes », qui « multiplient les femmes » (c'est-à-dire « qui multiplient les rapports sexuels avec des femmes différentes »). Leurs propos laissent penser que tous les hommes auraient le même comportement. À l'inverse, les femmes auraient deux profils : celles qui subissent les conséquences du comportement sexuel de leur partenaire et celles qui « cherchent le sida » en pratiquant le multipartenariat.

Ces représentations apparaissent-elles dans les conseils médicaux en matière de prévention concernant la sexualité ? Lors des séances collectives d'information éducation communication (IEC) et des séances individuelles de *counselling* pré-test, les professionnels de santé évoquent trois modes de prévention correspondant à trois contextes des relations sexuelles :

Vous avez les modes de prévention pour éviter d'être contaminé : l'abstinence, c'est plutôt pour les élèves, la couche jeune mais aussi chez les adultes, ça dépend de tout un chacun. Il y a la fidélité, pour ceux qui vivent ensemble, mari et femme ou les couples polygamiques. Et il y a le préservatif, si l'abstinence et la fidélité ne sont pas respectées, on utilise un préservatif. C'est quand on n'est pas sûr de la sérologie de son partenaire ou quand on a une relation à risque. Il faut bien mettre le préservatif. ¹

Le discours médical propose un cadre normatif du comportement sexuel défini sur la base de catégories sociales (les élèves, les personnes en couple). La prévention pour les groupes des élèves, des étudiants (classés dans les groupes à risque par les enquêtes nationales) et des « gens mariés » repose sur un discours moral : l'abstinence et la fidélité, pratiques en accord avec des valeurs morales qui déterminent une conduite perçue comme exemplaire, s'opposent au port du préservatif, objet matériel assimilé au VIH/sida et conseillé dans les relations dites « à risque ».

Alors qu'une conseillère encourage les patients qui ne font pas partie des deux premières catégories à utiliser un préservatif pour chaque acte sexuel, une femme l'interpelle :

Mais tu sais comment sont les hommes non ? Moi, si je dis ça, il va me dire qu'il ne veut pas mettre.

Une autre patiente intervient :

Moi, je lui dis : si tu ne veux pas comme ça, tu laisses !

La conseillère répond à la première femme :

Tu fais comme ton amie-ci a dit : tu laisses ².

Cette stratégie de refus de la relation sexuelle, proposée par une professionnelle de santé, est communément admise par les autres soignants en cas d'incapacité de négociation du préservatif au sein du couple. Nos observations des séances de *counselling* montrent que cette stratégie n'est conseillée à aucun moment aux hommes en cas de refus du préservatif par la partenaire. Interrogée à ce sujet, la conseillère nous explique que les hommes ne refusent jamais un acte sexuel mais qu'ils refusent presque systématiquement l'usage du préservatif. Ces propos montrent bien les représentations des rapports de pouvoir et des attitudes genrées dans la décision en matière de sexualité : pour les soignants comme pour les soignantes, ce sont toujours les hommes qui ont l'initiative d'un rapport sexuel.

Au cours de la séance, la conseillère ajoute :

1. — Propos d'un conseiller recueillis lors d'une séance d'IEC pré-test, mai 2005.

2. — Cette expression signifie « tu refuses la relation sexuelle ».

Pour se protéger, il y a trois façons : la fidélité, l'abstinence et le préservatif. Pour ceux qui sont fidèles et pour ceux qui s'abstiennent, il n'y a pas de problème. Pour les autres, il y a le préservatif.

Maguy, conseillère

Dans le discours des soignants comme dans celui des soignantes, co-existent deux types de propos: un propos général, comme celui de Maguy, qui s'appliquerait à tout le monde, et un propos plus spécifique, basé sur l'expérience, qui concerne les femmes mariées ou vivant maritalement qui ne peuvent pas appliquer ces préceptes généraux si leur conjoint n'est pas d'accord. Comme le dit une infirmière:

Elle n'a pas le choix, elle est mariée, elle va faire comment ?

Viviane, conseillère, 33 ans

Les entretiens complétés par nos observations lors des séances de *counselling* pré-test et d'IEC montrent le sens des conseils donnés par les conseillères et les soignantes aux hommes et aux femmes : elles insistent davantage auprès des femmes sur la négociation du préservatif dans le couple alors qu'elles soulignent davantage la nécessité de pratiquer la fidélité chez les hommes ; elles parlent d'abstinence quand le préservatif est refusé par le partenaire.

Dans le cadre de l'annonce d'un résultat positif, les soignants disent uniformément aux patients qu'ils doivent « se protéger ». Ils ne parlent alors plus ni de fidélité ni d'abstinence aux personnes séropositives mais uniquement du port du préservatif. Quand la personne déclare qu'elle ne veut plus jamais avoir de relations sexuelles, les soignants, les hommes comme les femmes, dédramatisent la situation en insistant sur la possibilité d'avoir des relations sexuelles en utilisant systématiquement le préservatif.

Les rôles assignés aux femmes par les soignants

Comme cela a été montré dans d'autres contextes et évoqué plus haut, les femmes sont considérées comme ayant peu de pouvoir de décision en matière de sexualité ; et pourtant elles sont rendues responsables par les soignants de la prévention de la transmission sexuelle et des décisions en matière de procréation.

LA NÉGOCIATION DE LA PRÉVENTION

Un dialogue entre une soignante et une patiente, enregistré en séance post-test est significatif : la personne explique au cours d'une séance de *counselling* que son mari refuse d'utiliser un préservatif alors qu'il est au courant de la séroposivité de sa femme. La soignante la conseille :

*Bon, il faut encore discuter avec lui. Essaie d'être douce, de lui dire que c'est pour ton mari et pour toi. Tu comprends ? De lui dire que si vous ne vous protégez pas, vous risquez de vous contaminer encore plus. Et que lui fasse sa part, parce que s'il a, il doit se faire suivre. Tu vas lui dire ça. Ou tu préfères qu'il vienne ici ? Non, mais j'ai confiance, tu vas arriver à lui parler.*¹

Les soignants et les soignantes utilisent des termes qui font référence à la douceur quand ils conseillent les femmes sur la prévention dans le couple. Ils disent aux hommes et aux femmes de se protéger pour éviter d'une part de contaminer leur partenaire et d'autre part de se surcontaminer. Mais les raisons évoquées par les soignantes ne sont pas les mêmes quand elles s'adressent aux hommes et aux femmes : la plupart des soignantes rencontrées insistent davantage auprès des femmes séropositives sur la nécessité de se protéger pour éviter la surcontamination alors qu'elles conseillent aux hommes séropositifs d'utiliser un préservatif pour

1. — Propos d'une soignante recueillis lors d'un *counselling* post-test, mai 2005.

éviter de contaminer leur partenaire, sans leur parler de surcontamination.

Les soignants ne donnent pas les mêmes conseils aux hommes infectés de couples sérodiscordants et à ceux de couples séroconcordants : ceux de couples sérodiscordants sont considérés comme responsables de la prévention, ce que confirme un homme de 43 ans, enseignant, qui a révélé son statut à sa partenaire et la conduit à l'hôpital pour son dépistage : la conseillère rassure la jeune femme séronégative en lui confiant qu'elle peut vivre avec lui sans être contaminée et convoque l'homme pour l'exhorter à prendre soin d'elle et à utiliser systématiquement le préservatif :

Le premier truc, c'était de dire qu'il faut continuer à la protéger, et c'est bien que depuis qu'on est ensemble, on a pris des précautions pour ne pas qu'elle soit contaminée. Elle a grondé un peu pour que je continue, que je fasse attention à elle.

Dans les cas de couples séroconcordants, les femmes sont considérées comme responsables de la prévention. Les acteurs de soin insistent auprès d'elles sur l'usage systématique du préservatif ; on peut alors s'interroger sur la manière dont sont pris en compte les projets de procréation des personnes vivant avec le VIH.

LA PROCRÉATION

En matière de procréation, les attitudes ont évolué au cours de la période d'enquête. Les professionnels de santé rencontrés déclarent en 2003 qu'ils conseillent aux femmes séropositives de ne pas procréer pour éviter le risque de transmission du VIH à l'enfant. Dès 2006, alors qu'ils constatent que les femmes reviennent dans les services de consultation prénatale pour une ou plusieurs grossesses, les mêmes soignants confient « leur devoir d'accompagner ces femmes pour éviter la mort de l'enfant ». Ils demandent alors aux femmes séropositives de se faire suivre à l'hôpital dans le programme de prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant.

Dans leurs conseils, l'ensemble des soignants ne s'adressent qu'aux femmes quand ils parlent de procréation dans un contexte de VIH/sida. Ils disent que les femmes leur posent la question de la procréation parce qu'elles veulent être mères, « par instinct maternel ». Pour les soignantes, les hommes ne poseraient pas la question parce que « l'enfant, ça ne leur dit rien », « ça n'est pas leur problème ». Les soignants disent que les hommes ne disent rien à l'annonce de leur statut sur leur projet de procréation, qu'« ils écoutent seulement ». On verra plus loin que les perceptions des personnes conseillées sont différentes.

Il s'agit de savoir comment les patients interprètent les conseils médicaux donnés en matière de prévention sur le plan de la sexualité et de la procréation, à la lumière des représentations populaires sur le VIH.

4.1.3. Les discours des PVVIH sur la sexualité et la procréation

Avant d'aborder les différences de genre à ce propos, il est nécessaire de préciser les discours des hommes et des femmes vivant avec le VIH en matière de sexualité et de procréation. De manière générale, au-delà de notre site d'enquête, les perceptions à ce sujet ont plus souvent été étudiées dans diverses catégories de la population qu'auprès de personnes atteintes par le VIH.

Les attitudes vis-à-vis de la transmission sexuelle et sa prévention

Les personnes interrogées disent que l'infection à VIH est perçue comme une maladie honteuse qui fait référence à une vie sexuelle « compliquée », signifiant une sexualité avec plusieurs partenaires. Elles déclarent souvent que le préservatif est exclu quand le couple est fidèle et que les relations à risque sont occasionnelles avec une personne qu'elles ne connaissent pas. Les hommes déclarent que les groupes à risque sont les professionnelles du sexe avec lesquelles il est préférable de mettre un préservatif mais certains déclarent ne pas en utiliser quand ils jugent que la femme est en bonne santé, du fait de son apparence physique. « Être bien, en santé » est un état défini selon des critères physiques : absence de tâches ou de boutons sur le corps, embonpoint. Ils disent avoir des relations sexuelles sans préservatif avec les femmes qu'ils connaissent ou avec des partenaires occasionnelles :

Quand tu vois que la fille est bien, tu laisses ça.

(Marc, gendarme, 30 ans)

Les hommes déclarent qu'ils n'utilisent pas de préservatif avec leur « régulière », celle avec qui ils ont une relation stable, définie comme une relation construite sur la durée. Les hommes mariés ou en couple déclarent qu'ils ne demandent pas le préservatif à leur partenaire, afin d'éviter les problèmes et de peur d'être soupçonnés d'infidélité. Alors que les hommes ne parlent pas de soupçon d'infidélité à l'égard de leur partenaire, les femmes déclarent unanimement que tous les hommes sont infidèles.

Pour les hommes et les femmes rencontrés, l'absence du préservatif dans la relation est une marque de confiance et un indice de fidélité. Mais cette notion générale ne signifie pas toujours que la fidélité est effective. Les hommes disent qu'ils ne le proposent pas à leur partenaire régulière quand ils l'estiment « sérieuse » alors ils ont des relations sexuelles avec d'autres partenaires sans préservatif. Une des jeunes femmes dans cette situation déclare qu'elle n'a pas imposé le préservatif par la suite à son ami pour éviter de susciter des soupçons :

On met jamais le préservatif. Si je lui dis : viens, maintenant, tu mets, il va me questionner, me dire « Mais c'est comment ? Pourquoi maintenant ? » Tu vois, c'est un peu compliqué. Donc dans des cas comme ça, on laisse, on prie seulement de ne pas avoir.

Brigitte, étudiante, 23 ans

La majorité des femmes mariées, en couple disent leur impossibilité de négocier le préservatif dans leur relation, de peur d'être soupçonnée d'infidélité. Les femmes à la recherche d'un partenaire également, de peur d'être taxée de « bordel, de femme qui cherche le dehors ». Quand elles disent soupçonner leur partenaire d'avoir eu une relation avec une autre femme, elles ne demandent pas le préservatif mais déclarent aller faire le test pour s'assurer qu'elles n'ont pas été contaminées. Elles disent que l'exigence du port du préservatif est extrêmement difficile, même si elles soupçonnent leur partenaire d'avoir des relations avec d'autres femmes.

Certaines femmes en couple plus âgées disent qu'elles conseillent à leur partenaire d'utiliser un préservatif quand ils ont une relation sexuelle avec une autre femme :

Et je ne fais que le conseiller que : là où on est ensemble, tant pis si tu pars dehors chercher quelqu'un, c'est ton problème. Le dehors est gâté. Lui-même ne connaît pas que je suis séropositive et je ne peux même pas lui dire. Je le conseille de A à Z. Chance qu'il me comprend, il fait semblant de me comprendre, s'il ne me comprend pas, c'est son problème. Je lui dis que : si une femme te propose de la toucher à nue, n'accepte pas. ¹

1. — Entretien avec une femme de 45 ans, à l'hôpital de jour, 2003.

D'autres femmes en couple déclarent qu'elles n'utilisent pas systématiquement le préservatif dans une relation occasionnelle quand l'homme insiste pour ne pas en mettre :

On a fait l'amour comme ça. Il a tellement insisté. Au début j'ai résisté, je lui ai parlé de la maladie. Qu'il faut mettre un préservatif. Mais il m'a dit que non, il n'y avait pas de problème. Il a parlé, parlé, fatigué. Je n'ai même rien compris. Après j'ai laissé. ¹.

La plupart des femmes s'abstiennent d'avoir des relations sexuelles parce qu'elles disent ne pas vouloir s'exposer au risque d'être rejetées si elles demandent à leur partenaire d'utiliser un préservatif. Celles qui déclarent avoir des relations sexuelles protégées avec un partenaire stable ne leur parlent pas de leur statut mais évoquent un autre argument, conseillé parfois par une professionnelle de santé : une femme explique par exemple qu'elle utilise un préservatif à chaque rapport depuis deux ans parce qu'elle est arrivée à faire accepter cette pratique à son compagnon, en prévenant ce dernier de sa grande fécondité. Dans le cas d'une relation stable, les femmes déclarent qu'elles ne peuvent pas imposer le préservatif dans leur couple quand leur partenaire les rassure sur leur fidélité, ce que confirme une femme mariée :

I can't make love with my husband using condom since he always given me assurance he doesn't go around with another girls. ²

Quand leur partenaire demande le préservatif alors que la relation est perçue comme stable, les hommes interrogés remettent rarement en cause la fidélité des femmes (même si les femmes questionnées sur le sujet expriment leur peur d'être soupçonnée) et mettent plus souvent en avant leur propre fidélité parce qu'ils disent que leur partenaire les soupçonne d'infidélité.

Chez les hommes rencontrés, l'apparence physique de la partenaire et le caractère stable de la relation déterminent la décision d'utiliser ou non le préservatif ; chez les femmes interrogées, la peur d'être jugée sur leur comportement sexuel justifierait leur réticence à négocier le préservatif.

Les propos différents des hommes et des femmes sur l'usage ou le non-usage du préservatif permettent d'analyser la variété des perceptions individuelles de la négociation du préservatif en fonction de leurs perceptions du risque. Construit socialement, le risque est perçu différemment selon les sociétés et selon les individus (LE BRETON, 1995), et également, comme le montre notre étude, selon le genre. Pour les personnes interrogées, hommes et femmes, la prise de risque ne se résume pas à un rapport non protégé avec un partenaire dont ils ne connaissent pas le statut ; la proposition de l'usage du préservatif, quand elle est faite à l'initiative des hommes, se base sur l'apparence physique de la partenaire. Quand elle est faite à l'initiative des femmes, elle questionne davantage la fidélité des uns et des autres : elle expose les femmes qui le proposent au risque d'être perçue comme infidèle ; elle expose également les hommes au même risque. Cependant, l'exposition au risque d'être perçu comme infidèle est nuancée en fonction du genre des enquêtés : accepter le préservatif à la demande des femmes, c'est s'exposer au risque pour les hommes ; proposer le préservatif aux hommes, c'est s'exposer au risque pour les femmes. Alors que les femmes peuvent difficilement négocier le préservatif, donc être à l'initiative de la demande, les hommes peuvent le négocier mais ils ne peuvent que difficilement l'accepter quand il est demandé par les femmes. La difficulté de négociation dans l'usage du préservatif se pose alors pour les femmes en termes de proposition alors qu'elle se pose pour les hommes en termes d'acceptation.

1. — Entretien avec une femme de 43 ans, à l'hôpital de jour, 2003.

2. — Entretien avec S, mars 2003, hôpital.

Les femmes adoptent une attitude de culpabilisation associée à la proposition du préservatif, comme aux circonstances de la contamination.

La culpabilisation associée aux circonstances de la contamination

Très souvent, alors que la question ne leur a pas été posée pendant l'entretien, certaines femmes commencent leur témoignage en expliquant qu'elles ont longtemps cherché la raison de leur infection. Quand le statut du partenaire est négatif, les femmes parlent d'un autre mode de transmission par lequel elles auraient été infectées : les « objets tranchants souillés » (les aiguilles au salon de coiffure qui servent à piquer la greffe, les lames partagées par d'autres femmes de la famille, les ciseaux, etc.) ; ces femmes disent qu'elles sont « dépassées » par l'annonce de leur statut, signifiant qu'elles ne comprennent pas l'origine de leur infection. Elles précisent qu'elles n'ont « pas cherché la maladie », qu'elles « ne vont pas dehors ». Les membres de la famille qui les aident dans leur itinéraire thérapeutique partagent cette opinion. Les jeunes filles célibataires et les femmes mariées qui veulent s'assurer du soutien familial poseraient comme garantie l'abstinence ou la fidélité. Pour les veuves et leur entourage, la transmission par voie sexuelle de la maladie serait le fait du mari décédé. Qu'elles connaissent ou qu'elles ignorent le statut de leur partenaire, les femmes qui sont en couple, mariées ou non, déclarent que ce dernier les a contaminées.

En revanche, rares sont les hommes qui évoquent le mode de transmission par lequel ils ont été infectés. Ceux qui évoquent le mode de transmission par voie sexuelle disent qu'ils ne sont pas étonnés de leur statut parce qu'ils ont « une vie qui n'est pas stable ». L'entourage des hommes interrogés ne les questionne pas sur leur vie sexuelle ou leur virginité avant le mariage. Pour les hommes infectés, la transmission par voie sexuelle serait une évidence.

La plupart des hommes interrogés décrivent le caractère culpabilisant des discours des soignantes, comme ce jeune homme qui parle de la nécessité de justifier son dépistage auprès de l'une d'entre elles :

La femme de l'hôpital me demande si j'ai une vie compliquée pour que je vienne faire le test. Je lui dis : non, le sida peut se transmettre de plusieurs façons. J'ai pu attraper ça avec les lames. La femme me regardait un genre-là : « Le gars-ci ment ! S'il vient faire le test, c'est parce qu'il a fait quelque chose. » C'est comme ça qu'on pense à l'hôpital. Si tu viens faire le test, c'est que tu as obligatoirement quelque chose à te reprocher. ¹

Concernant le risque de transmission par voie sexuelle, la peur pour soi et pour l'autre est évoquée par toutes les personnes rencontrées. Les hommes déclarent qu'ils s'abstiennent de toute relation sexuelle ou qu'ils utilisent des préservatifs de peur de contaminer leur partenaire. Les notions de « conscience » et de « responsabilité » sont davantage évoquées par les hommes concernant le risque de transmission à leur partenaire :

Parce que si je contamine quelqu'un, moi, je me sens toujours responsable de cette personne. ²

L'un parle de sa peur d'être taxé de criminel et repousse toute proposition amoureuse, préférant rester seul plutôt que d'exposer sa partenaire à un risque de contamination. L'autre parle du jugement de sa conscience :

1. — Entretien avec un militaire, 30 ans, à son domicile.

2. — Entretien avec A, mars 2003, hôpital.

Mais moi-même, je me sens mal pour aller chercher des gens, ou une femme qui est bien portante alors que moi, je suis malade, donc ma conscience me juge toujours de cette manière. ¹

La plupart des femmes évoquent non seulement le risque de transmettre le VIH et la culpabilité à ce propos, mais aussi le risque d'être « surcontaminées » :

Donc moi, je dis, non, c'est mieux de rester comme ça que de ne pas se protéger. Ce n'est même pas pour lui, c'est pour toi parce que s'il va te réinfecter, c'est pas bon. ²

Quelques femmes parlent des deux risques :

Il peut même venir ajouter la charge virale sur moi, il me finit. Ou bien il vient ramasser sa mort sur moi. ³

La culpabilisation est aussi présente. Certaines évoquent la peur d'être jugée :

Ma conscience, on va me juger que j'ai tué.

Mais une seule évoque le seul risque de contamination au partenaire :

Le corps que vous enviez-là n'est pas très bon, je ne peux pas tuer moi, les enfants d'autrui. ⁴

Les attitudes par rapport à la procréation et à ses risques

Concernant la procréation, nos observations montrent que lors des séances de *counselling* individuelles, la plupart des femmes qui viennent d'apprendre leur statut pose la question de la procréation dans le contexte du VIH après avoir écouté les conseils de prévention donnés par les soignants. Les hommes ne posent jamais la question dès le premier *counselling* mais certains disent qu'ils l'évoquent plus tard avec un ou une soignante qu'ils connaissent. Les femmes déclarent que les soignants leur parlent de la méthode du rapport sexuel non protégé quand leur charge virale est indétectable et de la nécessité d'un suivi médical dans le programme de PTME alors que les hommes disent que les professionnels de santé ne leur proposent aucune méthode à moindre risque mais qu'ils insistent sur la nécessité de mettre des préservatifs à chaque rapport pour protéger leur partenaire. Pourtant dans les entretiens, la plupart des célibataires sans enfant interrogés, hommes et femmes, évoquent dans leurs aspirations individuelles leur « désir d'enfant » qui devient rapidement un enjeu primordial. Pour la plupart des personnes interrogées, la divulgation du statut, systématiquement conseillée par les soignants, est fondamentale puisque c'est à partir d'elle que se dessinent les stratégies de couple en matière de prévention et que s'élaborent les projets de vie à deux. Dire son statut représente l'un des premiers problèmes à résoudre mais se pose différemment en termes d'enjeux pour les hommes et pour les femmes en matière de sexualité et de procréation.

Deux histoires de cas permettent de comprendre comment la procréation et les risques qui lui sont associés sont considérés, et comment les avis des soignants s'intègrent dans un parcours individuels et sont interprétés.

MICHÈLE, UN DÉsir DE MATERNITÉ

Michèle, 27 ans, vit chez sa mère avec des deux sœurs de 29 et 25 ans et sa nièce de 8 ans. Elles vivent avec 3 000 Fcfa par jour. Elle est assistante sociale de formation mais n'a pas d'emploi. Elle n'a aucune

1. — Entretien avec F, mars 2003, hôpital.

2. — Entretien avec I, mars 2003, hôpital.

3. — Entretien avec J, mars 2003, hôpital.

4. — Entretien avec H, mars 2003, hôpital.

charge et est soutenue par sa mère et son frère aîné. Quand elle apprend sa sérologie, elle pense immédiatement qu'elle ne pourra jamais avoir d'enfant. « Obsédée » par cette idée, elle en fait part au médecin qui la rassure en abordant le moment idéal de conception : avoir une charge virale indétectable. À chaque bilan biologique mensuel, Michèle se préoccupe de son taux de charge virale :

Comme ça, quand on m'a fait savoir que ma charge virale était indétectable, j'ai demandé au docteur si c'était maintenant le moment pour faire un enfant. Il m'a dit : oui, maintenant, tu peux faire un enfant sauf qu'il faut continuer à te faire suivre par les médecins.

Michèle cherche à connaître auprès d'un médecin les méthodes de fécondation qui peuvent lui permettre de ne pas dévoiler son statut à son partenaire :

Bon, déjà Dr X connaissait mon projet de faire un enfant, tout le temps, j'en parlais. Je lui demandais tout le temps : comment il faut faire pour faire un enfant ? Si, demain, je n'arrive pas à trouver la personne avec qui je puisse partager, par exemple, parler de ma sérologie, comment je peux le faire de façon discrète ? Elle me donnait certaines informations.

Ces informations consistent dans un premier temps à connaître le statut sérologique de son partenaire puis lui divulguer son statut avec l'aide du médecin. Michèle rencontre un homme, également séropositif, par l'intermédiaire de ce médecin. Alors que l'homme exprime son désir de ne plus avoir d'enfant, le médecin insiste auprès de lui sur le désir d'enfant de Michèle, jusqu'à obtenir son consentement. Leur charge virale étant indétectable, Michèle et son compagnon n'utilisent plus de préservatif. Quand Michèle lui annonce qu'elle est enceinte, son ami est tout d'abord favorable à une interruption volontaire de grossesse. Quand elle découvre la réticence de son compagnon, Michèle, qui conçoit que la décision de faire un enfant les « concerne tous les deux » décide d'avorter pour ne pas « faire un enfant qui sera malheureux ». Son compagnon refuse, après une rencontre avec le médecin, en arguant qu'il a reçu suffisamment de conseils médicaux pour ne plus s'inquiéter du risque de transmission pour l'enfant.

Ce long parcours, complexe, illustre la manière dont les perceptions des risques liés à la procréation sont mis en balance avec le désir d'enfant et le caractère indissociable des attitudes et des relations –de couple et avec le médecin. La question de la procréation articule donc de manière assez complexe des éléments qui relèvent de registres différents, dont les rapports des hommes ou des femmes au risque ne sont qu'un aspect.

MARCEL, UN DÉSIR DE PATERNITÉ

La crainte du risque de transmission à l'enfant et à la partenaire est aussi présente chez les hommes. Elle est évoquée par Marcel, qui exprime son désir d'avoir des enfants.

Marcel a 39 ans. Depuis qu'il connaît sa séropositivité, il a peu de relations avec les femmes. Il déclare qu'il utilise à chaque rapport un préservatif mais ne dit pas son statut sérologique :

Ca se passe d'une façon, sans problème, c'est moi qui rumine mes angoisses mais elles ne les partagent pas.

Marcel préfère provoquer des ruptures plutôt que de dévoiler son statut

Parfois elles ne comprennent pas pourquoi je m'arrête. On me traite de méchant, parce que j'ai peut-être éveillé en elle un sentiment amoureux que je ne tiens plus, je repousse, je deviens un peu... Je repousse comme le porc-épic.

Il dit souffrir de sa situation :

Et puis de souffrir, quand je présente mon CV à quelqu'un (qui voit) célibataire, 39 ans, sans enfant. (Il me dit) : « Mais comment tu fais à 39 ans ? Tu n'es pas marié, c'est pas sérieux, tout ça. » Donc tous ces éléments-là, qui cassent le moral, quoi.

En matière de procréation, Marcel confie qu'il a « déjà réfléchi à tous les scénarios » : méthodes de fécondation qui éviteraient la transmission à sa partenaire, don de sperme d'un membre de sa famille. Mais il s'inquiète des réactions sociales face à cette méthode, en particulier celle de la femme qu'il devra mettre au courant de sa séropositivité ; celle de son enfant, qui apprendra plus tard qu'il n'est biologiquement pas son père ; celle de la famille de sa femme, qui cherchera à comprendre les raisons d'une telle conception. Il pense ensuite à l'isolement d'un spermatozoïde sain avec insémination artificielle. Il évoque le problème avec son médecin qui lui indique l'impossibilité d'une telle méthode. Dans son témoignage, à aucun moment il n'évoque la possibilité d'attendre d'avoir une charge virale indétectable pour faire un enfant. Il confie qu'aucun médecin n'a évoqué cette méthode¹ ni aucune autre.

Marcel rencontre une femme à laquelle il parle de son statut pour « tenter une expérience ». La jeune fille, qu'il trouve « trop enthousiaste » et qui se déclare amoureuse de lui, ne veut plus utiliser de préservatif parce qu'elle veut un enfant. Il lui propose dans un premier temps de faire le dépistage à deux puis revient sur sa proposition :

Elle est dans cette dynamique, mais moi, je suis en train de la tromper, de lui mentir que on va faire le dépistage, mais moi, je sais déjà que je suis positif.

Il décide de lui dévoiler « son secret » et prépare son amie pendant trois heures à cette révélation. Les mots qu'il emploie pour décrire la réaction de son amie à l'annonce de sa séropositivité (« panique, moral bas, traumatisme ») sont sans équivoque. « Partager ses angoisses » a provoqué selon lui une « véritable catastrophe ». Il est persuadé que son amie reste avec lui « par pitié » parce qu'il constate un changement dans le comportement de cette dernière depuis qu'elle connaît son statut sérologique :

Elle est toujours en train de pleurer, puisque dans sa tête, elle veut toujours se marier. Elle se pose des questions : est-ce qu'on pourra faire des enfants ? Et puis, elle n'est pas bien depuis qu'elle sait.

Il évoque « la peur, l'ambiance lourde », explique qu'elle « se renferme dans l'intimité, (...) qu'elle n'est pas bien, pas heureuse ». A la réaction de son amie, il la conduit à l'hôpital pour un dépistage où ils apprennent sa séronégativité. Marcel n'a pas pu assister à l'entretien de son amie qui n'a pas voulu l'informer des conseils qu'elle avait reçus individuellement. Pour lui, ces conseils qui étaient destinés à rassurer son amie n'ont pas eu l'effet escompté. Leur relation amoureuse est devenue « une guerre » avec le VIH entre eux. Pour Marcel, il ne fait aucun doute que son amie a besoin d'être davantage rassurée mais il ne peut pas assurer ce rôle parce qu'elle ne lui fait « pas confiance ».

Dans les relations avec les femmes, j'ai constaté que généralement une femme — excuse-moi, hein ? — une femme fait plus confiance à son entourage plutôt qu'à son partenaire

parce que, selon lui, les Camerounais sont des « affabulateurs » :

Alors si je lui dit que ça va, tu ne risques rien, elle pense que tu veux l'endormir pour la mettre en danger, quoi. Il faut peut-être qu'elle rencontre, qu'elle assiste soit à un séminaire, quelque chose comme ça.

1. — La méthode d'un rapport sexuel non protégé avec une charge virale indétectable a été proposée à une patiente suivie par le même médecin femme. En Europe dans les mêmes circonstances, on utilisait l'inoculation intra-vaginale de sperme à l'aide d'une seringue, pratiquée par les couples sur indication des médecins.

4.1.4. Les écarts entre perceptions des soignants et propos des PvVIH

Selon les professionnels de santé, les attitudes des personnes vivant avec le VIH sont genrées. Des caractéristiques définies comme naturelles déterminent des différences nettes entre les hommes et les femmes dans leurs attitudes vis-à-vis de la sexualité et de la procréation.

Le personnel médical, c'est-à-dire les conseiller(e)s et les infirmier(e)s chargé(e)s des séances de *counselling*, et ceux des services de santé néonatale, indépendamment de la question de genre, tient aux personnes vivant avec le VIH un discours qui médicalise la sexualité : aussi bien aux hommes qu'aux femmes, il est conseillé l'usage du préservatif afin de ne pas contaminer le ou la partenaire. Néanmoins les propos généraux basés sur la rationalité médicale sont rapidement « mis en contexte » et interprétés en tenant compte du fait que la sexualité est dominée et contrôlée par les hommes. À partir de cas de femmes contaminées en toute ignorance, qui les ont marqués, les soignants ont tendance à avoir des propos caricaturaux qui font porter aux hommes seuls la responsabilité de ces contaminations. Ces propos renforcent des représentations généralisantes sur « la sexualité africaine masculine » dont la littérature avait montré qu'elle appartenait aux stéréotypes de la période coloniale.

Les entretiens menés auprès des femmes montrent qu'effectivement les hommes sont réticents à adopter des pratiques de prévention dans la mesure où elles laissent soupçonner que le pacte de fidélité dans le couple a été rompu ; à ce propos les attitudes sont symétriques, les hommes expriment aussi la crainte d'être considérés comme ayant commis des infidélités s'ils proposaient le préservatif à leur partenaire.

Aussi les stéréotypes des soignants à propos des attitudes des personnes qu'ils doivent conseiller, opposant des hommes irresponsables et coupables d'exposer par leur sexualité « à risque » des femmes qui n'ont pas les moyens de se protéger sans leur accord, sont assez proches de ce que décrivent les hommes et les femmes que j'ai interrogés. Néanmoins, ils ne rendent pas compte de l'existence d'hommes conscients du risque et soucieux de prévention, en particulier parmi les hommes vivant avec le VIH. D'autre part ces hommes sont traités comme coupables et incriminés, alors que leurs propos laissent penser que c'est sans réelle conscience du risque, voire sans une bonne information, que nombre d'entre eux ont été contaminés. Aussi la dimension morale culpabilisante des propos des soignants et des soignantes vient pour eux s'ajouter aux représentations stigmatisantes véhiculées par la population générale, ce qui ne facilite pas leur expérience de la vie avec le VIH. On peut se demander si l'empathie avec les femmes contaminées par le VIH doit nécessairement être associée à une culpabilisation vis-à-vis des hommes.

Ces représentations ont une double conséquence néfaste : d'une part, celle d'oublier l'homme dans le discours de prévention et d'autre part, celle de cantonner la femme à son rôle procréateur, occultant ainsi le désir féminin. D'autres travaux ont montré en revanche que la prévention mettant en avant le préservatif masculin renforce l'attribution de responsabilité et de contrôle à l'homme :

Considérés comme « irresponsables » en matière de contraception, les hommes ont été réinvestis d'une responsabilité et d'une initiative en matière de prévention du VIH et des infections sexuellement transmissibles.

(GIAMI & SPENCER, 2004 : p. 386)

Il y a aussi un certain paradoxe lorsque les soignants, alors qu'ils font le constat des difficultés qu'éprouvent les femmes à mettre en pratique les consignes de prévention de la transmission sexuelle, insistent auprès d'elles et leur attribuent un rôle essentiel dans ce domaine, face à l'irresponsabilité masculine

« naturelle ». Ceci est certes lié au fait que les soignants sont davantage en contact avec les femmes qu'avec les hommes, et sont donc limités dans leurs interventions.

D'autre part, les entretiens et observations montrent que la question de la procréation et de la parentalité ne sont pas traitées de manière symétrique, et que les soignants n'abordent ce sujet qu'avec les femmes, alors que l'obligation sociale de procréation pèse autant sur les hommes que sur les femmes. Cette asymétrie des discours est liée à l'existence de mesures de prévention de la transmission mère-enfant du VIH qui induisent les professionnels de santé à n'envisager que la « part féminine » de la parentalité. Néanmoins, elle renforce les définitions normatives de genre.

Ces propos des soignants sont aussi marqués par des différences selon le sexe du locuteur. Le personnel médical féminin, quelle que soit sa place hiérarchique, dans son ensemble, tient unanimement un discours qui présente l'infidélité masculine comme naturelle et, ainsi, radicalise la différence entre les hommes et les femmes, ces dernières étant perçues comme des victimes. La tolérance envers les relations extraconjugales des hommes (SOW & BOP, 2004), d'une part, l'assujettissement des femmes aux relations sexuelles, d'autre part, sont critiqués par le personnel médical majoritairement féminin. Au cours de l'enquête, les propos recueillis ont souvent glissé vers une représentation assez péjorative des hommes parmi le personnel médical ; les professionnels de santé masculins ne reprennent pas à leur compte l'intégralité de ce discours, mais deux médecins ont évoqué la « domination masculine naturelle ».

Les propos recueillis montrent que les hommes peuvent considérer le risque de transmission du VIH à la partenaire comme prioritaire, avant les risques sociaux, familiaux et affectifs liés à l'absence de procréation, à l'encontre des stéréotypes qui considèrent que les hommes, dominés par un désir considéré comme « naturel » en matière de sexualité ou par des normes sociales qui leur permettent de tromper leur partenaire, « ne se soucieraient pas de la santé de celle-ci ». On peut alors se demander si les représentations des soignants vis-à-vis des patients ne contribuent pas à renforcer les difficultés des hommes dans le système de soin ; elles s'ajoutent à la complexité des rapports soignants-soignés, notamment lorsque la proportion des femmes est croissante parmi le personnel médical.

4.2. L'ALLAITEMENT : UNE PRATIQUE PARENTALE ?

4.2.1. Une question de santé publique soumise à des déterminants socioculturels

Le lait maternel est le mode de contamination chez environ un tiers des nourrissons infectés par transmission du VIH de la mère à l'enfant si aucune précaution préventive n'est appliquée¹. La stratégie de PTME, incluant notamment l'utilisation des antirétroviraux (ARV), a permis de réduire significativement la transmission pendant la grossesse et l'accouchement. Les organismes des Nations-Unies, l'OMS, l'UNICEF et

1. — Entre 15 et 20 % des enfants nés de mère séropositive sont infectés au cours du premier trimestre de la grossesse, 50 % pendant l'accouchement et 33 % pendant l'allaitement maternel. (source : site Unicef) Le risque de transmission est compris entre 0,1 et 1 % par mois d'allaitement et persiste pendant toute la durée de l'allaitement. On estime à 530 000 le nombre d'enfants infectés par le VIH en 2006, majoritairement par transmission mère enfant (TME) Unaid. 2006 Report on the Global Aids Epidemic. Geneva: Unaid, 2006.

UNAIDS ¹, ont proposé une série de mesures d'alimentation à moindre risque pour les nourrissons nés de mères séropositives. Depuis 2001, elles recommandent d'employer l'alimentation artificielle si cela est acceptable et faisable sans risque pour l'enfant ou, dans le cas contraire, d'allaiter exclusivement pendant les six premiers mois et d'interrompre l'allaitement aussi tôt que possible. Au moment de l'étude, la politique est d'inciter les soignants à informer les mères au maximum sur les risques respectifs de l'allaitement au sein et de l'alimentation au lait artificiel, pour leur permettre de déterminer si elles doivent ou non allaiter, dans la mesure où les recommandations doivent être adaptées aux situations individuelles et aux contextes locaux. Il appartient donc aux femmes selon la stratégie nationale de choisir entre les deux méthodes d'alimentation de leur nourrisson ². Ces décisions qui sont prises sur des bases sociales et culturelles, et les modalités d'application des mesures préventives, permettront ou pas de réduire ou d'éliminer le risque de transmission : dans ce domaine les représentations et les pratiques professionnels et profanes sont donc essentiels d'un point de vue de santé publique.

Au Cameroun, l'ONUSIDA fait état d'un taux de séroprévalence de 12,20 % chez les femmes enceintes sur l'ensemble du territoire. En 2000, le Cameroun a mis en place un programme de prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant pour assurer une prise en charge comprenant notamment des conseils sur l'alimentation du nourrisson, dont la décentralisation a débuté en 2003. Dans chaque district de santé, un paquet de services PTME est disponible dans les formations sanitaires disposant de SMI ; la prise en charge par antirétroviraux (ARV) des femmes enceintes et les enfants infectés doit être effectuée dans les UPEC (unités de prise en charge), lesquels seront « tutorés » par des CTA (Centres de traitement agréé) en vue d'accélérer le démarrage des activités. L'offre de service est disponible dans les secteurs publics, privés, associatifs et confessionnels. Par ailleurs, les interventions de sensibilisation massives ciblant les femmes enceintes et celles en âge de procréer sont menées par les associations, les ONG, et les leaders d'opinion en milieu urbain et rural. Le dépistage en consultation prénatale occupe une place clé avec un taux d'acceptabilité ayant évolué jusqu'à 70 % en 2005 (et à 77,5 % en 2007). Les femmes enceintes dépistées séropositives sont orientées après l'accouchement vers les structures spécialisées de prise en charge. Certaines formations sanitaires ont démarré la mise en place des services PTME qui comportent la prise en charge du couple mère-enfant et du partenaire. En 2006, le pourcentage de femmes enceintes séropositives ayant reçu la prophylaxie ARV est de 7 % : ces chiffres restent très faibles eu égard aux besoins.

Contexte de la sous-étude

Dans le cadre d'un programme de recherche sur les déterminants de la transmission du VIH de la mère à l'enfant par l'allaitement ³, notre étude a été menée à Yaoundé. L'objectif général de l'étude était de décrire et d'analyser les facteurs sociaux et culturels qui favorisent ou limitent la transmission du VIH par l'allaitement au Cameroun et dans quatre autres pays afin, dans une visée opérationnelle, de définir des mesures de prévention pertinentes et adaptées.

Une enquête réalisée par P. CUNIN au Cameroun en 1998-1999 auprès de femmes enceintes avait

1. — WHO *et al.*, HIV and infant feeding - A guide for health manager and supervisors, 1998a.

2. — Depuis 2008, l'utilisation de traitements médicamenteux chez la mère (à but prophylactique et pour traiter sa propre infection) et/ou chez le nourrisson) permet de réduire le risque de transmission du VIH par l'allaitement.

3. — Ce projet de recherche ANRS 1271, financé par l'ANRS, est mené par le Centre de recherche Cultures, Santé et Sociétés (CRcSS) de l'Université d'Aix-Marseille.

montré que 96,4 % des femmes accepteraient à priori d'alimenter leur enfant avec l'alimentation artificielle en cas de séropositivité (CUNIN, 1999) ¹. À Yaoundé, les femmes rencontrées lors de notre enquête choisissent majoritairement une alimentation artificielle pour leur nouveau-né. Les résultats de cette enquête ont permis d'« alimenter » mon interrogation sur les rôles respectifs des hommes et des femmes dans le traitement social du sida : la prévention et le système de prise en charge du VIH induisent-ils des rôles ou des rapports sociaux de sexe particuliers ? Pour aborder cette question, il est nécessaire de présenter rapidement, au titre du contexte, quelques éléments de l'étude sur les déterminants de la transmission du VIH de la mère à l'enfant par l'allaitement.

Les facteurs qui influencent le choix d'alimentation des mères étaient au centre de notre analyse. La transmission du VIH par l'allaitement suscite de nombreuses questions car il existe des règles qui définissent dans chaque culture ce qu'est un « bon » allaitement. Ce dernier s'insère dans des relations sociales soumises à des normes culturelles, à propos notamment du rôle de la mère et du rôle du père dans cet allaitement : elles renvoient à ce qu'est un « bon père » et une « bonne mère ». En même temps qu'elle dévoile des représentations populaires en matière d'allaitement ou de rapports sociaux de sexe, l'épidémie impose des changements de pratiques concernant la prévention de la transmission du virus de la mère à l'enfant (TME), comme nous l'avons vu précédemment. Les questions suivantes étaient envisagées dans cette étude : Dans quelles conditions les femmes optent-elles pour telle alimentation ? Quels sont les paramètres qui influent sur leur décision ? De quelle manière normes internationales et représentations populaires cohabitent-elles ? Sur qui repose la prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant ? Quels sont les conseils donnés par les soignants et qui impliquent-ils dans ces conseils ? Existe-t-il une réinterprétation de ces conseils par les parents ?

Précisions méthodologiques

Des entretiens qualitatifs ont été réalisés auprès de trente femmes séropositives au cours du premier mois de vie de l'enfant, peu après le choix des modalités d'alimentation, et au cours du sixième mois de vie, peu après le sevrage. Les femmes ont été rencontrées dans le cadre du programme de prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant sur les sites de la fondation Chantal-Biya et l'hôpital de la Caisse nationale de prévoyance sociale.

Les 30 femmes rencontrées ont entre vingt et quarante-trois ans au moment de l'enquête. Quatorze d'entre elles sont primipares. Dix-sept sont mariées civilement. Deux sont veuves (l'une était mariée, l'autre pas). Quinze ne travaillent pas (2 sont étudiantes et 13 sans profession). Quatorze vivent sans le père de l'enfant, soit par contraintes professionnelles (éloignement), soit à la suite d'une rupture. Parmi elles, trois vivent seules avec leur(s) enfant(s) et assument seules toutes les charges familiales, deux vivent seules et reçoivent une aide du père, six vivent au sein de leur famille et reçoivent une aide de certains membres, trois vivent au sein de la famille du père de l'enfant et reçoivent une aide de certains membres.

Trois pères refusent de faire le test. Trois femmes n'ont pas révélé leur statut au père de leur enfant, l'une par crainte d'être rejetée, l'autre parce qu'elle n'en voit pas l'intérêt, la troisième parce qu'elle n'est pas sûre

1. — Cette enquête a été réalisée avant la mise en place du programme de prévention de la transmission du virus de la mère à l'enfant (PTME), afin d'explorer l'acceptabilité de l'intervention (incluant le dépistage du VIH et la proposition d'alimentation aux substituts du lait maternel). Elle a été conduite auprès de 1334 femmes enceintes accueillies en consultation prénatale sur sept sites (PMI centrale de Yaoundé, 5 formations sanitaires rurales de la province du Centre, PMI de Garoua).

d'être séropositive. Onze pères ont accepté de se rendre à l'hôpital pour écouter les conseils des soignants. Parmi eux, un suit sa femme à toutes les visites. On compte deux couples sérodiscordants déclarés. Deux pères ont quitté le foyer à l'annonce du statut de leur femme. L'un a appris le résultat du test de sa femme en récupérant l'enveloppe au centre Pasteur. Ces deux femmes travaillent : l'une est coiffeuse, l'autre est enseignante. Treize ne reçoivent aucune aide du père de leur enfant, parmi lesquels certains ne travaillent pas et d'autres refusent d'aider. Dix-sept pères aident financièrement leur femme, notamment pour l'achat du lait. Trois pères ont incité leur femme à donner le sein, déclarant qu'ils ne pouvaient pas assumer la charge financière de l'achat des boîtes de lait.

Sur les trente femmes rencontrées, trois étaient accompagnées de leur mari lors de l'entretien. Quand l'entretien a commencé, deux de ces hommes ont pris la parole à la place de leur femme pour répondre à mes questions. Ayant conscience que cette « intrusion » dans l'entretien n'a pas favorisé la parole des femmes du couple, j'ai tout de même encouragé ces pères à donner leur point de vue pour recueillir le témoignage d'hommes, souvent absents physiquement dans l'itinéraire thérapeutique des femmes.

En adoptant la méthode de l'observation, j'ai enregistré et filmé une dizaine de séances de *counselling* à la consultation prénatale de la Fondation Chantal-Biya où sont proposées aux femmes enceintes des séances d'IEC1 et un *counselling* post-test et à la maternité principale où elles bénéficient d'un conseil plus approfondi sur le choix d'alimentation infantile.

Les vingt-quatre soignants rencontrés sont :

- ceux qui pratiquent l'IEC à la consultation prénatale : six infirmières, deux infirmiers, neuf conseillères, deux conseillers, trois sages-femmes ;
- la sage-femme chargée des grossesses à haut risque à la CPN ;
- une infirmière de la maternité principale chargée d'informer les femmes séropositives, en particulier sur le choix d'allaitement.

4.2.2. Les femmes dans le programme PTME

Le programme PTME camerounais (voir annexe) est l'un des premiers mis en place en Afrique, prenant la suite du projet de recherche dans lequel cette étude était insérée. Il prend en charge les femmes enceintes, notamment à Yaoundé.

L'organisation de la PTME dans un service mère-enfant

Le dispositif de prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant (PTME) est un programme de santé publique basé notamment sur trois sites à Yaoundé qui forment un circuit de prise en charge : la fondation Chantal-Biya (FCB) du centre Mère-Enfant (CME), l'hôpital de jour et le centre Pasteur. Pour qu'une femme soit intégrée dans le programme et puisse bénéficier d'une prise en charge, il faut que son dossier soit enregistré à la FCB, au service des consultations prénatales, porte d'entrée du « circuit PTME ».

À la fondation Chantal-Biya, les femmes doivent s'acquitter d'un billet de cession de 2 000 francs CFA

1. — C'est à la consultation prénatale que les femmes se font dépister et qu'elles prennent connaissance du programme de PTME (cf. rapport module 0).

pour bénéficier des consultations prénatales. Ce billet est payé par toutes les femmes pour la prise en charge des mères séropositives (la névirapine à l'accouchement et les soins du bébé pendant 18 mois sont gratuits). Le billet est valable 30 jours ; passé ce délai, il faut à nouveau payer 2 000 francs. Elles doivent également payer un carnet de consultation prénatale de 2 500 francs CFA. Lors de la première consultation, les femmes bénéficient de deux *counselling* pré-test et de conseils en matière d'hygiène pour la grossesse. Elles reviennent deux semaines après pour la remise des résultats du statut sérologique et elles reçoivent un *counselling* post-test (le mercredi) selon le statut sérologique de la femme. Elles reviennent un mois après pour la seconde consultation (poids, tension, mensuration, état de santé) puis à la fin de la grossesse où un médecin leur prescrit une ordonnance de préparation à l'accouchement. La prescription antipaludique et le fer sont systématiques. La femme participe à une séance d'IEC, un *counselling* pré et post-test. Le dépistage est dit « volontaire » dans les propos des soignants et pourtant, les modalités financières de prise en charge déterminent la décision du dépistage. En effet, si la femme accepte de se soumettre au test, elle bénéficie d'une prise en charge et d'un accouchement à prix réduit alors qu'elle doit payer entièrement les frais en cas de refus. Par exemple, le paquet d'examens¹ qui inclue le groupe sanguin, les urines, l'électrophorèse de l'hémoglobine, le VHC, le BW et le VIH² passe de 5 000 francs CFA à 16 000 francs CFA en cas de refus. Les femmes interrogées remettent en question le caractère volontaire du dépistage du fait de la différence de tarif. Les résultats sont enregistrés au laboratoire du centre Pasteur et renvoyés à la CPN de la FCB. Tous les mercredis à 8 h, le personnel soignant de la CPN fait un tri entre les résultats positifs et négatifs avant de remettre les résultats individuellement. Les femmes qui n'acceptent pas leur résultat positif peuvent renouveler leur examen au centre Pasteur.

Les femmes séropositives sont ensuite envoyées à « l'hôpital de jour » (service dit « ambulatoire ») de l'Hôpital Central de Yaoundé pour un approfondissement du *counselling* post-test par des conseillères³ qui abordent la question du mode d'alimentation de l'enfant, et particulièrement les substituts du lait maternel. A l'hôpital de jour, elles suivent une consultation avec le médecin de service, un généraliste qui fait le prélèvement pour le dosage des CD4 et de la charge virale à envoyer au centre Pasteur, et qui détermine une rencontre avec l'assistante sociale et le psychologue de l'hôpital si la femme manifeste un état dépressif suite à la connaissance de son statut. Pour une meilleure prévention et prise en charge, les conseillères demandent à la femme de faire venir son partenaire pour le test. Les femmes sont enregistrées avec un numéro à partir duquel on ouvre un dossier médical⁴ où sera mentionné « TME ». La femme revient à l'HDJ sur rendez-vous un mardi ou un jeudi de la semaine pour la discussion et la remise des résultats.

Enfin, en fonction de la date de la grossesse, la femme est envoyée à la maternité principale. Si la grossesse n'est pas avancée, elle retourne à la Fondation. Si c'est une grossesse à haut risque (définie sur une feuille affichée dans la salle de CPN comme étant les cas de séropositivité, fausse couche antérieure, nombreuses grossesses, complications, etc.), on l'envoie chez le gynécologue de la maternité. Au huitième

1. — À la FCB, on fait les examens d'urine, le groupe sanguin et le VIH (test rapide). Les examens de la syphilis, l'hépatite C et le VIH (pour confirmation du test quand il est séropositif) sont assurés par le centre Pasteur. Les résultats sont enregistrés au laboratoire du Centre et renvoyés à la CPN de la FCB. Tous les mercredis à 8h, le personnel soignant de la CPN fait un tri entre les résultats positifs et négatifs avant de remettre les résultats individuellement. Les femmes qui n'acceptent pas leur résultat positif peuvent renouveler leur examen au centre Pasteur.

2. — Le VHC pour détecter le virus de l'hépatite C, le BW (réaction de Bordet-Wasserman) pour la syphilis et le VIH pour le virus de l'immunodéficience humaine.

3. — Entretien avec les conseillères psychosociales à l'hôpital de jour, le 19 sept. 2002.

4. — Voir dossier dans les documents apportés.

mois, on donne à la femme un comprimé de névirapine qu'elle doit garder dans son sac. L'AZT et la névirapine sont disponibles au Cameroun depuis l'autorisation de mise sur le marché de la névirapine en février 2001. La névirapine est donnée au huitième mois pour trois raisons évoquées par les professionnels de santé rencontrés : la femme peut ne pas bien maîtriser la dernière date de ses règles, la date de l'accouchement n'est pas prévue de manière exacte, la femme peut vouloir accoucher ailleurs qu'à la maternité¹.

À la trente-quatrième semaine, une visite est prévue chez le pédiatre pour des conseils sur l'allaitement. Le choix de l'allaitement est fait par la mère à la suite du *counselling*. Le personnel de la maternité principale, qui incite les femmes séropositives à accoucher à l'hôpital, est au courant de la séropositivité de la femme grâce au numéro d'identifiant. Une équipe spécifique a été formée pour l'accouchement des femmes séropositives.

Dès les premières contractions, elle prend sa névirapine. Si elle est porteuse du sous-type O du VIH (résistant à la névirapine), le médecin lui prescrit l'AZT. Dans ce cas seulement, le sirop antirétroviral donné à l'enfant dans les soixante-douze heures de sa naissance est à la charge de la mère. Le sirop de névirapine est donné gratuitement à l'enfant par la fondation. À la trente-quatrième semaine, une visite est prévue chez le pédiatre pour des conseils sur l'allaitement. Le choix de l'allaitement se détermine à partir du *counselling*. Selon le personnel en charge de la PTME, environ 85 % des femmes choisissent l'alimentation artificielle car la sensibilisation se fait à plusieurs niveaux : à la consultation prénatale de la fondation, à l'hôpital de jour (dans le milieu médical et associatif), à la maternité principale. Selon un médecin, les femmes qui ne sont pas prises en charge à l'hôpital se dirigeraient vers les médecines parallèles ou traditionnelles qui disent savoir traiter les séropositifs qui n'ont pas développé la maladie.

Après l'accouchement, le contact est pris avec le pédiatre pour une visite d'évaluation : un rendez-vous est fixé à la sixième semaine pour un diagnostic précoce de l'infection de l'enfant. Le suivi est assuré tous les mois, de la dixième à la vingt-deuxième semaine, à laquelle est proposé un second diagnostic précoce. À partir du sixième mois de vie de l'enfant, les visites s'espacent tous les trois mois jusqu'à dix-huit mois, date à laquelle est confirmé le statut sérologique de l'enfant. L'enfant est entièrement pris en charge jusqu'à ses dix-huit mois. À chaque rendez-vous honoré, on donne 1 000 francs à la mère pour ses frais de transport. À chacune des visites, des conseils sont répétés à la mère concernant la préparation du lait artificiel et de l'alimentation du nourrisson avant le sevrage.

Les interactions femmes-soignants en consultation prénatale

Une consultation « standard » se déroule de la manière suivante : tous les jours de la semaine (sauf le mercredi), dès 8 h 30, les professionnels de santé qui travaillent en consultation prénatale accueillent les femmes enceintes dans une grande salle. Vers 9 h 00, ils séparent les femmes en groupe de dix à quinze personnes et conduisent chaque groupe dans des salles annexes pour l'IEC.

Appelée « causerie éducative » ou « *counselling* collectif » par les professionnels de santé, l'IEC est une séance d'éducation sanitaire destinée aux femmes enceintes. Elle peut être délivrée par un élève stagiaire-infirmier, par une sage-femme ou par une infirmière brevetée d'État. Les conseils sont délivrés

1. — Comité national de lutte contre le sida, Groupe technique central, programme Mère-Enfant, « Programme de réduction de la transmission mère-enfant au Cameroun. Introduction et mise en œuvre 2001-2005 », ministère de la Santé publique, république du Cameroun.

essentiellement en français. Le professionnel de santé présente le Centre mère-enfant et les différents services de la fondation. La plupart des professionnels de santé donnent à la séance un caractère interactif pour recueillir les interrogations et les réponses des femmes sur la grossesse. L'IEC est assurée par deux professionnels de santé qui se passent la parole au cours de la séance. La séance d'IEC se déroule en deux parties : les professionnels de santé interrogent d'abord les femmes sur leurs connaissances sur la grossesse en général ; ils fournissent des explications sur les signes caractéristiques de la grossesse, sur l'hygiène alimentaire et vestimentaire de la femme enceinte, les examens médicaux obligatoires qu'elles doivent faire qui comprennent les urines, le groupe sanguin et l'électrophorèse. Puis ils fournissent des explications sur les risques qu'encourent la mère et son bébé avec des précisions sur les maladies sexuellement transmissibles qui peuvent avoir une incidence sur l'enfant dont l'hépatite C et la syphilis. Une attention particulière est donnée aux modes de transmission du VIH : sont détaillés les rapports sexuels non protégés, la transfusion sanguine, les objets souillés (lames de rasoir, aiguilles, ciseaux, couteaux, brosse à dents, etc.) et particulièrement la transmission du VIH de la mère à l'enfant. Le professionnel de santé insiste sur la distinction entre « sidéens » et « séropositifs » et présente une vision aussi positive que possible de la vie des PvVIH. Il parle ensuite de la prévention. Vient ensuite toute une série de conseils pour rassurer les mères en cas d'infection sur l'existence d'un programme de prise en charge à la fondation. L'observation des séances d'IEC montre que tous les professionnels de santé parlent de « respect des consignes données » pour que l'enfant ait « de fortes chances d'être séronégatif », voire « de ne pas être séropositif ».

Quel que soit le corps de métier du soignant qui assure l'IEC (conseiller, infirmier, sage-femme), les discours sont les mêmes : en cas de séropositivité, la mère doit « sauver » son enfant. Pour cela, il est nécessaire que toutes les femmes enceintes fassent le test pour être prise en charge à la FCB.

En fin de séance, un récapitulatif des conseils est délivré sur la prévention de la transmission de la mère à l'enfant : en général, le second professionnel de santé reprend les conseils du premier en évoquant les trois moments de transmission du VIH de la mère à l'enfant pendant la grossesse, à l'accouchement et pendant l'allaitement et sur la prévention. Il précise que la contamination du nourrisson se fait à partir du huitième mois, raison pour laquelle un cachet de névirapine est donné à la femme enceinte à ce moment. Il réitère les conseils sur la nécessité d'accoucher à la maternité et d'éviter l'allaitement maternel pour ne pas transmettre le virus à l'enfant. L'infirmière indique que l'allaitement artificiel est conseillé pour celles qui ont les moyens mais que l'allaitement maternel est possible avec un sevrage précoce à quatre mois. Elle indique que l'enfant sera suivi pendant dix-huit mois après la naissance :

Avant ce délai, l'enfant a encore le sang de sa mère puis il a son propre sang ; on lui fait alors des examens pour connaître son statut sérologique.

Elle précise ensuite aux femmes les rendez-vous à jour et heure fixes, le prix du paquet d'examens, la prise en charge financière partielle à la FCB. Elle encourage enfin les femmes à parler du centre à leurs amies.

À 9 h 30, une seconde causerie éducative entre le même groupe et une sage-femme est organisée pour s'assurer qu'elles ont bien compris les messages de l'IEC. La sage-femme répète donc ce qui a été dit lors de la première causerie en interrogeant partiellement les femmes.

À 10 h 00, les professionnels de santé assurent ensemble les examens qui comprennent la pesée, la prise de tension, les mensurations et l'état de santé en général.

L'annonce du résultat du test VIH, des spécificités en PTME ?

L'annonce du résultat du test VIH, que nous avons déjà décrit plus haut au sujet des hommes et des femmes en général, est-elle différente chez les femmes enceintes ?

Le mercredi a lieu la délivrance des résultats du test. Les femmes attendent l'arrivée des infirmières sur les bancs à l'extérieur. Elles déposent leur cahier de consultation sur la table dans la salle de la CPN. Les infirmières placent les résultats de chaque examen (VHC, BW, VIH) dans leur cahier : c'est ce qu'elles appellent le « dépouillement ». Elles tiennent un grand registre nominal où sont recensées les femmes venues à la CPN pour le test. Depuis le 31 juillet 2003, elles doivent noter les résultats du VIH pour un recensement. À ce propos, le jour de notre observation, elles se demandent comment noter pour rester dans les clauses de la confidentialité. Une infirmière propose : A (absent) pour les « négatives » et E (existe) pour les « positives ». La proposition est adoptée.

Les soignants appellent les femmes quand le « dépouillement » est terminé. C'est le *counselling* post-test avec deux groupes différents : les femmes dont le résultat est positif et les femmes dont le résultat est négatif. Chaque mercredi, les sages-femmes en charge de l'annonce du résultat positif se relaient. Les groupes se partagent en deux salles pour le *counselling* post-test (la troisième séance de *counselling* après les deux premiers deux semaines plus tôt). La durée du *counselling* est de cinq minutes environ, et non une demi-heure comme recommandé dans le PPTME. Pour les résultats négatifs, l'infirmière insiste sur les conduites préventives à tenir pour éviter la contamination. Dans le discours, les messages répétés de l'IEC renforcent la prévention. Pour les résultats positifs¹, l'infirmière répète l'IEC formulé deux semaines auparavant sur l'hygiène, le traitement pour la femme (névirapine gratuit à l'accouchement et ARV à sa charge à l'hôpital de jour), le traitement pour l'enfant (sirop administré pendant 18 mois gratuitement).

Les femmes attendent dans le couloir sur un banc et passent à tour de rôle pour avoir leur résultat. L'infirmière montre d'abord à chaque femme ses résultats du VHC et du BW pour finir par le VIH. Elle annonce la séropositivité : les sept femmes que j'ai vues ont gardé une grande maîtrise d'elles-mêmes. L'infirmière les exhorte à nouveau à se faire suivre à l'hôpital de jour et à la CPN de la FCB. Elle leur indique que le partenaire doit venir se faire dépister aussi, à défaut elle préconise l'abstinence. L'entretien dure en moyenne 3 à 5 minutes. L'infirmière donne un rendez-vous deux jours après à la CPN pour faire l'analyse des urines qui coût 250 francs CFA. Chaque femme revient sur le banc en attendant que l'infirmière ait terminé avec les autres. Quand l'infirmière a terminé, elle conduit le groupe à l'hôpital de jour en passant par un dédale extérieur qui relie l'HJ à la FCB. Elle les conduit dans la salle d'attente où des messages de prévention passent en boucle sur un écran télévisé. Là, les femmes attendent qu'on vienne les chercher pour prendre rendez-vous avec la conseillère psychosociale, qui ouvrira un dossier à l'HDJ. L'infirmière expose aux femmes la conduite qu'elles doivent tenir maintenant qu'elles connaissent leur séropositivité, leur dit à nouveau que leur partenaire doit se faire dépister et puis les renvoie dans le couloir. Lorsque la femme vient du « même village » que l'infirmière, l'échange se fait en langue vernaculaire. L'infirmière me déclare que « c'est plus pathétique en patois », ce que j'interprète comme une volonté de rassurer en instaurant un climat de complicité dans le dialogue entre les deux personnes. L'infirmière dit qu'elle essaie d'adapter son discours selon le caractère apparent des femmes (timidité, assurance, etc.)

On peut noter des différences entre l'annonce faite aux hommes et aux femmes dans le programme national de prise en charge et celle faite aux femmes enceintes dans le cadre du programme de PTME. Ces

1. — J'ai pu participer à la remise individuelle des résultats avec l'infirmière qui m'a demandé de rester.

différences résident dans la proposition du test, dans le nombre d'annonce du résultat : alors que les hommes et les femmes disent avoir fait le test volontairement, la plupart des femmes enceintes disent qu'elles n'ont pas eu le choix et qu'elles ont fait le test à la demande des soignants. Pour les premiers, l'annonce est faite une fois à l'hôpital de jour alors que pour les femmes enceintes, elle est faite deux fois : en CPN puis à l'hôpital de jour.

L'allaitement maternel étant un des facteurs de risque de transmission, nous décrivons de manière détaillée les conseils donnés par les professionnels de santé, médecins, conseillères, infirmières et sages-femmes afin de relever les logiques à l'œuvre dans ces conseils.

4.2.3. Les échanges entre soignants et mères autour de l'allaitement dans le contexte du VIH

Avant le début des années 2000 l'allaitement « allait de soi » pour les soignants qui ne délivraient pas beaucoup de messages à ce propos au-delà d'une incitation à allaiter le plus longtemps possible et à continuer l'allaitement en cas d'épisode pathologique chez l'enfant, tout en suivant son évolution staturo-pondérale. Avec l'épidémie de VIH, l'allaitement maternel peut apparaître comme pathogène, et les professionnels de santé introduisent des notions qui correspondent à un savoir spécialisé, et des pratiques qui suivent une norme définie dans le secteur biomédical : une « médicalisation » de l'allaitement est à l'œuvre (DESCLAUX & TAVERNE, 2000). L'allaitement maternel relevait du secteur profane, il fait désormais l'objet de discours dans le secteur biomédical, qui reposent sur des représentations chez les soignants et chez les mères des rapports entre A et VIH, et de conseils aux mères de la part des soignants, qui vont avoir un impact sur la relation soignant-soigné. Avant d'examiner cet impact, décrivons les perceptions et les conseils des soignants et des femmes.

Les propos des soignants

En 2002 et 2003, nous avons recensé les lieux où les femmes reçoivent les conseils en matière de PTME : à la CPN, à la maternité, en salle d'accouchement pour celles qui n'ont pas encore fait le choix ou celles qui ont décidé de donner le lait maternel, dans les associations pour celles qui en sont membres. Ces conseils correspondent à des discours supposés homogènes sur les risques. La description détaillée de ces conseils permet de comprendre comment les recommandations internationales sont interprétées par les différents acteurs de la hiérarchie hospitalière et comment ils sont adaptés à la culture locale.

LES INFORMATIONS TRANSMISES DANS LE CADRE DU CONSEIL

Les conseillers et conseillères sont généralement chargés des conseils sur le risque de transmission pré-test mais ils peuvent aussi assurer la remise des résultats, positifs ou négatifs. Ils délivrent des informations générales sur les risques de la transmission du virus de la mère à l'enfant et donnent des conseils sur la prévention : ils disent essentiellement aux femmes infectées qu'elles ne doivent pas donner le sein à l'enfant à cause du risque de transmission. Ils disent qu'ils se forment au contact des autres professionnels de santé en répétant les conseils que ceux-ci donnent aux femmes enceintes. Lors du *counselling* pré-test, les

soignants évoquent trois durées d'allaitement selon le choix d'alimentation et le statut de la mère : six mois d'allaitement pour les femmes séropositives qui choisissent l'alimentation artificielle, quatre mois pour celles qui allaitent au sein et six mois pour les femmes séronégatives qui allaitent. Certains parlent également d'une période d'allaitement de quatre mois à celles qui ont choisi un substitut du lait maternel. Ce qui compte, c'est de ne pas pratiquer l'allaitement mixte, y compris quand l'enfant est allaité artificiellement.

Les conseils sont répétés par le corps infirmier qui préconise aux femmes qui ont choisi l'allaitement maternel de sevrer l'enfant au 4^e mois, interprétant ainsi les recommandations de l'OMS en matière d'alimentation infantile chez les femmes séropositives ¹. Comme chez la conseillère citée précédemment, les raisons avancées sont l'apparition des premières dents de l'enfant qui, d'une part faciliterait l'absorption de nourriture solide et d'autre part, constituerait un risque de blessure sur le mamelon :

On peut le sevrer à 4 mois. À 4 mois encore parce que comme il a déjà les petites dents, il mord le mamelon de la maman, la maman se blesse et si la maman s'est déjà blessée, elle ne doit plus continuer d'allaiter. A 4 mois, il y a aussi les mamans qui ont trop de blessures autour du mamelon. On appelle ça les crevasses. Si on a les crevasses, on doit sevrer l'enfant.

(Marie, infirmière, IEC pré-test)

Avec les femmes qui disent ne pas avoir les moyens de donner un substitut du lait maternel, une infirmière s'appuie sur des chiffres pour parler du caractère aléatoire de l'infection :

On sait que le lait peut contaminer le bébé. On dit que sur 100 femmes qui vont allaiter l'enfant, 30 bébés sont contaminés. Ce ne sont pas les 100 bébés qui sont contaminés. Ça veut dire que les 70 qui ne sont pas contaminés, on ne sait pas ².

Julienne, infirmière, *counselling* individuel post-test

Elle fait référence à Dieu pour éviter la contamination et remet la responsabilité entre les mains de la mère, entre « espoir » et « hasard » :

Il faut prendre ça avec espoir. Dieu voit au-dedans de nous. Quand tu es chrétienne, tu pries ton Dieu. Et avec ça, tu prends les conseils pour l'enfant. Quand tu allaites, tu pries aussi pour ne pas contaminer le bébé.

Le conseil que donnent les sages-femmes en post-test est axé essentiellement sur le risque et la prévention de la transmission du virus par l'allaitement :

Et avec l'allaitement maternel, il faut que ce soit ce qu'on appelle l'allaitement maternel exclusif. Exclusif veut dire quoi ? Uniquement le lait maternel. On ne donne pas l'eau, on ne donne pas le jus de fruits, on ne donne pas autre chose que le lait maternel, c'est ça qu'on appelle l'allaitement maternel exclusif ³.

(Viviane, sage-femme, *counselling* post-test)

Les soignants évoquent seulement l'interdiction d'une autre alimentation liquide (jus de fruits, eau) et non solide. Or au Cameroun, la norme est de donner la bouillie à l'enfant précocement, à partir du 1^{er} mois, pour rassasier l'enfant car le lait maternel est perçu comme insuffisant.

Lorsque les soignants abordent les avantages du lait maternel dans le *counselling*, ils évoquent les notions d'anticorps et de colostrum. Par exemple, à la maternité, la soignante en charge du programme PTME évoque le colostrum et les anticorps de la mère dont l'enfant bénéficiera en buvant le premier lait. C'est ce lait qui va faire la force de l'enfant. Mais elle n'évoque pas à quel moment la mère va pouvoir donner ce lait.

1. — Les recommandations de l'OMS ont préconisé le sevrage entre quatre et six mois.

2. — Les études épidémiologiques montrent que ces 70 enfants ne sont pas contaminés.

3. — La notion d'allaitement maternel exclusif correspond à la définition de l'Unicef.

S1 : Qu'est-ce que ta femme va donner à l'enfant ?

H : Le sein.

S : Pour le lait maternel, c'est bon mais tu sais aussi qu'il y a un risque. On t'a dit ça non ?

H : Oui, madame.

S : C'est bon pourquoi ?

Parce que dans le lait maternel, il y a le premier lait, le colostrum, c'est très bon. Il y a les anticorps de la maman dans ce premier lait. Quand l'enfant boit ça, il devient fort, il prend les anticorps de la maman. Donc le lait maternel est bon. Mais c'est aussi mauvais parce qu'il y a un risque de contaminer l'enfant. Tu vois, non ?

S : Oui, madame.

(Viviane, sage-femme, *counselling* post-test)

Le conseil sur le colostrum semble varier selon l'éthnie de la soignante. Dans le discours de certaines soignantes et de certaines femmes interrogées, souvent des femmes de la province du Nord, le « lait jaune » est considéré comme mauvais pour le bébé : il faut d'abord presser le sein et ne donner que le lait blanc. Dans son ouvrage sur la nutrition infantile au Cameroun², Kuate-Defo montre l'interdiction de donner le colostrum dans certaines ethnies du Cameroun parce qu'il est considéré comme un mauvais lait.

Les conseils médicaux utilisent la notion de force des anticorps transmis de la mère à l'enfant pour montrer les avantages de l'allaitement maternel en cas d'absence d'infection à VIH. Si la soignante énumère les bienfaits du lait maternel, elle évoque aussi les risques de transmission du VIH par l'allaitement.

En donnant le sein, ta femme peut contaminer le bébé parce qu'elle peut transmettre le virus à l'enfant. On t'a déjà parlé de ça, non ? H : Oui, la femme qui est ici nous avait dit ça. S : Bon. Si tu es informé, c'est bien. Mais tu dois savoir aussi comment on peut éviter de transmettre à l'enfant. Il faut faire avec la vaseline. Tu vas acheter ça pour ta femme. Parce qu'elle doit éviter de se blesser le sein. Tu comprends ?

(Brigitte, infirmière, *counselling* post-test)

LES CONCEPTIONS ÉMIQUES DU RISQUE LIÉ À L'ALLAITEMENT

Selon la conception émique des soignants relative à la transmission du VIH par l'allaitement, le virus semble être présent dans le sang plutôt que dans le lait. Parce que le lait maternel est considéré comme étant bon pour l'enfant, la plupart des soignants disent que le virus est dans le sang. La plupart des soignants évoquent la sortie des premières dents de l'enfant comme causes de blessure du mamelon pendant la tétée, qui entraînerait la transmission du virus par le sang (en buvant le lait, l'enfant boirait aussi le sang). Sur l'ensemble du personnel soignant chargé de la PTME, seule la sage-femme chargée des grossesses à haut risque parle de la présence de virus dans le lait ; cette observation faite auprès de plusieurs soignants mériterait une étude plus approfondie et systématique pour préciser sa prévalence.

Il existe d'autres situations où le lait est dit « gâté » par acte sorcellaire ou transgression d'interdits de la mère³.

Pour justifier le sevrage brusque à 4 mois, les soignants parlent du risque de morsure avec la sortie des premières dents à 4 mois. Selon eux, il est à craindre que les enfants qui feront leurs premières dents

1. — S : la soignante / H : l'homme qui vient chercher les conseils pour sa femme qui vient d'accoucher.

2. — B. KUAFE-DEFO (s/d), Nutrition et santé des enfants au Cameroun, Price-Patterson, Canada, 2001.

3. — B. KUAFE-DEFO, *op. cit.*

tardivement continuent d'être allaités au sein ¹. Pour éviter toute morsure, les femmes sont censées tirer le lait maternel et le donner à la tasse, comme cette soignante le préconise en cas de blessure au mamelon :

Il y a aussi l'allaitement. On sait que la contamination se fait à partir du 4^e mois. À 4 mois parce que l'enfant va pousser les dents. Il va mordre le sein de la maman. Il va téter le lait mais le sang aussi. Il peut se contaminer. Donc on va demander à la maman d'allaiter au sein quand elle n'a pas les moyens. On ne doit donner que le lait maternel jusqu'au 4^e mois. À défaut, on donne le lait artificiel. Dès qu'on sait qu'on est séropositive, on va acheter le lait à l'enfant.

(Brigitte, infirmière, IEC pré-test)

Alors que l'Unicef préconise l'utilisation de la tasse à la place du biberon, la soignante conseille la méthode de la tasse pour faciliter la transition entre le sein et le biberon :

Tu sais que l'enfant qui tète le sein ne connaît pas le biberon donc il faut amener le lait artificiel pour mettre dans sa bouche. Dans ce cas, tu mets le lait dans la tasse, tu mesures normalement avec le biberon, tu prends donc maintenant la tasse, tu inclines, tu mets dans la bouche du bébé. Quand on incline, il faut poser la tasse sur les lèvres inférieures, tu déposes la tasse ici, l'enfant va sortir sa petite langue, il va commencer à prendre ça, l'enfant lape le lait. Tu connais comment le chien boit de l'eau ? C'est comme ça que le bébé va faire. Avec sa petite langue, il avale, il avale.

(Viviane, sage-femme, *counselling* post-test)

Les conseils de soignants concernant l'allaitement sont justifiés par les pratiques locales d'allaitement : selon l'EDS-III, la pratique de l'allaitement exclusif au Cameroun est très peu courante. Seulement 24 % des enfants sont allaités exclusivement au sein jusqu'à l'âge de six mois. Dès les premiers jours qui suivent la naissance, il est très fréquent que le nourrisson reçoive autre chose que le lait maternel : au premier mois qui suit la naissance, 43 % des enfants reçoivent de l'eau seulement en plus du lait maternel, 14 % reçoivent d'autres types de liquides (y compris d'autres types de laits) et 4 % reçoivent déjà des aliments de compléments. L'introduction de liquides autres que le lait maternel et d'aliments solides ou semi-solides a lieu très tôt, avant six mois. Ainsi, chez les enfants de moins de 2 mois, 7 % avaient reçu d'autres liquides et 8 % avaient reçu d'autres laits ou des produits laitiers (fromage et yaourt). Pour la tranche des 2-3 mois, 19 % avaient reçu des aliments solides à base de céréales.

Le pédiatre réitère les conseils sur la pratique de l'allaitement et s'assure que les femmes ont choisi le substitut du lait maternel. Le pédiatre, comme d'autres professionnels de santé, tient un discours très alarmiste face aux femmes qui ont fait le choix de l'allaitement maternel :

Tu veux tuer l'enfant ? ²

Le pédiatre comme d'autres soignants en service de pédiatrie ont répété ce propos à chaque fois qu'ils étaient en présence d'une mère qui avait fait le choix d'allaiter son enfant au sein.

Alors que les soignants de la CPN en charge de la PTME proposent aux femmes les deux alternatives d'allaitement (allaitement maternel exclusif ou alimentation artificielle), certains soignants, tels que le pédiatre ou des soignants à l'accouchement, tiennent des propos très durs aux femmes qui donnent le sein, les enjoignant à arrêter immédiatement la pratique s'ils les surprennent à allaiter. Cette observation a été corroborée par le propos de certaines femmes qui allaitaient. Mais en général, comme à la maternité principale, les soignants abordent plutôt les conseils préventifs en cas d'allaitement avec les parents présents lors du *counselling*.

1. — Aucune information n'est donnée aux femmes sur la fragilisation des muqueuses avec le sevrage.

2. — J'ai entendu ce propos à chaque fois que les femmes séropositives disaient leur intention d'allaiter leur enfant au sein, par manque de moyen.

LA MEDICALISATION DE L'ALLAITEMENT MATERNEL

À la maternité principale, les infirmières rencontrées ne conseillent pas que pour le lait artificiel. Aux femmes qui ont choisi l'allaitement maternel elles recommandent plusieurs précautions autour du sein : l'application de vaseline sur le sein pour éviter toute blessure, le retrait du mamelon en ouvrant la bouche de l'enfant et la consultation à l'hôpital en cas de blessure, et d'autres propositions qui entourent le début ou la fin de l'allaitement ou plus largement l'alimentation de l'enfant :

Comment ça se passe. Elle met bien la vaseline sur le mamelon. Elle masse bien. Quand l'enfant veut déjà téter, elle prend un coton, elle nettoie le sein avec de l'eau, elle frotte pour bien enlever la vaseline. Quand l'enfant a fini de téter, elle ouvre la bouche du bébé pour enlever le mamelon. [Solange mime le geste] Il ne faut pas tirer comme les femmes font souvent, sinon le sein va se blesser. Il faut bien ouvrir la bouche de l'enfant et elle enlève doucement le mamelon. A chaque fois. Quand elle a fait ça, elle nettoie le sein, elle met la vaseline encore. Il ne faut pas que ça soit sec, que le mamelon soit sec, sinon, ça se blesse facilement. Et il faut toujours être propre. Avoir une tenue propre. En donnant comme ça, si par malheur elle se blesse quand même, elle ne donne plus. Elle vient toujours ici à l'hôpital. Elle va toujours contrôler, on va lui dire quoi faire. Tu as compris ?

(Christine, counselling post-test)

Une autre soignante recommande de sevrer l'enfant en cas de blessure :

Et quand l'enfant a fini de téter, tu enlèves le mamelon de la bouche du bébé doucement. Ne tire pas fort. Tu enlèves doucement. C'est pour éviter que tu ne te blesses. Quand tu te blesses déjà, étant mère séropositive, tu vas contaminer l'enfant. Tu dois le sevrer immédiatement, si tu ne le sèves pas, tu vas le contaminer.

(Martine, counselling post-test)

Une autre encore encourage la mère à verser le lait maternel dans une tasse :

Quand une femme donne le lait maternel, qu'est-ce qu'elle doit faire ? Elle prend une tasse qu'elle lave très bien, elle lave à l'eau et au savon, elle rince à l'eau chaude, elle couvre bien sa tasse. Bon maintenant, elle sort son sein, elle presse, elle obtient une bonne quantité de lait qui va nourrir le bébé et elle couvre bien sa tasse. Le lait qu'on a déposé à l'air libre va faire 6 heures de temps. Ça, c'est au cas où la femme n'a pas de congélateur. Si elle a le congélateur, elle peut stocker son lait.

(Élise, counselling post-test)

La soignante indique les mesures d'hygiène autour du biberon et met la femme en garde contre la rupture de stock de boîtes de substitut. Dans les conseils donnés, se dessine le rôle de la mère : elle n'est pas seulement « allaitante » et source de care, mais elle a aussi une responsabilité dans la pratique « correcte » (ca qui suivent l'information qu'elle a reçue des soignants, et pas seulement les conseils de l'entourage ou « l'instinct ») de l'allaitement. Les conseils des sage-femmes portent aussi sur le sevrage car L'OMS recommande d'allaiter au sein pendant six mois avec sevrage rapide au sixième mois.

LA MEDICALISATION DE L'ALLAITEMENT ARTIFICIEL

Si tu donnes le biberon à l'enfant, ton enfant ne peut pas avoir ça.

Ici la soignante évoque l'idée selon laquelle l'enfant sera sain si la mère choisit d'adopter l'alimentation artificielle. Elle ajoute des conseils d'hygiène :

Il ne faut pas manipuler le biberon avec les mains sales, l'enfant peut faire la diarrhée. Il peut attraper la malnutrition, la gastro-entérite, il peut avoir les vomissements qui peuvent l'avancer vers la malnutrition. Et l'enfant peut mourir.

Une sage-femme adapte ses conseils autour de l'alimentation artificielle aux recommandations de l'OMS en prenant en compte le contexte local :

À 4 mois déjà, il peut manger. 4 mois est un âge bien pour manger, disons entre 4 mois et 6 mois. Parce que normalement, quand enfant est allaité au lait maternel, c'est à partir de 6 mois qu'on doit le sevrer. Pourquoi ? Parce que le lait maternel est insuffisant à l'âge de 6 mois. Il faudra compléter par autre chose. Tu n'as pas d'autre question ?

(Christine, *counselling* post-test)

Les professionnels de santé disent qu'ils ont conscience que le substitut du lait maternel coûte cher dans un contexte économique difficile.

Si la plupart des soignants donnent le choix aux femmes entre les deux modalités d'alimentation, ils exhortent les femmes à la réflexion avant de s'engager dans une voie d'allaitement : le SLM implique des dépenses importantes et régulières pendant six mois. Une sage-femme prévient les femmes des dangers d'un revirement, pour éviter le passage de l'alimentation artificielle à l'allaitement maternel :

S : Bon, tu as choisi l'allaitement ? B : Non, pas encore. S : Qu'est-ce qu'on t'a dit ? B : On m'a dit que dès que j'ai une blessure, j'arrête. Que ça dépend de moi, que je peux donner aussi le biberon. S : On t'a expliqué que si tu n'as pas les moyens, tu peux allaiter. Mais que quel que soit ton choix, quand on commence avec une chose, il faut aller jusqu'au bout. Il faut choisir ce que tu veux, tu dois faire ça librement mais tu ne dois pas changer. Quand tu es engagée une fois, c'est jusqu'au bout. Et c'est toi seule qui dois choisir. On ne peut te donner des conseils que dans ce sens. On ne peut pas choisir à ta place.

(Viviane, sage-femme, *counselling* post-test)

Les professionnels de santé conseillent aux femmes de donner l'alimentation artificielle pendant quatre mois avec un sevrage entre le quatrième et le sixième mois. Ils conseillent aux femmes de diversifier à partir du quatrième mois pour des raisons économiques et de donner des bouillies, légumes écrasés avec viandes ou poissons, fruits.

Les soignants demandent aux mères de se projeter financièrement sur une période de six mois pour qu'elles puissent aller jusqu'au bout de leur choix.

On voit là que les recommandations donnent aux femmes un rôle qui n'est pas seulement l'application des conseils et recommandations : elles doivent effectuer un choix. Cependant, Alors que la plupart des soignants, dans les entretiens comme dans les observations, évoquent le libre choix donné aux femmes dans l'alimentation infantile, les femmes tiennent des discours différents sur leur expérience et la manière dont les soignants ont donné leurs conseils.

Dans son propos, une infirmière fait le lien entre le choix de l'alimentation artificielle et la bonne santé de son enfant :

Parce qu'il n'y avait pas d'autres solutions pour garder cet enfant que de lui donner du lait artificiel, du lait autre que le vôtre. Pour que cet enfant grandisse en bonne santé, il fallait lui donner un autre lait que le vôtre.

(Brigitte, infirmière, *counselling* post-test)

Les discours des soignants montrent qu'ils adaptent les recommandations de l'OMS au contexte culturel. Ils « filtrent » les recommandations internationales sur la base des perceptions locales (colostrum, diversification alimentaire très précoce), interprètent la transmission du VIH par l'allaitement comme une transmission par le sang, et adaptent les conseils pour les rendre accessibles aux femmes de tous niveaux économiques.

Le rôle des femmes, appliquer les conseils et « choisir » la modalité d'allaitement

La description du dispositif du programme de PTME montre que le parcours des femmes est fortement médicalisé, de la grossesse à l'accouchement puis pendant les 18 premiers mois de l'enfant. L'hôpital est le lieu du dépistage, de l'annonce du résultat mais aussi pour la plupart des femmes, un lieu d'information, de conseils et de prise en charge médicale et psychosociale pour la mère et l'enfant. Il en est d'ailleurs de même en matière d'allaitement, désormais très médicalisé. Cette médicalisation implique deux aspects concernant les femmes : qu'elles appliquent le savoir et les conseils médicaux qui leur ont été donnés, et qu'elles « choisissent » la modalité d'allaitement de l'enfant. Ceci met en lumière deux modalités de la relation soignant soigné : la première impose aux mères « d'obéir » aux soignants en étant « observantes », l'autre implique qu'elles exercent un certain niveau d'autonomie pour appliquer leur « choix ». quelques phrases pour dire que ça doit être un « choix informé », ce qui pose la question du poids de l'information dans le choix. Donner une référence texte OMS à ce propos.

LA PERCEPTION DU RISQUE ET L'APPLICATION DES CONSEILS

Les femmes enceintes et les jeunes mères séropositives interrogées rapportent que leur principale source d'information concernant le VIH est l'équipe qui les prend en charge . Les personnes qui les informent appartiennent principalement au corps médical (médecins, infirmières, sages-femmes) ou au secteur associatif (conseillers). Les notions de soutien, de conseils et de prise en charge par les soignants sont récurrentes dans les entretiens. Ces femmes expliquent qu'au-delà de l'information médicale elles ont trouvé notamment dans les associations un accueil, un partage d'expériences, des conseils qui les ont aidées à accepter la maladie.

L'ensemble des femmes déclare qu'elles ont entendu parler de l'allaitement pour la première fois en milieu médical lors de la consultation prénatale. Elles disent qu'elles ont choisi le mode d'allaitement pendant la grossesse, après avoir reçu les conseils médicaux. La place des conseils médicaux est primordiale dans les perceptions du risque des femmes. Des conseils des soignants, certaines femmes ont retenu d'une part qu'il fallait adopter l'alimentation artificielle et d'autre part qu'elles étaient tenues de respecter scrupuleusement les conseils pour la santé de leur enfant : c'est ce que l'on peut percevoir lorsque les femmes expliquent leurs raisons de pratiquer l'allaitement maternel exclusif pur les unes, l'allaitement artificiel pour les autres.

. Des femmes choisissent le lait maternel en fonction de leur perception du risque. Selon la plupart de ces femmes, le lait maternel est plus « fort » que l'alimentation artificielle mais le risque de transmission est plus fort que le risque de malnutrition. Deux femmes avaient fait le choix initial de l'allaitement maternel mais en ont été dissuadées à l'hôpital. L'une s'est sentie « harcelée » par le personnel soignant à la maternité, en salle d'accouchement et dans la chambre. Elle est donc revenue sur son choix et a donné l'alimentation artificielle.

Les femmes qui donnent le lait maternel évoquent le risque de transmission du VIH par l'allaitement et le risque de malnutrition lié à l'utilisation du biberon. Pour elles, le lait maternel est plus nourrissant que le lait artificiel, même s'il est contaminant. Selon elles, si elles donnent le lait en sevrant l'enfant assez tôt, le risque de transmission est atténué. D'autres femmes disent qu'elles n'ont pas eu le choix : le manque d'argent leur impose de donner le sein à l'enfant. Elles parlent d'allaitement maternel exclusif mais ne savent pas définir ce

terme. En revanche, elles savent qu'il ne faut pas « mélanger les laits » et qu'il est possible de donner le sein jusqu'à quatre mois avec sevrage rapide. Deux femmes accumulent les motivations : elles disent « donner le sein » par manque de moyens mais que le lait maternel est tout de même un bon choix pour l'enfant dans la mesure où elles le trouvent plus nourrissant que l'alimentation artificielle. À la question « Qu'aurait-elle fait si elle avait eu les moyens ? », une répond qu'elle aurait choisi le lait maternel, malgré le risque. Pour elles, le risque de malnutrition est plus important que le risque de transmission du VIH.

LE « CHOIX OBLIGÉ » DE L'ALLAITEMENT ARTIFICIEL

Les recommandations internationales et la stratégie affichée par les soignants mettent en avant le « choix » des femmes. Les femmes qui utilisent le lait maternel le font pour trois raisons : elles choisissent en fonction de leur perception du risque, elles n'ont pas les moyens d'utiliser le lait artificiel, ou elles sont sous antirétroviraux. Mais quel que soit le mode d'alimentation pratiqué (maternel ou artificiel), la plupart des femmes s'interrogent sur la notion de « choix ».

Deux dimensions semblent orienter les pratiques des mères : d'un côté le discours des soignants en faveur de l'allaitement artificiel est très appuyé ; d'un autre côté pratiquement toutes les femmes s'entendent sur le fait que les soignants leur ont présenté le choix du mode d'alimentation comme une question de moyens.

Certaines mères rapportent que les soignants leur ont imposé de ne pas allaiter. Alors qu'elles disent avoir eu « le choix » de la modalité d'allaitement les termes employés par les femmes pour évoquer les conseils des soignants relèvent pratiquement toujours de l'injonction en faveur du lait artificiel, comme Justine :

Lorsque l'enfant va naître, j'aurai un choix. Si l'enfant n'est pas contaminé, il fallait que je me décide à lui donner rien que du lait artificiel.

Quelques femmes parmi celles qui prennent les ARV, disent avoir fait le choix initial de l'allaitement maternel dans les premiers jours de la naissance et avoir donné le sein ; elles racontent qu'elles en ont été rapidement dissuadées par les soignants quand ils les ont surprises en train d'allaiter. L'une d'elles, Béatrice qui prend des ARV, avait choisi le lait maternel. Mais elle dit que l'attitude des soignants, qu'elle qualifie de harcèlement, l'oblige à revenir sur son choix en mettant en exergue le risque de contamination :

J'ai mal vécu la façon dont ça s'est passé. Mais j'ai arrêté (...) Tout le temps, on me rappelait : « Tu sais quel risque tu cours, là ? Quel risque tu fais courir à l'enfant ? »

Irène, vingt-cinq ans, également sous traitement antirétroviral, dresse le portrait d'un médecin aux propos alarmistes qui ne parle même plus de risque mais d'infection :

Et il me dit : « Tu veux l'infecter ? Il faut arrêter de donner le lait, immédiatement, et commencer le lait artificiel »

Les deux femmes expliquent dans leur propos, en employant des termes d'obligation et d'interdiction, que les soignants leur ont dicté leur choix en leur enjoignant de ne pas donner le sein : « tu ne dois pas », « je vous demande d'arrêter », « il faut arrêter », etc.

Les femmes sous antirétroviraux expriment le désir de « donner le sein » pour vivre leur maternité comme les autres mères et éviter le regard social, parfois l'opprobre quand elles donnent le biberon. Mais elles disent que la pression sociale, celle de l'hôpital principalement, est trop forte pour qu'elles puissent s'affirmer dans leur choix. L'une des femmes interrogées a donné le sein pendant deux jours mais a été dissuadée dans son choix par le personnel médical.

Les femmes qui ont fait le choix initial d'allaitement maternel utilisent des termes de dissuasion, de persuasion, voire de menace de la part des professionnels de santé. Béatrice dit que dès lors qu'elle a fait son choix d'un allaitement maternel, les soignants "ont passé leur temps" à la dissuader :

Oui, les conseils qu'on nous donne, c'est par rapport au choix qu'on a adopté. Par exemple, on a choisi de donner le lait maternel : ils nous disent « voilà les risques, voilà, voilà, voilà. » Bon, moi, ils ont passé le temps à me convaincre de changer. Parce que mon choix, c'était l'allaitement maternel.

LE CHOIX « VOLONTAIRE » DU LAIT ARTIFICIEL

Si certains propos de soignants sont des injonctions, les conseils sont aussi perçus comme variables selon les interlocuteurs. C'est notamment ce que remarquent les femmes qui ont eu plusieurs enfants. Ainsi, Béatrice a allaité son enfant au sein pendant deux jours mais devant la désapprobation des soignants, elle a adopté l'alimentation artificielle pour que « son enfant ne courre aucun risque d'infection ». Mère de quatre enfants, elle a appris son statut quand elle était enceinte du second. Elle raconte l'évolution dans les conseils des soignants concernant le mode d'alimentation pour l'enfant :

C'est à partir du deuxième qu'on avait le choix. Pour le premier, les mamans devaient donner le sein. Au deuxième, on nous a dit qu'il ne fallait pas. Et à partir du troisième, on nous a dit qu'on avait le choix.

Les femmes interrogées sur leur choix de l'alimentation artificielle disent que l'adoption de l'alimentation artificielle écarte tout risque de transmission, d'après les conseils que les soignants leur ont donné.

De nombreuses femmes disent que les soignants leur ont demandé de choisir entre les deux modes d'alimentation tout en insistant sur la nécessité de donner des substituts du lait maternel pour éviter la transmission. Aussi, certaines semblent choisir surtout en fonction de leur perception du risque, d'autres « sous influence », même si ces deux motivations semblent indissociables pour la plupart d'entre elles.

De nombreuses femmes s'accordent à dire que si la maladie n'a été transmise ni pendant la grossesse, ni à l'accouchement grâce à la névirapine, elle ne doit pas l'être non plus par l'allaitement. Celles qui disent avoir eu le choix expriment l'idée que si l'enfant est sain à l'accouchement, il ne faut pas lui faire courir le risque d'être contaminé par le lait. Elles refusent d'exposer l'enfant au moindre risque et se sentent responsables de la santé de l'enfant à travers le choix du lait artificiel.

Certaines femmes sont incertaines à propos du risque de contamination pendant la grossesse et à l'accouchement, mais elles préfèrent être certaines qu'il n'y aura pas de contamination par le lait. Ces mères se sentent plus à l'aise dans la mesure où elles disent avoir donné toutes les chances à leur enfant d'être sain. D'autres femmes disent que les soignants, sans évoquer le risque, leur ont directement imposé la pratique de l'alimentation artificielle ; ainsi Maguy, trente et un ans :

Moi : Sans avoir d'informations sur le lait artificiel, comment vous avez choisi ? — C'est elles qui m'ont dit de faire à la CPN.

Nadine, vingt-cinq ans, a choisi l'alimentation artificielle à partir des informations qu'elle a entendues dans les médias :

C'était au septième mois de la grossesse. On m'a envoyé chez un pédiatre pour aller m'entretenir avec lui. Mais déjà, avec toutes les informations qui passent à la télé et à la radio, j'étais au courant que quand on a le VIH, on ne peut pas donner l'allaitement maternel à son enfant. Donc, dès que j'ai été au courant de mon état, j'ai commencé à penser que je devais donner le lait artificiel au bébé.

Elle explique que les soignants ne laissent pas d'autres alternatives aux femmes que l'alimentation artificielle. Christine dit clairement qu'elle n'a pas choisi le mode d'allaitement :

C'est pas moi qui ai choisi le lait artificiel. On m'a demandé de ne pas allaiter l'enfant.

De même pour Béatrice :

Bon, le pédiatre. Lui ne veut pas qu'on allaite au sein, il ne veut pas. Il ne faut pas qu'on vienne, qu'on risque pour l'enfant. Il ne veut pas. Dès qu'on a accouché, il fait tout pour qu'on donne le lait artificiel.

LE CHOIX « OBLIGÉ » DU LAIT MATERNEL

La plupart des femmes que nous avons interrogées qui ont allaité leur enfant disent qu'elles n'ont pas eu le choix : le manque d'argent pour acheter le lait artificiel leur imposait de donner le sein. Plusieurs femmes considèrent que les soignants donnent des conseils différents aux femmes en fonction de leurs revenus : celles qui ont les moyens peuvent et doivent donner le lait artificiel ; les femmes démunies ne peuvent que donner le lait maternel :

Quand la femme a les moyens, on lui dit de donner le biberon. Quand elle n'a pas, on lui dit de donner le sein. Ce n'est pas bien. L'enfant peut mourir.

UNE AUTONOMIE DE CHOIX DISCUTÉE

Rarement les femmes font part d'un véritable choix donné par les professionnels de santé. Dans une certaine mesure, la notion de choix est antinomique avec l'insistance des conseils donnés dans un sens ou dans l'autre. Aussi, la perception d'un choix par les femmes peut être considérée comme un indice du degré d'autonomie qui leur est accordé dans la relation soignant-soigné.

Des femmes s'interrogent sur la notion de « choix » ou disent qu'elles n'ont pas vraiment choisi, pour les raisons suivantes :

- elles n'ont pas reçu l'information complète sur les deux modalités d'alimentation,
- elles sont sensibles aux discours sanitaires sur le risque de transmission,
- elles évaluent les conseils reçus en fonction de leur perception du risque,
- elles évaluent les conseils reçus en fonction des pratiques des autres femmes,
- elles évaluent l'uniformité ou l'hétérogénéité des conseils

Solange, vingt-quatre ans, explique qu'elle n'a pas eu le choix entre les deux modes d'allaitement parce que les soignants ne lui ont pas parlé de la possibilité d'allaiter son enfant au sein. Elle affirme que dans le cas contraire, elle aurait choisi l'allaitement maternel exclusif, car la rencontre d'une femme séropositive qui allaite l'a conduite à remettre en question sa perception du risque.

Certaines femmes sont sensibles aux discours sanitaires sur le risque de transmission. Quelques femmes rapportent des conseils des médecins donnés sous une forme moins autoritaire : « il était préférable », « n'est pas vraiment conseillé ». Caroline, par contre, énumère les noms des médecins qui l'ont conseillée en faveur de l'alimentation artificielle, et évoque l'insistance du pédiatre pour s'assurer de l'adoption des substituts du lait maternel. Dans ce cas, il est difficile de faire un autre choix. Face à la proposition de choix entre les deux modes d'alimentation, le mari d'Arlette demande conseil à une infirmière qui, selon lui, « lui laisse vraiment le choix ». Étant déjà engagé dans l'alimentation artificielle, le couple décide de continuer dans cette voie.

Quelques rares femmes disent aussi qu'elles n'ont pas eu le choix et s'interrogent sur la valeur des conseils des soignants quand elles voient d'autres femmes séropositives donner le sein. Elles pensent que s'il y avait le moindre risque, ces femmes ne donneraient pas le sein. Estimant qu'elles n'ont pas reçu assez d'information sur le risque et le mode d'allaitement, elles reviennent sur le « choix » de l'allaitement.

Yvette raconte ce qu'elle a pensé en voyant des mères séropositives donner le sein :

Je me suis posé tant de questions, que pourquoi elle allaite ? Elle m'a dit que quand c'est comme ça, à 4 mois, elle va arrêter. Je me suis dit que : « pourquoi moi, on ne m'a pas dit qu'à 4 mois, j'allaite et j'arrête. » J'étais toujours tentée ; quand j'ai vu la mère, j'ai dit que : « non, moi je veux allaiter l'enfant parce que j'ai vu certaines personnes allaiter, après j'arrête. » Elle m'a dit que « si tu allaites, c'est ton problème. »

À l'inverse, Sylvie ne comprend pas pourquoi les soignants conseillent aux femmes sans revenu d'allaiter l'enfant au sein alors qu'ils connaissent le risque :

Oui, on nous avait dit que si quelqu'un n'a pas les moyens, il peut même allaiter l'enfant à 5 mois. Ce n'est pas bien. C'est mieux de donner le lait au biberon. On ne sait jamais, en donnant le lait maternel, si l'enfant peut toujours attraper la maladie. Que ce n'est pas prudent.

L'EXEMPLE DES PAIRS SOURCE D'INTERROGATIONS SUR LES CONSEILS REÇUS

Quelques femmes remettent en question les conseils reçus sur la base de cas qu'elles ont observés : Agathe témoigne de sa connaissance d'enfants nés de mère séropositive testés négatifs alors qu'ils avaient été nourris au sein :

Oui, il nous a seulement dit que comme ça, l'enfant ne peut pas prendre le lait maternel. J'avais mon grand frère, il était mort de la même maladie il y a déjà deux ans, ce dernier a laissé six enfants mais après avoir fait, on a trouvé qu'aucun d'eux n'a été infecté par la maladie. Pourtant tous ont été nourris au lait maternel. Par contre la mère des enfants a des problèmes. Ce qui veut dire qu'on peut nourrir l'enfant au lait maternel tout en étant infecté sans pour autant contaminer le bébé.

Certaines femmes disent qu'elles ont demandé à d'autres mères séropositives des conseils pour l'alimentation artificielle. Le contact de Sylvie avec d'autres mères séropositives lui fait relativiser le conseil médical en matière d'allaitement :

Parce que dans la salle où j'étais, il y avait des femmes qui étaient comme moi, qui allaitaient leur enfant au sein. Je me suis posé tant de questions, que pourquoi elle allaite ? Elle m'a dit que quand c'est comme ça, à quatre mois, elle va arrêter. Je me suis dit que : « Pourquoi moi, on ne m'a pas dit qu'à quatre mois, j'allaite et j'arrête ».

Les rencontres et les échanges d'expériences entre mères séropositives qui ont choisi le même mode d'allaitement les renforcent dans leur choix. En revanche, les rencontres entre femmes qui n'ont pas choisi le même mode d'allaitement (et en particulier les femmes qui ont été contraintes de prendre l'alimentation artificielle) déstabilisent certaines mères dans leur choix. Celles qui considèrent qu'elles ont pu choisir le mode d'alimentation artificielle ont un jugement défavorable sur les femmes qui allaitent leur enfant au sein.

De nombreuses femmes disent avoir reçu des conseils identiques de la part des médecins, donnant ainsi un caractère uniforme aux conseils reçus. Elles disent apprécier l'uniformité ou l'hétérogénéité des conseils. Mais Béatrice, qui a eu quatre enfants, apporte une nuance à cette perception des conseils :

Il y a la différence. Ce qu'on nous disait par exemple en 99 est différent. Il semble que les choses évoluent. En 99, on ne devait pas allaiter du tout. Aujourd'hui, on peut le faire pendant 4 mois et arrêter. Maintenant, d'autres disent déjà 6 mois. Les choses changent. — Moi : Qui dit 6 mois ? — Il y a un médecin. C'est lors d'une formation en avril dernier. Une information était parvenue qu'on pouvait donner le sein jusqu'à 6 mois. Je ne sais pas où est-ce qu'il exerce, c'est le Dr X, elle disait que c'était 6 mois. C'était une information qu'elle venait d'avoir elle. On avait suivi une formation en counselling ensemble. C'était une information fraîchement arrivée, c'était six mois. Le temps passe et les informations changent.

(221C)

Pour Odette, les conseils des médecins changent essentiellement quand ils ne sont pas au courant du statut de la femme :

Des personnes m'ont dit qu'il fallait que je donne le sein. À l'hôpital où nous sommes, à l'Est du Cameroun. Quand l'enfant était malade, on m'a demandé le mode d'alimentation : j'ai dit que je donnais le biberon. Le médecin m'a alors dit de donner le lait maternel. Mais celui-là ne connaissait pas ma situation. Il croyait que j'avais arrêté de donner volontairement, comme ça.

Pour éviter de s'opposer au médecin, elle a prétendu qu'elle « avait déjà donné beaucoup de lait ».

Les femmes interrogées font part de leurs perceptions sur les conseils des soignants qui oscillent entre valorisation du choix et injonctions ; ces conseils sont parfois contradictoires avec les stratégies choisies par les femmes. Les expériences des femmes montrent toutes que, contrairement à ce que suppose le programme national, les femmes ne prennent pas leur décision seule avec le soignant qui les conseille. Elles mettent en perspective les informations qu'elles ont reçues de diverses sources et peuvent critiquer le point de vue du soignant, même si elles ne lui disent pas directement, mais cela n'empêche pas les soignants d'imposer leurs critères de décisions concernant la modalités d'alimentation — qui sont de toutes façons déterminés par l'accessibilité financière différentielle des options.

Bien que les documents officiels mettent en avant les droits des femmes à choisir la stratégie qui leur semble la plus adaptée à leur cas, elles ne choisissent pas le mode d'alimentation de leur enfant car elles sont soumises aux injonctions des soignants ou à l'absence de possibilité si elles n'ont pas la capacité financière d'acheter le lait artificiel. De plus le conseil est toujours pris dans une relation verticale de type soignant-soigné et elles n'ont pas le temps d'en parler avec d'autres femmes ayant vécu la même expérience, ce qui leur permettrait d'avoir un regard différent. Le rôle accordé aux femmes est assez peu différent de celui décrit dans le domaine de Friedson : elles doivent être observantes, et ne choisir que l'option qui est en accord avec ce que disent les soignants. On peut s'interroger sur ce que change le fait que la PTME doive maintenant concerner aussi les hommes.

4.2.4. Les rôles des pères dans la PTME

Dans cette situation où les femmes ont peu d'autonomie, elles peuvent mettre en place des stratégies personnelles pour éviter l'injonction des soignants ou faire face au risque de stigmatisation lié à l'utilisation du lait artificiel. Quel rôle le père joue-t-il dans la prévention de la transmission par l'allaitement ? Quel rôle leur est proposé par les soignants ?

Le rôle dévolu aux pères par les soignants

Parmi les femmes que nous avons interrogées, seules trois sont venues en CPN avec leur mari. Dans ce cas, les soignants s'adressent à eux pour qu'ils appuient les femmes pour la mise en pratique de la prévention. Dans les autres cas, c'est au travers des mères que les soignants impliquent les pères pour des aspects très précis de la PTME, qui consistent essentiellement à fournir le lait artificiel, relayer les conseils des soignants, et parfois émettre un avis.

LES PÈRES D'ABORD POURVOYEURS DU LAIT ARTIFICIEL

Lors de l'annonce de la séropositivité, les soignants s'informent auprès des femmes de la présence du mari. Certaines soignantes, comme Viviane, incitent les femmes à impliquer le mari dans l'achat des boîtes de lait et dans le choix d'alimentation :

A : Je suis avec mon mari.

S : Bon, il faut lui dire d'acheter le lait. Il faut qu'il te soutienne. Tu vas lui dire d'acheter le carton de lait pour l'enfant.

La décision du mari est donc recherchée si les soignants jugent qu'il a les moyens de payer le lait artificiel :

S : Tu es seule, tu es avec ton mari ?

B : Je suis avec mon mari.

S : Tu as déjà causé avec ton mari sur l'allaitement que vous allez choisir ?

B : Non.

S : Bon, il faut d'abord causer avec lui. La prochaine consultation, tu vas me dire, on va causer après.

Après s'être informée auprès de la femme de sa situation matrimoniale, la soignante lui conseille d'aborder la question du mode d'alimentation avec son mari avant la prochaine consultation, à laquelle le mari n'est pas nécessairement convié.

UN RELAI DES CONSEILS DES SOIGNANTS

Lorsque les pères sont présents, les soignants leur demandent de rappeler à leur partenaire les conseils qu'ils leur ont donnés. Ceci implique qu'ils soient bien informés du statut sérologique de leur épouse et qu'ils l'aient « accepté », ce qui est le cas de ceux que nous avons interrogés (sauf un pour des problèmes d'argent). Les soignants disent qu'en général, ils ne communiquent pas directement avec un père sur son propre statut sérologique (s'ils le savent positifs), parce qu'ils disent partir du principe que les femmes ont été infectées par leur mari.

Ces conseils concernant la PTME sont aussi complétés par des conseils sur la sexualité, comme évoqué plus haut dans la partie correspondante. Quand les soignants voient directement le père sans connaître son statut, ils lui demandent de faire le test, de protéger les relations sexuelles pour éviter la « surcontamination » et d'acheter le lait.

Il faut porter le condom pour toi et pour elle. Parce que si tu n'as pas, elle risque de te contaminer. Si tu as, vous risquez tous les deux d'ajouter encore le virus. Tu peux la contaminer encore plus, et elle peut te contaminer aussi.

Brigitte, *counselling* post-test

D'autres conseils relatifs à l'alimentation de la mère qui allaite sont parfois ajoutés :

Et puis, il faut dire à ta femme de bien manger, manger de la nourriture où il y a beaucoup de protéines : arachides, pistaches, soja, tout ce qui est bon.

Ces conseils sont souvent destinés à permettre les dépenses de soins dans la famille, car les soignants savent que ce sont les hommes qui ont un pouvoir de décision à cet égard.

QUELQUES PÈRES AYANT UN AVIS EN MATIÈRE D'ALLAITEMENT

Malgré l'évocation des conseils par les pères et les soignants, toutes les femmes que nous avons interrogées déclarent n'avoir reçu aucun conseil de leur partenaire en matière d'allaitement mais précisent que ce sont elles qui lui ont répété les conseils des soignants entendus à l'hôpital. Les femmes qui ont parlé du choix d'alimentation avec le père déclarent que la plupart d'entre eux ne viennent pas à l'hôpital et ne peuvent donc pas recevoir directement des conseils mais écoutent les femmes qui leur parlent des conseils qu'elles ont reçus à l'hôpital. Les entretiens montrent que les hommes demandent à leur femme de respecter les conseils des soignants et de ne donner à l'enfant que le lait artificiel pour éviter la transmission. Selon certaines mères, le père n'a pas le choix : il est obligé de suivre les recommandations des soignants :

Mais avec mon mari, est-ce qu'on va encore parler ? On fait seulement. Je ne sais pas quoi dire, hein.

Qu'est-ce que le mari va encore dire ? L'enfant doit prendre le lait, il est obligé d'acheter et lui donner.

Est-ce qu'il va encore parler ? Il est obligé d'accepter, il achète (Jeannette).

Mais dans certains cas l'homme va plus loin qu'un simple relai des conseils des soignants et participe activement au choix alimentaire. Ainsi l'un des hommes dont nous avons interrogé la femme donne le biberon dans les premiers jours de la naissance de l'enfant pour encourager sa femme qui hésite dans son choix, comme Béatrice :

Il m'a encouragée à le faire. À adopter l'allaitement artificiel. C'est-à-dire, c'est mon problème. Moi, ça me choque de ne pas allaiter l'enfant. Ça m'énerve. Donc, il m'a encouragée :

« Tu vois, il faut comprendre ce qu'ils te disent. Après tout, ils savent de quoi ils parlent. »

Ca fait que les premiers jours, c'est lui qui donne le biberon à ses enfants. (rires)

L'une des femmes dont le partenaire a quitté le foyer à la suite de la découverte de son statut dit qu'elle n'a pas eu le temps de parler avec le père du choix de l'alimentation. Dans la même situation, une autre déclare que le père est venu la voir quand il a appris par des proches qu'elle ne donnait pas le sein :

Bon quand on l'a appelé pour dire que je ne donnais pas le sein, il m'a appelée. Il a été étonné mais comme il ne bavarde pas beaucoup, il m'a juste demandé : « Pourquoi ça ne sort pas ? ». J'ai dit : « Je ne sais pas ». Et après, il a arrêté de poser des questions d'alimentation de l'enfant.

L'une dit que son partenaire refuse que sa femme donne le sein à l'enfant parce que dans son ethnie, le couple ne peut pas avoir de relations sexuelles pendant la période d'allaitement. Ainsi, les avis des pères peuvent être plus ou moins affirmés et peuvent avoir leurs propres motivations différentes de celles des soignants. Ces avis orientent aussi les rôles que s'attribuent les pères en dehors des conseils des soignants.

Les rôles très variés que s'attribuent les pères

Les cas d'Emmanuel et de Christine montrent les attitudes les plus « extrêmes » que nous avons recueillies.

EMMANUEL, CONJOINT SÉRONÉGATIF ET PÈRE « IMPLIQUÉ »

Je rencontre Emmanuel et Jeanne, mari et femme, pour la première fois en 2003, à l'hôpital dans le couloir des services de pédiatrie. Emmanuel est le premier homme que je rencontre et qui accompagne sa femme au cours des entretiens, les autres mères étant généralement seules sur les bancs de la salle d'attente avec leur bébé. Diplômé d'une licence de commerce, il est gardien de nuit, n'ayant pu trouver un emploi en lien avec ses compétences. Emmanuel et Jeanne sont mariés et ont deux petites filles, l'une de trois ans, l'autre de

trois semaines. Enceinte de trois mois, Jeanne se fait dépister à la demande des soignants, pour la santé de l'enfant. Elle apprend sa séropositivité en mars à la consultation prénatale. Emmanuel décrit le scepticisme de sa femme à la découverte de son statut. Jeanne, accompagnée son mari, fait son test à deux reprises, à la CPN et au Centre Pasteur. Elle parle de son statut à son mari, suivant les conseils des soignants de la maternité. Emmanuel décide de faire son test, qui se révèle négatif. Il se décrit dérangé par l'annonce du statut de sa femme : il ne comprend pas comment sa femme peut être séropositive alors qu'ils sont tous les deux fidèles. Dans un premier temps, il n'accepte pas le résultat, il fait à nouveau un test avec sa femme et deux autres fois seul pour être sûr qu'il n'est pas malade. Sa femme ne veut plus avoir de relations sexuelles. Les soignants conseillent à Emmanuel de faire attention et d'utiliser des préservatifs à chaque rapport. Ce n'est qu'à partir de cette rencontre avec les soignants où il reçoit un *counselling* individuel qu'Emmanuel accepte la séropositivité de sa femme. Il m'indique que Jeanne a subi une opération aux seins pour l'enlèvement de nodules. Il est alors persuadé que l'opération est à l'origine de la contamination de sa femme. Emmanuel dit qu'il n'a rien changé dans sa relation avec sa femme depuis la connaissance de son statut et même note des améliorations dans son comportement, selon les « normes conjugales » : il rentre tôt à la maison, il reste plus souvent près d'elle et évite de la déranger. Le couple a dévoilé le statut de Jeanne à la petite sœur de cette dernière suivant les conseils des soignants, d'une part parce qu'une personne de sa famille doit être au courant et d'autre part parce qu'elle peut les aider financièrement : elle leur a donné 100 000 francs pour suivre le traitement de médecine parallèle du Dr Ngu. Emmanuel suit tous les conseils des soignants : il fait faire les tests de syphilis, gonococcie, tuberculose à sa femme. Il accompagne sa femme dans son itinéraire et adapte les rendez-vous médicaux selon son emploi du temps pour être avec elle : il quitte chaque jour son domicile à 5 heures et rentre à la maison à 20 heures. Tous les rendez-vous sont pris le jour de repos d'Emmanuel. Il se plaint du comportement d'une infirmière de la clinique de l'Espoir (la clinique du Dr Ngu) qui a révélé le statut de sa femme à tout le monde dans un salon de coiffure où elles étaient toutes les deux clientes. Emmanuel se documente sur le VIH dans les journaux, les magazines pour essayer de rassurer sa femme. Il sait que les recherches sont en cours pour trouver un vaccin et soutient le moral de sa femme en lui donnant l'espoir que ce vaccin verra le jour bientôt. Il est attentif aux CD4 de sa femme et déclare que sa charge virale est faible. Il lui conseille régulièrement de bien manger, de prendre ces comprimés en cas de maladie pour éviter le développement de la maladie. Emmanuel était présent à l'accouchement. Il a payé 25 000 francs pour que sa femme puisse rester trois nuits à l'hôpital.

Lors de l'entretien, il fait part de son inquiétude vis-à-vis de la constipation de sa dernière fille, âgée de trois semaines. Il pense que c'est dû à l'allaitement et décide de lui donner de l'eau minérale. Emmanuel déclare que les soignants ne lui ont pas bien expliqué les différents modes d'allaitement et qu'ils se sont contentés de lui demander de choisir entre le lait maternel et l'alimentation artificielle. Il préfère opter pour l'alimentation artificielle, pour éviter la transmission à l'enfant. Il déclare qu'ils vont se battre pour assurer. La grande sœur d'Emmanuel pose beaucoup de questions concernant le mode d'alimentation de l'enfant, notamment sur les difficultés financières qu'un tel choix provoque. Il lui répond que ce choix est lié à l'opération aux seins subie par sa femme quelques années auparavant. Il ne sait pas comment demander à sa sœur de lui acheter du lait, dans la mesure où elle est opposée au choix des parents. Il ne peut pas demander à la petite sœur de sa femme, seule personne au courant de son statut.

Emmanuel déclare que son problème est qu'il n'a pas l'argent pour maintenir l'espoir. Il consacre tout son argent au traitement de sa femme et à l'alimentation de leurs deux enfants. Pour les soins de sa femme, il a emprunté le mois dernier 100 000 francs à son bailleur, 100 000 francs à la petite sœur de sa femme et les

310 000 francs de cotisation de son association. Il touche 55 000 francs de salaire : il paie 20 000 francs de loyer. Ils vivent à sept sur les 35 000 francs restant. Emmanuel continue de payer le traitement de sa femme chez Ngu : 10 000 francs par mois par consultation, 18 000 francs de traitement et quelques mille francs pour le transport. Il préfère continuer de payer le traitement chez Ngu parce qu'il estime que le traitement est long. Il estime que le traitement de Ngu est efficace parce qu'il a vu des personnes déclarer qu'ils étaient devenus séronégatifs.

Emmanuel dit que sa femme a accouché à cinq heures. L'enfant a été allaitée à 11 heures. Il a acheté une brosse pour nettoyer les biberons, une marmite spéciale pour la stérilisation des ustensiles et six biberons. Il aide sa femme à préparer le biberon quand il rentre à vingt heures. Il décrit la préparation : il lave les biberons, les fait bouillir dans une marmite d'eau pour les tétées de la nuit. Il donne 90 ml de lait, parfois 120. Quand la petite ne finit pas le lait, il jette le restant ou le donne à la mère. C'est lui qui se lève pendant la nuit pour nourrir l'enfant. Emmanuel parle du Parlodel® donné à sa femme et sait que ce médicament a permis d'arrêter la montée laiteuse. Il parle des modes de prévention dont lui ont parlé les soignants : éviter de boire de la bière, d'avoir des maladies sexuellement transmissibles.

Pour justifier le choix d'alimentation et éviter les questions de la famille, Emmanuel a parlé de l'opération aux seins de sa femme aux membres de sa famille et de celle de sa femme.

Tout le monde pense c'est un problème de seins.

Pour faire le choix du lait, il a cherché des conseils du médecin au moment de la naissance à l'hôpital mais n'en a pas reçu. Les soignants se sont contentés de lui dire de choisir l'alimentation artificielle. Une infirmière lui a répondu qu'elle ne connaissait rien aux marques de lait et que la marque dépendait de son choix. Il a donc choisi de lui-même la marque du lait en se renseignant auprès du responsable du magasin. Ngu leur a donné une prescription pour un autre lait mais Emmanuel n'a pas voulu changer :

Pour moi, je pense que si on a commencé avec quelque chose, il ne faut pas changer ; donc je n'ai plus changé.

Emmanuel pense qu'il est difficile de donner le lait artificiel, qu'il ne trouve pas très efficace. Selon lui, ce n'est pas facile de le donner à l'enfant :

Il faut être très attentif parce que c'est plus facile de donner des problèmes à l'enfant avec le lait artificiel qu'avec le lait maternel. Si l'enfant a le lait maternel et l'eau minérale, après six mois, il va vraiment grossir. Il va courir et jamais malade ; alors qu'avec le lait artificiel, on peut se tromper un jour et acheter du lait périmé. On n'est jamais sûr à cent pour cent avec le lait artificiel. Sans compter le sérieux problème d'argent qu'il cause, c'est mon cas.

Emmanuel a refusé qu'on pratique la technique du massage à l'eau chaude¹ sur sa femme après l'accouchement pour que son ventre redevienne plat parce qu'elle est malade. Il ne veut pas l'affaiblir. Il me confie qu'il s'est opposé à la famille quand des membres sont venus prendre le placenta pour l'enterrer au village et masser le corps de la femme à l'eau chaude :

Maintenant, elle est très différente pour ça mais quand elle avait accouché Martha, on attachait souvent pour que son ventre ne reste pas comme ça et pendant deux semaines. Actuellement, je ne veux rien faire parce qu'elle est malade.

Il déclare qu'il a beaucoup insisté auprès de sa famille pour le sevrage de Martha : sa grand-mère paternelle a tenu à ce qu'elle soit sevrer très tôt mais son père s'y est opposée et a préféré suivre les conseils de l'hôpital. Martha a été sevrée à l'âge de six mois.

Le frère d'Emmanuel est décédé des suites du sida. Sa femme est également malade. Elle a nourri ses

1. — Voir la technique du massage décrire plus haut.

six enfants au sein et aucun des six n'a été contaminé. Ce qui prouve pour Emmanuel qu'un enfant peut être allaité au sein sans être obligatoirement contaminé.

Cette histoire de cas décrit le rôle d'un père particulièrement impliqué, non seulement dans l'itinéraire thérapeutique de sa femme, mais aussi dans la famille pour éviter que la santé de sa femme et celle de son enfant ne pâtissent des pratiques « culturelles » pour l'une au moment de l'accouchement, pour l'autre au moment du sevrage. Le propos d'Emmanuel montre l'intérêt très particulier qu'il montre à sa femme et à sa fille, malgré les difficultés liées à des conditions économiques précaires. Il s'implique à plusieurs niveaux sociaux, dans les services de soin, dans la famille mais aussi au niveau pratique dans la préparation du biberon. Face à la pression familiale, il adopte une stratégie pour expliquer que sa femme ne peut donner le sein ; face au manque d'information des soignants sur le choix précis du SLM à donner, il cherche lui-même une réponse ; face aux conseils d'un autre soignant, il décide de rester sur son premier choix de SLM pour ne pas perturber la physiologie de l'enfant. Il se documente et fait part de ses découvertes à sa femme pour la rassurer. Emmanuel n'est pas un cas isolé : d'autres femmes, comme Marie, parlent de l'implication de leur partenaire dans l'itinéraire thérapeutique de leur femme.

VICTORINE, SOUTENUE PAR UN MARI « EN RETRAIT »

Quand je la rencontre en 2003, Victorine est séropositive depuis sept ans. Mère de quatre enfants en 2003, elle est enceinte. Elle est à la recherche d'un emploi et consacre tout son temps à sa famille. Son mari, Marius, pourvoit à toutes les charges de la maison. Lui-même a fait son test après avoir appris l'infection de sa femme. Son résultat est positif. Victorine explique la nature de l'implication de Marius depuis qu'il a eu connaissance de leur statut. Il la soutient dans toutes ses démarches mais ne s'implique jamais directement. Victorine prétend que son mari est « timide ». Il ne la suit jamais à l'hôpital mais s'enquiert des conseils qu'elle y reçoit. Victorine et son mari sont très proches :

Il ne parle pas beaucoup. En fait, je parle pour nous deux. Lui m'écoute. Quand je dis « c'est comme ça », il ne dit rien. Il a confiance. Quand je lui ai dit qu'il fallait l'argent pour payer le lait à l'enfant, il est resté calme, il n'a pas discuté. Il a donné l'argent. Il a toujours été comme ça.

Les propos de Victorine montrent que leur relation conjugale n'a pas été mise à l'épreuve par le VIH. La maladie n'a pas renforcé leurs liens mais ne les a pas détruits non plus. Marius lui apporte un soutien moral et financier qui facilite les décisions de Victorine.

À l'histoire de cas de Victorine et Emmanuel, s'oppose celle de Christine, qui témoigne d'un comportement du père diamétralement opposé :

CHRISTINE, ABANDONNÉE PAR SON MARI « DÉMISSIONNAIRE »

Christine est très nerveuse lors de l'entretien en 2003. Quand je la rencontre, où elle a préféré faire l'entretien à mon domicile plutôt qu'à l'hôpital. Elle déclare être sans nouvelles de son mari depuis sept mois. Elle éclate en sanglots quand elle parle de son mari mais elle exprime le besoin de parler de son histoire, qu'elle n'a jamais révélée jusqu'alors.

Christine fait son premier test en 1990 lors de sa grossesse. Quand elle revient avec les résultats négatifs, son mari décide de faire également son test, négatif lui aussi. Deux ans plus tard, à la suite d'une seconde grossesse, Christine se fait à nouveau dépister. Fatiguée, elle demande à son mari de récupérer pour elle le

test au centre Pasteur. A son retour, son mari l'appelle dans la chambre. Il lui jette l'enveloppe au visage, ouverte :

Tiens, voilà ce que tu m'apportes à la maison. C'est tout ce que tu pouvais apporter chez moi.

Elle pleure mais parvient à apaiser son mari et le persuade de faire un nouveau test. Son mari l'accompagne dans plusieurs laboratoires : le résultat est toujours positif. Quelques jours plus tard, en rentrant du salon de coiffure où elle travaille, elle constate que son mari a quitté le foyer, laissant jusqu'à ses vêtements. « Il a eu peur », déclare-t-elle. Selon elle, il n'a jamais osé faire son propre dépistage depuis qu'il connaît la séropositivité de sa femme. Alors qu'il se chargeait initialement de payer les factures à la maison, il ne donne plus rien. Christine est seule désormais au foyer à assumer les charges pour ses deux frères et sœurs étudiants et ses trois enfants. Elle est entrée dans une tontine pour compléter ses revenus.

Les propos de Christine montrent que le père ne s'implique pas toujours dans le soutien de sa partenaire, allant comme dans ce cas jusqu'à abandonner le foyer en rejetant l'introduction du VIH dans le couple sur la mère. Les attitudes des pères concernant la PTME sont en relation étroite avec leurs attitudes face au statut de la mère, très diverses.

LA DIVERSITÉ DES ATTITUDES DES PÈRES

Parmi les partenaires des trente femmes que nous avons interrogées à qui les soignants ont conseillé de faire le test, trois pères refusent de le faire. Trois femmes n'ont pas révélé leur statut au père de leur enfant, l'une par crainte d'être rejetée, l'autre parce qu'elle n'en voit pas l'intérêt, la troisième parce qu'elle n'est pas sûre d'être séropositive. Onze pères ont dit accepter de se rendre à l'hôpital pour écouter les conseils des soignants. Parmi eux, un père suit sa femme à toutes les consultations. Parmi ces couples, deux se disent sérodiscordants. Treize femmes disent ne recevoir aucune aide du père de leur enfant, que ce soit pour le lait artificiel ou de manière générale ; parmi ces pères, huit ne travaillent pas et n'ont pas de revenu et cinq, avec qui les femmes ont une relation de couple qu'elles décrivent comme « défaillante », refusent d'aider. Dix-sept pères aident financièrement leur femme, notamment pour l'achat du lait. Trois pères ont incité leur femme à donner le sein, déclarant qu'ils ne pouvaient pas assumer la charge financière de l'achat des boîtes de lait. Deux pères viennent régulièrement à l'hôpital avec leur femme pour le suivi de l'enfant ; les autres ne se rendent pas à l'hôpital mais écoutent les conseils que les femmes y ont entendus.

Ceux qui aident leur conjointe sont des hommes vivant avec elle, mariés ou non ; et les hommes qui sont entourés de leur famille au courant de la séropositivité de la mère et qui acceptent son statut. Ceux qui refusent de soutenir la mère sont des hommes qui ne vivent pas ou plus avec la mère (partis depuis et souvent à cause de la connaissance du statut) ; les hommes dont la famille n'est pas au courant du statut du couple. Ceux qui suivent les conseils des soignants en adoptant les SLM sont des hommes qui ont accepté le statut de leur femme ; un père, malgré sa volonté exprimée de donner les SLM, ne peut le faire du fait de problèmes d'argent.

Certaines femmes disent qu'elles sont conseillées par leur mari sur l'allaitement, d'autres non. Celles qui sont conseillées disent que leur partenaire les incite à donner le lait artificiel à l'enfant, se conformant ainsi aux conseils des soignants. C'est toujours le partenaire, père de l'enfant, au courant du statut, qui soutient la femme dans son choix lorsqu'elle lui parle des conseils sur le mode d'alimentation reçus à l'hôpital et qui continue de soutenir à l'extérieur quand la femme est confrontée aux questions de l'entourage. Il y a donc soutien à deux niveaux : dans la sphère intime du couple pour prendre une décision en tant que parents sur le mode d'alimentation à choisir en fonction des conseils des soignants, puis à l'extérieur, pour affirmer la

décision prise en couple.

Le soutien des pères aux mères peut s'étendre à la prévention face à des pratiques traditionnelles considérées comme à risque par les soignants, comme la pratique du massage à l'eau chaude.

RÔLE PRESCRIT ET ATTITUDES DES HOMMES, ENTRE « APPUYER » ET « FUIR »

Le rôle des pères est essentiel pour l'alimentation de l'enfant, d'abord pour des motifs économiques. De plus, leur décision est respectée par la famille et rend la pratique de l'option alimentaire choisie facile ou difficile pour les femmes. Les conseils des soignants influent sur la perception du père relative au risque de transmission par le lait. Les femmes sont l'intermédiaire entre les soignants et le père, reproduisant ainsi le rôle de « soignante naturelle ». L'environnement social proche de la mère et au courant de son statut joue un rôle déterminant dans l'affirmation de la décision de la mère : comme au Burkina Faso [DESCLAUX & ALFIERI, 2008], les discours des soignants et des associations, le soutien du père favorisent la prise de décision de la femme en faveur d'une alimentation infantile à moindre risque pour l'enfant.

Nous avons observé une diversité d'attitudes et de rôles des pères tels que rapportés par les femmes. Cette diversité a été également relevée au Burkina Faso [6] où les rôles « dépendent de l'attitude des pères vis-à-vis de leur partenaire, entre l'aide et le rejet, de leur attitude concernant leur propre statut sérologique qui oscille entre ignorance et connaissance, de leur attitude concernant le partage d'information avec leur partenaire, qui varie entre dissimulation et franchise, de leur attitude vis-à-vis des agents de santé, allant d'une relation directe à l'évitement, de leur perception des options préventives, entre confiance et anxiété. »¹ Les attitudes paternelles décrites dans notre enquête oscillent entre le rejet, l'appui, le partage des soins et la totale implication à la fois dans les mesures préventives et face à la famille.

4.2.5. La notion de prévention de la transmission « parents-enfants » a-t-elle un sens ?

Généralement, les soignants s'informent sur la décision du père de l'enfant en matière d'alimentation ou incitent les femmes à infléchir la décision du mari en faveur d'une alimentation artificielle si les soignants jugent qu'il a les moyens :

S : Tu es seule, tu es avec ton mari ? B : Je suis avec mon mari. S : Tu as déjà causé avec ton mari sur l'allaitement que vous allez choisir ? B : Non. S : Bon, il faut d'abord causer avec lui. La prochaine consultation, tu vas me dire, on va causer après.

Si la plupart des soignants donnent aujourd'hui le choix aux femmes entre les deux modalités d'alimentation, ils exhortent les femmes à la réflexion avec le père de l'enfant avant de s'engager dans une voie d'allaitement : l'usage des SLM implique des dépenses importantes et régulières pendant au moins six mois. Ils préviennent les femmes sur les dangers d'un revirement, pour éviter le passage de l'alimentation artificielle à l'allaitement maternel. La notion de « choix informé » des femmes séropositives en matière d'alimentation infantile a été discutée par Desclaux et al. (2008) dans un contexte où chaque femme est amenée à prendre une décision « sous influence » (celle du soignant) ou « sous contraintes » (celle de l'environnement, de l'entourage, du conjoint). Les conseils délivrés aux femmes, même s'ils ont évolué en

1. — <<http://greccs.mms-h.univ-aix.fr/Recherche/Allaitement/JME2006Attitudesp%C3%A8res.pdf>>.

faveur d'un choix déclaré, relèvent encore de l'injonction et sont vécus comme tels par les femmes. Alors qu'au Burkina Faso, l'hétérogénéité des informations peut entretenir le trouble chez les femmes qui doutent et ont des avis ambigus et incertains sur l'option alimentaire à choisir, notamment par la partialité ou le caractère inadapté des messages au vu des situations sociales, l'homogénéité des conseils en faveur des SLM observée dans notre enquête facilite une adhésion globale aux recommandations médicales. En revanche, le fait, dans certains cas observés, de proposer un choix entre une modalité qui confère un moindre risque voire une éviction du risque et une pratique qui laisse subsister un risque crée la confusion, voire la condamnation du choix par les femmes interrogées. La réappropriation par les femmes des informations reçues et la transmission qu'elles en font au père de l'enfant montrent à quel point elles adhèrent à l'obligation de donner des SLM, la plupart d'entre elles ne laissant aucune alternative au père en matière de modalité d'alimentation de l'enfant. Au Burkina, la figure du père semble être passée en dix ans du rôle de simples « substituts » en cas d'impossibilité de la mère de s'occuper de son enfant (décès, maladie grave, folie...) à celui de « caution des décisions de la femme en matière préventive ». Au Cameroun, notre enquête révèle que la plupart des pères, selon des femmes interrogées, s'impliquent dans la prévention.

Certaines femmes interviewées qui ont appris leur séropositivité au cours de la grossesse éprouvent néanmoins des difficultés à dévoiler leur statut à leur partenaire. Ces résultats rejoignent les observations faites en Côte-d'Ivoire où les difficultés exprimées par les femmes enceintes à partager la connaissance de leur statut révèlent des obstacles à la communication au sein du couple sur les sujets de la sexualité et de la procréation (A. DESGRÉES DU LOU, 2005). Les entretiens avec les femmes qui ont communiqué sur leur séropositivité avec leur partenaire montrent que l'expérience du VIH est plus facile à vivre quand il existe un dialogue sur le statut sérologique et sur les conseils de prévention reçus, comme l'ont montré TIJOU-TRAORÉ en Côte-d'Ivoire, DESCLAUX & ALFIERI au Burkina Faso, que le couple soit séroconcordants ou sérodiscordants. Ces résultats montrent que l'implication du père est primordiale dans la PTME, et notamment dans le choix de l'alimentation infantile. En effet, adopter uniquement les SLM peut être stigmatisant pour les mères dans un contexte culturel où l'allaitement mixte est la norme. Certains hommes vont s'impliquer davantage dans le couple en imposant auprès des familles leur choix d'alimentation infantile sans divulguer la séropositivité de leur femme. La décision du partenaire, moins sujette à caution que celle de sa femme, est déterminante dans l'affirmation du choix auprès de l'entourage.

Nos données montrent que les professionnels de santé s'enquêtent auprès des femmes de l'attitude du père à toutes les étapes du suivi de la grossesse, depuis les consultations prénatales jusqu'aux consultations post-natales. La finalité est d'encourager le dialogue sur le VIH au sein du couple pour optimiser le suivi de l'enfant. Ils s'informent auprès des mères :

- de la divulgation du statut de la mère au père ;
- de la connaissance du statut du père ;
- du résultat du test pour le père, s'il y a lieu.

Ces informations mettent au jour le niveau de dialogue sur le VIH au sein du couple et notamment, l'acceptation du statut de la mère par le père et la manière dont est gérée la maladie par le couple. Quatre cas de figure se posent alors :

- le père n'a pas connaissance du statut de la mère : les soignants proposent, selon la situation dans le couple décrite par la mère, de recevoir le père individuellement ou avec la mère pour « accompagner » cette dernière dans la divulgation de son propre statut ;
- le père n'a pas fait son test : les soignants l'incitent à le faire généralement « au travers » de la

mère ;

- le père est au courant du statut de la mère : les soignants demandent à rencontrer le père si la mère fait part de problèmes de communication sur le VIH au sein du couple. Si la mère indique que le couple parle « librement » du VIH, ils ne proposent pas de rencontrer le père ;
- le père a connaissance de son statut : les soignants demandent à la mère si le père est au courant du statut de la mère et proposent de le rencontrer, si la mère fait part de difficultés à dévoiler son propre statut.

Ces quatre cas de figure peuvent se combiner entre eux. L'« idéal » de situation décrite par les soignants est que le père soit au courant du statut de la mère, qu'il ait connaissance du sien et qu'il accepte les résultats du statut, que le couple soit séroconcordant ou sérodiscordant. Ce niveau d'information favoriserait le dialogue sur le VIH au sein du couple et permettrait un meilleur suivi de l'enfant.

Par la suite, en fonction de ces informations, les soignants abordent avec les parents la question de l'allaitement et de la nécessité d'alimenter l'enfant avec un SLM pour éviter tout risque de transmission. À ce stade, les soignants proposent à la mère deux alternatives :

- la mère parle seule au père de la nécessité de donner une alimentation artificielle à l'enfant ;
- la mère propose au père de rencontrer les soignants qui vont aborder les risques de transmission du VIH de la mère à l'enfant par l'allaitement avec le père.

Ces deux alternatives renforcent le dialogue sur le VIH et les risques de transmission à l'enfant au sein du couple. Le dialogue au sein du couple, avec ou sans la présence des soignants selon chaque situation décrite par la mère, est à la base du suivi de l'enfant et de la famille.

Nos données sur les comportements des pères confirment cette analyse pour certains d'entre eux :

- Emmanuel, père séronégatif au courant du statut positif de sa partenaire, s'implique largement dans le suivi de leur enfant. Il dialogue avec sa partenaire et avec les soignants, accompagne sa partenaire dans toutes les étapes du suivi de l'enfant et s'informe régulièrement sur le VIH ;
- le partenaire de Victorine, père séropositif au courant du statut de sa femme, s'implique « à distance » dans le suivi de l'enfant et adopte une attitude d'écoute et de soutien financier dans l'achat du SLM ;
- mais le partenaire de Christine, père au statut inconnu de Christine au courant du statut de sa femme, refuse le dialogue avec elle et avec les soignants et adopte une attitude de fuite.

Finalement, les hommes appliquent plus ou moins le rôle qui leur est prescrit pour l'enfant en fonction de la façon dont leurs rapports conjugaux sont polarisés par le virus.

Même dans son rôle « traditionnel » de père ou d'autorité sur le foyer, l'homme peut être renforcé par le rôle que lui assigne la médecine. Il est censé :

- pourvoir aux besoins du ménage, notamment à travers l'achat du SLM ;
- soutenir sa partenaire dans sa décision de choix d'alimentation, notamment au sein de la famille.

La figure paternelle incarnée par le soutien financier et l'autorité morale est maintenue, voire renforcée dans le contexte du VIH. Cette figure peut être opérante à condition que le père ait géré son propre statut sérologique selon ce que lui propose la médecine. Les soignants agissent en faveur de la transparence au sein du couple, de la possibilité de se faire traiter, de collaborer avec les soignants. Ce faisant, ils agissent pour éviter que le père adopte une attitude de fuite, d'accusation de l'autre ou du déni, modèle que lui proposent les forces rétrogrades de la société. Néanmoins dans un certain nombre de cas, le fait d'avoir voulu impliquer les pères a provoqué l'abandon des mères par ces derniers ; elles se retrouvent alors dans

une situation beaucoup plus critique que si les soignants avaient adopté une approche « PTME », limitée à la prise en charge de la mère et de l'enfant, et avaient laissé la mère gérer seule son « partage du statut sérologique ».

CONCLUSION

Cette thèse a abordé les questions de genre au temps du sida au Cameroun au cours des années 2000 en examinant successivement quatre domaines d'interrelations entre hommes, femmes et systèmes de soins. A ces différents niveaux, tout en reflétant des définitions préalables des rôles sociaux et des valeurs attachés au masculin et au féminin, inféodées au contexte social et culturel, nos investigations ont montré que les systèmes de soins décrivent et influent sur les rapports sociaux de sexe -définis comme les rapports entre hommes et femmes- et peuvent les faire évoluer, notamment au travers des messages sanitaires de prévention, de l'organisation des actes de soin et des institutions, ou des attitudes des soignants dans la prise en charge.

LES INSTITUTIONS SANITAIRES ET LES FIGURES DU GENRE

Les messages de prévention ont longtemps reflété les stéréotypes de genre locaux, et les discours populaires sont encore marqués à la fin des années 2000 par la confrontation de l'image de l'homme « irresponsable » avec celle de la femme « responsable » de la prévention, des soins et des enfants. Progressivement ils attribuent un rôle préventif aux hommes et aux femmes qui évolue entre la fin des années quatre-vingt et le début des années 2000, de l'appel à la responsabilité individuelle à l'appel à la responsabilité familiale, notion qui concerne de plus en plus les hommes. Au milieu des années 2000, les discours des jeunes sont assez proches des messages sanitaires et distinguent explicitement les personnes considérées comme les « victimes » de la maladie de celles qui ont « cherché » la maladie, ces rôles sociaux reflétant leur rapport à la sexualité. Les femmes subiraient une sexualité basée sur le devoir (de procréation, conjugal), les jeunes une sexualité à laquelle ils seraient exposés par ignorance des « maux » de la société ; femmes et jeunes n'auraient aucun pouvoir de négociation alors que les professionnelles de sexe, les militaires et les routiers seraient à la recherche d'une sexualité basée sur le plaisir et sont exhortés de ce fait à adopter un comportement responsable en préservant les personnes « vulnérables », celles du premier groupe. Les garçons que nous avons interrogés se reconnaissent, en tant que futurs chefs de famille, dans l'image véhiculée dans les messages et endossent la « responsabilisation » du père et de l'époux vis-à-vis de son couple et de sa famille en termes de soutien matériel et financier. Mais simultanément, leurs propos sur leurs relations actuelles avec les filles révèlent des préoccupations liées à leur âge où le rôle social ne se décline pas encore en termes de responsabilité.

Notre étude anthropologique montre le décalage entre les messages sanitaires, qui promeuvent la notion de responsabilité individuelle puis familiale, et les interprétations des jeunes du groupe. Ainsi les messages sanitaires tendraient à promouvoir un modèle qui correspond aux rôles sociaux en vigueur localement, mais avec un décalage en termes d'âge. C'est peut-être pour cela qu'ils sont peu opérants chez les jeunes, une grande partie des nouvelles contaminations par le VIH étant observées chez des jeunes de moins de 30 ans.

L'analyse présentée dans cette partie montre que les messages sanitaires ont souvent et longtemps reproduit certains stéréotypes populaires, et ce faisant les ont probablement renforcés. Nos analyses montrent, comme l'ont montré ailleurs de très nombreuses études s'intéressant aux femmes, qu'elles sont représentées simultanément et paradoxalement comme vulnérables, victimes et responsables ; par contre l'image des hommes que dessinent nos analyses -coupables et irresponsables, mais finalement peu considérés et représentés- n'avait pas jusqu'à présent été décrite au Cameroun. Alors que la dimension sociale de l'épidémie a évolué, les représentations d'une sexualité masculine « naturelle » et « volage » ont

peu évolué. Avec le recul que donne le délai entre la collecte des données et l'écriture, les hommes sont apparus dans le discours public –mais sous une forme « problématique », celle des hommes qui ont des relations sexuelles avec les hommes ; les limites temporelles de notre enquête ne nous ont pas permis d'appréhender l'effet de cette évolution.

D'autre part répondant à la nécessité d'intégrer les hommes dans la prévention de la transmission verticale du VIH, les messages sanitaires ont ciblé le couple en utilisant la notion de « parenté responsable » : les messages font apparaître une représentation plus égalitaire du couple qui envisage met en avant le rôle paternel en matière de santé des enfants, relativement ignoré jusqu'à la moitié des années 2000. Ainsi c'est une nouvelle figure masculine qui est apparue dans le système de soins –celle des pères, convoqués dans les services consacrés aux femmes et aux enfants. Il serait intéressant de voir si une telle évolution s'étend à des services de prise en charge d'autres pathologies.

Les messages sanitaires décrits dans ce chapitre se retrouvent dans les discours sur l'expérience du diagnostic chez les hommes et les femmes qu'il convient de décrire et d'analyser dans une seconde partie pour comprendre leur impact sur les perceptions et les pratiques des hommes et des femmes en matière de prévention.

FACE AU VIH, DES STATUTS DE COUPABLES ET VICTIMES EN DÉPIT DU GENRE

En dépit de circonstances et de motivations du dépistage en partie différentes, que ce soit dans le cadre du programme de la prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant ou des centres de dépistage volontaire, les expériences du diagnostic et du partage peuvent être infléchies beaucoup plus par des aspects, tels que l'inscription sociale dans des relations. Le VIH apparaît comme un révélateur des relations préexistantes dès l'apparition des premiers symptômes. Le diagnostic ne constitue pas forcément une rupture biographique connotée négativement mais agit plutôt comme un révélateur des relations sociales précédant la maladie. Chez les femmes comme chez les hommes, l'expérience du VIH à travers le diagnostic et l'annonce réaffirme les liens sociaux déjà existants : elle révèle les difficultés sociales et économiques des femmes déjà matériellement dépendantes, elle marque davantage le lien social de celles et ceux qui sont soutenues par leur famille.

On peut noter aussi l'émergence de couples qui agissent ensemble face à la maladie, du dépistage aux stratégies de maintien de la confidentialité. Dans le cadre du programme de prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant, certains hommes accompagnent leur partenaire pour optimiser les pratiques préventives en faveur du couple et de l'enfant.

DES DIFFÉRENCES ENTRE HOMMES ET FEMMES DANS LES RAPPORTS AUX SOIGNANTS

Dans les rapports au système de soins des personnes vivant avec le VIH, des différences entre les hommes et les femmes émergent dans les trois secteurs de soin à la lumière du cadre théorique des relations entre soignant et soigné.

Dans le secteur biomédical du soin, si l'analyse de nos entretiens et observations montre que les relations soignants-soignés s'inscrivent parfois dans le modèle du conflit proposé par FREIDSON, il convient de préciser les limites de l'application de ce modèle à notre terrain : le médecin n'appréhende pas seulement le patient en fonction de son savoir mais aussi en fonction de ses perceptions sur l'identité sexuée du patient. Le conflit existant entre les deux modèles interprétatifs du soignant et du soigné ne concerne pas seulement la maladie : il a pour base la vision péjorative de certains-es soignants-es sur les relations entre les hommes et les femmes. Dans ce contexte, le caractère autoritaire de la relation éloigne certains hommes du système de santé qui refuseraient de subir les *a priori* des soignants sur leur maladie, leur sexualité ou l'origine de leur infection. Les résultats de notre enquête montrent que certains soignants-es rencontrés-es ont en effet une vision stéréotypée, voire péjorative, des hommes en général, et dans leur rapport au soin en particulier. Cette perception pourrait avoir des incidences sur les relations entre ces soignants-es et les soignés. La difficulté voire parfois l'absence de communication entre ces soignants-es et soignés sur la maladie, les échanges verbaux parfois méprisants voire violents, comme les préjugés des soignants-es sur les hommes n'encourageraient pas une communication entre deux modèles interprétatifs. La dimension « illness » des malades, et en particulier celle des hommes, serait parfois difficilement prise en compte dans le système de soin. Parfois stigmatisés dans les propos de certaines soignantes parce qu'ils sont infectés, ils seraient d'abord stigmatisés parce qu'ils sont hommes. Les représentations sociales péjoratives des relations entre les hommes et les femmes en général et de la sexualité des hommes en particulier sont à l'œuvre dans les discours des soignants. L'asymétrie de la relation entre soignant et soigné, déjà existante dans un contexte de « médecine inhospitalière », est accentuée par les représentations sociales de genre.

Perçues comme « vulnérables » parce que fragilisées par un contexte socioéconomique précaire et plus spécifiquement par la maladie, les femmes seraient davantage prises en compte dans leur suivi. Les femmes parleraient davantage avec leur médecin de leur traitement et de ses effets secondaires. Ces données complètent les résultats d'études qui ont montré que les femmes taisent leur souffrance parce que le seuil de tolérance à la souffrance serait plus élevé chez les femmes, davantage habituées à ne pas prêter attention à leur corps (OKOJIE, 1994) ; elles montrent que le tableau est plus complexe qu'il n'y paraît car les femmes sont plus « acculturées » au système de soins et savent mieux l'utiliser notamment dans la relation entre soignant et soigné. De plus, la PTME donne aux soignants une proximité plus grande avec les femmes car le suivi est plus long avec la grossesse, l'accouchement et le suivi de l'enfant. Enfin le genre des soignants est aussi important : dans notre étude nous avons rencontré surtout des femmes, qui peuvent s'identifier aux patientes et partagent en partie leurs représentations. Les femmes, en tant que patientes, auraient plus de « facilité » que les hommes dans le système de soins.

Dans le secteur associatif, il existe un secteur de soins « globaux », individuels, assez spécialisés mais peu professionnalisés et peu valorisés socialement, qui s'est constitué et qui est majoritairement féminin. C'est une nouvelle forme sociologique du « care » assuré par les femmes ([177] SAILLANT, 1999), qui rejoint certaines caractéristiques décrites pour d'autres formes de care ailleurs. Le « care » est peu reconnu socialement, en particulier lorsqu'il est pratiqué par les femmes. Beaucoup plus présentes à la fois en tant que membres et en tant que bénéficiaires à travers les interventions en PTME, elles assurent l'essentiel du conseil donc de l'intervention sur les dimensions « sickness » et « illness » de la maladie dans le système de soins. Les activités dans lesquelles elles s'investissent relèvent de la relation d'aide, de soin, de l'auto-support, de plaider et ont une dimension identitaire. Dans le secteur traditionnel et alternatif, on note peu de différences entre les expériences des hommes et les femmes.

Les femmes auraient donc une plus grande proximité avec les équipes de prise en charge pour des raisons diverses : bénéficiant de préjugés plus favorables que les hommes en tant que patientes et bénéficiaires, elles sont davantage présente dans le programme de PTME, ce qui induit des relations plus étroites et suivies avec les professionnels de santé. Très présentes dans le secteur biomédical et associatif, elles assurent en tant que membre le volet psychosocial. L'ensemble de ces éléments permet de dire que les femmes investissent davantage le système de soin dans lequel elles se sentent « chez elles ».

DES RÔLES MASCULINS ET FÉMININS APPELÉS À ÉVOLUER SOUS L'INFLUENCE DE LA LUTTE CONTRE LE SIDA ?

En conclusion, les programmes de prévention de la transmission mère-enfant du VIH du début des années 2000 concernaient essentiellement les femmes et faisaient porter la question de la procréation et de la parentalité aux femmes, chargées d'aborder ces questions dans les couples. Une évolution dans la mise en œuvre de ces programmes est perceptible sur dix ans : d'abord le contact avec les pères a été sollicité au travers des mères (comme les services de SMI, ceux de la PTME sont centrés sur les femmes), pour les engager à soutenir le choix des femmes alors qu'on « médicalisait » l'allaitement, la place donnée au père étant assez limitée (le devoir de payer les SLM et de rappeler les recommandations médicales à la mère). Actuellement, il existe une volonté internationale d'impliquer les hommes à partir de la PTME+. On peut se demander si la construction sociale de ces « nouveaux » pères qui s'intéresseraient de près à un domaine « traditionnellement » perçu comme relevant de la sphère féminine, ce qui modifie la répartition antérieure des rôles, aura un écho dans la société camerounaise. Il semble que les pères qui vivent avec le VIH investissent peu à peu le champ sanitaire, en se maintenant informés sur le VIH et sur le suivi de leur enfant. Cette information est rendue possible par le dialogue au sein du couple où les mères sont pourvoyeuses d'informations recueillies à l'hôpital. Mais en sera-t-il de même pour les conjoints de femmes séronégatives ? Les services de SMI restent malgré tout très fréquentés par des femmes, ce qui ne facilite pas la venue des hommes souvent contraints par les limites de leur disponibilité.

En relation avec cette évolution de la figure paternelle, le rôle féminin est-il infléchi dans le contexte de la PTME, marqué par la nécessité de prendre des décisions en matière de « choix » d'alimentation infantile ? La notion de « choix informé » concernant l'enfant est apparue avec l'épidémie du VIH : antérieurement, les

pratiques des femmes en matière de soins aux enfants leur étaient plutôt dictées par les soignants ; parallèlement les femmes ont été invitées à impliquer les hommes. Agissant en intermédiaires entre les soignants et les pères, c'est elles qui détiennent l'information sur le VIH recueillie auprès des soignants et qui choisissent de la communiquer ou pas aux pères. Ainsi apparemment renforcées dans leur pouvoir vis-à-vis des soignants comme des conjoints et concernant la santé de l'enfant, les femmes en ont-elles profité pour partager plus équitablement avec les pères la charge des soins ? Sur ce point également, l'étude montre la diversité des situations.

Ce « déplacement » du rôle des femmes peut constituer une évolution sociale car les femmes acquièrent aussi de nouvelles compétences dans le secteur associatif concernant le champ sanitaire, en lien avec l'information, la décision, et l'accès aux soins essentiels au sein du couple. Ces changements observés dans le contexte de PTME, où les mères tout en continuant d'assumer leur rôle « traditionnel » de mère en charge des enfants, sont encouragées à impliquer davantage les pères pour mieux « partager » les charges familiales, sont cependant limités aux femmes vivant avec le VIH. Enfin, l'abandon du choix individuel en matière d'alimentation infantile depuis la parution de nouvelles recommandations pour la prévention de la transmission mère-enfant du VIH en 2009 risque de limiter la portée de ces changements.

Alors que les institutions des Nations-Unies parlent toujours de vulnérabilité féminine en matière de prise en charge du VIH, et évoquent de plus en plus la vulnérabilité masculine, les enquêtes de terrain montrent que les situations sont plus complexes et que les rapports sociaux de sexe sont impliqués dans des dynamiques de genre auxquelles contribuent les institutions de lutte contre le sida.

BIBLIOGRAPHIE

- [1] AAA, Statement on ethics, Principles of Professional Responsibility, 1971. www.aaanet.org
- [2] AAA. American Anthropology Association (USA): Handbook on ethical issues in Anthropology, 2000. www.aaanet.org/committees/ethics/ethcode.htm
- [3] ABRIC (J.-C.) (s/d), Pratiques sociales et représentations, Paris, PUF, 1994, 251 p.
- [4] AIDES, Rapport de mission Cameroun (Yaoundé-Douala-Bafoussam) du 22 au 29 janvier 2005, 30 p.
- [5] AJUWON (A. J.) & SHOKUNBI (W.), « Women and the risk of HIV infection in Nigeria: Implications for Control programs », in OKE (E. A.) & OWUMI (B. E.), *Readings in medical sociology*, Ibadan, 1996: 88-103.
- [6] Alfieri (C.), Sanou (A.), Djetcha (S.), Querre (M.), Agbo (H.), Ky-Zerbo (O.) & Desclaux (A.), Les pères ont-ils un rôle dans la transmission du VIH par l'allaitement ? Eléments d'analyse issus du Burkina Faso, du Cameroun et de Côte d'Ivoire, Ive conférence francophone, HIV/sida, Paris, 29-31 mars 2007.
- [7] AMARO (H.), & RAJ (A.), "On the margin: power and women's HIV risk reduction strategies", *Psychol. Women*, Boston, (24) 2000: 723-749.
- [8] AMARO (H.), "Love, sex and power: Considering women's realities in HIV prevention", *Am. Psychol.*, Boston, (6), 1995: 437-46.
- [9] ANKOMAH (A.), « Sex, Love, Money and AIDS: The Dynamics of Premarital Sexual Relationships in Ghana », *Sexualities*, 2 (3), August 1, 1999: 291 - 308.
- [10] ANRS, « Charte d'éthique de la recherche dans les pays en développement », 2008, 12 p. <http://www.anrs.fr/Hepatitis-virales-B-et-C/Pays-en-developpement/Actualites/La-nouvelle-charte-d-ethique-de-la-recherche-dans-les-pays-en-developpement-vient-de-paraitre>.
- [11] ASHFORTH (A.), « Reflections on spiritual insecurity in a modern African city (Soweto) », *African Studies Review*, 41, 1998: 36-67.
- [12] Association de lutte contre le sida (ALCS), Monitoring the Implementation of the Ungass Declaration of Commitment: Morocco country Report (2005).
- [13] ATTANÉ (A.), *Cérémonies familiales et mutations des rapports sociaux de sexe, d'âge et de génération. Ouahigouya et sa région. Burkina Faso*. Thèse de doctorat, EHESS-Marseille, 2003, 510 p.
- [14] BACHELARD (G.), *Causeries. Dormeurs éveillés*, Les grandes heures, Radio-France, 1954.
- [15] BARTHE (J.F.), Connaissance profane des symptômes et recours thérapeutiques, *Actualités de la Recherche, Revue française de sociologie*, XXXI, 1990 : 283-296.
- [16] BAZSANGER (I.), Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue française de sociologie*, (27), 1986 : 3-27
- [17] BÉDARD (E.), *Rapports de genre, sexualité et comportements à risque des clients et autres partenaires sexuels des travailleuses du sexe de Ouagadougou, Burkina Faso* <<http://www.theses.ulaval.ca/2005/22928/22928.pdf>>, Université Laval, Thèse de doctorat, 2005.
- [18] BERER (M.) & RAY (S.), « Les femmes et le VIH / SIDA : tests, dépistage de masse et conseils », *Les femmes et le VIH/sida*, Londres, Women and HIV/AIDS Book Project, 1994 : 221-237.

- [19] BERGER (M.), WALLIS (B.) & WATSON (S.), « Introduction », *Constructing Masculinity*, New York, Routledge, 1995: 1-7.
- [20] BILA (B.), « Anthropologie « chez soi » auprès de personnes vivant avec le VIH à Ouagadougou : Empathie, méthode et position des acteurs », *Ethnographiques.org*, (17), novembre 2008 [en ligne]. <http://www.ethnographiques.org/2008/Bila> - consulté le 25.03.2011.
- [21] BILA (B.), *Genre et médicament : Analyse anthropologique dans le contexte du sida au Burkina Faso*, MMSH, Université d'Aix-Marseille, thèse de doctorat soutenue le 28 janvier 2011.
- [22] BLANCHET (A.) & GOTMAN (A.), *L'enquête et ses méthodes d'entretien*, Nathan Université, coll. 128, 1992, 125 p.
- [23] BOULY DE LESDAIN (S.), « Sexualité et procréation chez les Mvae », *Autrepart*, Revue de l'Institut de Recherche pour le Développement, (7) : 139-152, 1998.
- [24] BOURDIEU (P.), *La domination masculine*, Paris, Seuil, 1998, 134 p.
- [25] BOZON (M.) & LOCOH (T.) (sous la direction de), *Rapports de genre et questions de population. II. Genre, population et développement*, Dossiers et recherches, Paris, INED, (85), 2000, 196 p.
- [26] BREINES (I.), CONNELL (R.) & EIDE (I.) (dir.), *Rôles masculins, masculinités et violence : Perspectives d'une culture de paix*, Paris, éd. UNESCO, 2004, 309 p.
- [27] BRELET (C.), *Médecines du monde. Histoire et pratiques des médecines traditionnelles*, Robert Laffont, Paris, 2002 : 16-18.
- [28] BRITTAN (A.), *Masculinity and Power*, New York, Blackwell, 1989.
- [29] CAMEROON TRIBUNE, quotidien du Cameroun, « Comment les militaires matent le sida », le 20 juin 2003.
- [30] CAMPBELL (C. A.), « Male gender roles and sexuality. Implications for women's aids risk and prevention », *Social Science and Medicine*, Oxford, 41 (2), 1995: 197-210.
- [31] CAMPBELL (C.), « Migrancy, Masculine Identities and AIDS: The Psychosocial Context of HIV-Transmission on the South African Gold Mines », *Social Science and Medicine*, Oxford, 45 (2), 1997: 273-281.
- [32] CHOUALA (Y. A.), « Galanterie masculine et « aliénation objective » de la femme : la légitimation féminine d'un « habitus androcentrique », Polis-RCSP-CPSR, IX (numéro spécial), 2002.
- [33] CNLS, Rapport de progrès sur la déclaration d'engagement sur le VIH/sida, UNGASS, République du Cameroun, janvier 2008-décembre 2009, date de transmission : le 26/03/2010.
- [34] CNLS, Rapport UNGASS, Mise en œuvre de la déclaration d'engagement sur le VIH/sida, République du Cameroun, 2008.
- [35] CNS, Avis et recommandations du Conseil national du sida (CNS), France, Pays en développement : remplacer les programmes de prévention de la transmission de la mère à l'enfant par la prise en charge des femmes infectées par le VIH, Sidanet, (1), 2008, : p. 1070.
- [36] Colloque international, L'anthropologie face à ses objets : nouveaux contextes ethnographiques, Université de Provence, Centre de Saint-Charles, - Amphithéâtre Charve, Marseille, 23-24 et 25 janvier 2007.
- [37] COULIBALY TRAORÉ (D.), MSELLATI (P.), VIDAL (L.), WELFFENS EKRA (C.), DABIS (F.), « Essai clinique Ditrame (ANRS 049) visant à réduire la Transmission mère-enfant du VIH à Abidjan. Compréhension des principes par les participantes », *La Presse Médicale*, 2003, 32 (8) : 343-50.
- [38] COURTENAY (W. H.), « Constructions of masculinity and their influence on men's well-being : a theory of gender and health », *Social Science and Medicine*, Oxford, (50), 2000: 1385-1401.

- [39] CREUSAT (L.), *Gestion traditionnelle de la maladie et politiques de santé en Afrique du Sud*. Clermont-Ferrand, Presses universitaires Blaise Pascal, 2000, 273 p.
- [40] DE BRUYN (M.), JACKSON (H.) & WIJERMAS (M.), *Facing the challenges of HIV AIDS STD's: a gender-based response*, Amsterdam, Royal Tropical Institute (KIT), Southern Africa AIDS Information Dissemination Service, World Health Organisation Global Programme on AIDS, 1995.
- [41] DE KEIJZER (B.), « Masculinities: Resistance and Change », *Gender Equality and Men: Learning from Practice*, Oxford, S. Ruxton (éd.). Oxfam GB, 2004: 28-49.
- [42] DE LOENZEN (M.) & PARIZOT (I.), « Migration et connaissance du sida en milieu rural camerounais : comparaison hommes-femmes », in *Recherches féministes, Femmes, population et développement*, 8 (1), 1995 : 111-132 <<http://id.erudit.org/iderudit/057822ar>>.
- [43] DE ROSNY (É.), *Les yeux de ma chèvre. Sur les pas des maîtres de la nuit en pays douala (Cameroun)*, Paris, Plon, Terre Humaine, 1981, 458 p.
- [44] DE ZALDUONDO (B.), « Prostitution Viewed Cross-Culturally: Toward Recontextualizing Sex Work », *Journal of Sex Research*, Allentown, Aids Intervention Research. 28 (2), 1991: 223-248.
- [45] DELAUNAY (K.), « Des groupes à risques à la vulnérabilité des populations africaines : discours sur une pandémie », *Autrepart*, Paris, (12), 1999 : 37-51.
- [46] DELL HYMES (H.), "The Anthropology of Communication", in F.E.X. Dance, ed., *Human Communication Theory: Original Essays*, New York, Holt, Rinehart, and Winston, 1967: 1-39.
- [47] DELPHY (C.), *L'ennemi principal 2 : Penser le genre*, Paris, Syllepses, Nouvelles Questions Féministes, 1981, 386 p.
- [48] DESCLAUX (A.) & DESGRÉES DU LOU (A.), « Les femmes africaines face à l'épidémie de sida », *Populations et Sociétés*, (428), 2006 : 1-4.
- [49] DESCLAUX (A.) & SARRADON (A.), « L'éthique en anthropologie de la santé : conflits, pratiques, valeur heuristique », *Ethnographiques.org*, (17), nov. 2008.
- [50] DESCLAUX (A.), CROCHET (S.), QUERRE (M.) & ALFIERI (C.), « Le « choix informé » des femmes séropositives qui doivent allaiter leur enfant : interprétations locales, limites et nouvelles questions », in [54] DESGREES DU LOÛ & FERRY, 2006 : 245-262.
- [51] DESCLAUX (A.), LANIÈCE (I.), NDOYE (I.) & TAVERNE (B.) (dir.), *L'initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales*, Sciences sociales et sida, Paris, ANRS, oct. 2002
- [52] DESCLAUX (A.), MSELLATI (P.) & SOW (K.), *Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud*, ANRS, collection Sciences sociales et sida, février 2011, 255 p.
- [53] DESGRÉES DU LOÛ (A.) & DE BÉCHON (N.), 2001 « Attitudes par rapport au sida, accès au dépistage et connaissances des traitements du VIH à Abidjan dans le contexte de l'Initiative », in MSELLATI (P.), VIDAL (L.), MOATTI (J.-P.) (éd.), *L'accès aux traitements du VIH/sida en Côte d'Ivoire. Évaluation de l'initiative Onusida/Ministère ivoirien de la Santé publique. Aspects économiques, sociaux et comportementaux*, Paris, ANRS (coll. Sciences sociales et sida) : 253-268.
- [54] DESGREES DU LOÛ (A.) & FERRY (B.), *Sexualité et procréation confrontées au sida dans les pays du sud*, Ceped, Paris, 2006, 280 p.
- [55] DESGRÉES DU LOÛ (A.), « Le couple face au VIH/sida en Afrique sub-saharienne. Information du partenaire,

sexualité et procréation », *Populations* 2005/3, 60e année, pp. 221-242. Cet article est disponible en ligne à l'adresse :

<http://www.cairn.info/article.php?ID_REVUE=POPU&ID_NUMPUBLIE=POPU_503&ID_ARTICLE=POPU_503_0221>

- [56] Discours du Ministre de la Jeunesse à l'occasion du lancement de la campagne Vacances Sans Sida 2006, le 27 juillet 2006 au Palais des Congrès de Yaoundé.
- [57] DJETCHA (S.), "Gender, perceptions and experience of antiretroviral treatment in Cameroon", Marseille, Communication orale AIDS Impact, 1-4 juillet 2007, <<http://www.mmsh.univ-aix.fr/crecss/actus.htm>>.
- [58] DJETCHA (S.), « Les déterminants anthropologiques de l'allaitement des femmes séropositives au Cameroun », Toulouse, Séminaire de l'IFR 126 "Santé, Sociétés", Inserm, Faculté de médecine, 21 avril 2006.
- [59] DJETCHA (S.), « Rapport de l'enquête anthropologique sur les déterminants de l'observance », « Triomune® » : évaluation de l'efficacité et de la tolérance d'une association d'antirétroviraux génériques utilisée au Cameroun. Étude qualitative, Aix-en-Provence, CReCSS, 2004.
- [60] DJETCHA (S.), ALFIERI (C.), QUERRE (M.), SANOU (A.), AGBO (H.), KY-ZERBO (O.) & DESCLAUX (A.), "Fathers' attitudes and roles in prevention of HIV transmission through breastfeeding in Africa: insights from Cameroon, Ivory Coast and Burkina Faso", Toronto Canada, publish on CD-Rom, XVI International AIDS Conference, 13-18 August 2006.
- [61] DORLIN (E.), « Drak care : de la servitude à la sollicitude », in LAUGIER (S.) & PAPERMAN (P.) (dir.), *Le souci des autres : éthique et politique du care*, coll. Raisons pratiques, Paris, EHESS, 2006 : 87-97.
- [62] DOZON (J.-P.) & FASSIN (D.), *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*, Paris, Balland, 2001, 361 p.
- [63] DROZ (Y.) & LAVIGNE (J.-C.), *Éthique et développement durable*, Paris, Karthala, 2006, 180 p.
- [64] DULAC (G.), « Condition masculine, les ambiguïtés de la parentalité », in Fernand Dumond, Simon Langlois et Yves Martin (dir.), *Traité des problèmes sociaux*, chapitre 25, Québec, Institut québécois de recherche sur la culture, 1994 : 499-518.
- [65] DULAC (G.), « Études féministes. Études masculines », *Men's Studies*, Montréal, Chantiers sociologiques et anthropologiques, actes du 51^e congrès de l'ACSALF, Méridien, p. 106-121, 1993 / DULAC, Germain (1993), *La paternité. Les transformations sociales récentes*, Conseil de la Famille, Québec, 93 p.
- [66] DULAC (G.), « La masculinité en question », *Dérives*, Paris, 46, 1984 : 49-70.
- [67] EASTHOPE (A.), *What a man's gotta do: the masculine myth in popular culture*, Londres, Paladin, 1986, 181 p.
- [68] EBOKO (F.) & BROQUA (C.), « La fabrique des identités sexuelles », *Autrepart*, revue de sciences sociales au Sud, (49), 2009, 256 p.
- [69] EBOKO (F.) & MANDJEM (Y.P.) ONG et associations de lutte contre le sida au Cameroun : de la subordination vers l'émancipation à l'heure de l'accès au traitement antirétroviral. In EBOKO (F.), ABÉ (C.) & LAURENT (C.) (s/d) *Accès décentralisé au traitement du VIH/sida: évaluation de l'expérience camerounaise*. Paris : ANRS, 2010 : 269-285.
- [70] EBOKO (F.), « Patterns of Mobilization: Political Culture in the Fight against aids », in Patterson (A.), *The African State and the aids Crisis*, Aldershot, Ashgate. 2005: 37-58.4
- [71] EBOKO (F.), « L'État camerounais et les cadets sociaux face à la pandémie du sida », *Politique africaine*, n° 64, décembre 1996 : 135-145.
- [72] EBOKO (F.), « La lutte contre le sida au Cameroun : un exemple de configuration éclatée d'acteurs », *Politiques publiques de lutte contre la pauvreté et les inégalités : L'influence des acteurs sociaux sur la gouvernance d'État*, Séminaire Réseau Impact-Politique africaine, 17 novembre 2004.

- [73] EBOKO (F.), « Logiques et contradictions internationales dans le champ du sida au Cameroun », *Autrepart*, 1999 ; 12 : 123-40.
- [74] EDLEY (N.) & WETHERELL (M.), *Men in perspective : practice, power, and identity*, Londres ; New York : Prentice Hall/Harvester Wheatsheaf, 1995, 238 p.
- [75] EGROT (M.), « Différenciation sexuelle des interprétations causales de la maladie en Afrique subsaharienne », *Sciences Sociales et Santé*, 22 (3), 2004 : 45-70.
- [76] ELIWO MANDJALE (A.), BÉAT SONGUE (P), LAMLENN (S), POKAM WADJA KEMAJOU (J) & GRUÉNAIS (M.-É.), « Infirmiers privés, tradipraticiens, accoucheuses traditionnelles à la campagne et à la ville », *Le bulletin de l'APAD*, (21), *Un système de santé en mutation : le cas du Cameroun*, 2001.
- [77] Enquête Démographique et de Santé du Cameroun III (EDSC-III), Ministère de l'Économie et des Finances, Direction de la Statistique et de la Comptabilité Nationale (MINEFI/DSCN), 2004.
- [78] ESSI (M.J.), « Sida et sorcellerie : Représentations culturelles de la maladie chez les Boulou du Sud-Cameroun »
- [79] EVANS-PRITCHARD (E. E.) *Sorcellerie, oracles et magie chez les Azandé*, Paris, Gallimard [1937]: 1972. rationalité.
- [80] FARMER (P.), LINDENBAUM (S.) & DEL VECCHIO GOOD (M.-J.), "Women, Poverty and AIDS", *Culture, Medicine, and Psychiatry*, Springer Netherlands, 17 (4), December 1993: 387-397.
- [81] FARMER (P.), *Sida en Haïti: la victime accusée*, Médecines du Monde. Anthropologie comparée de la maladie, Karthala, 1996.
- [82] FASSIN (D), « La supplique. Stratégies rhétoriques et constructions identitaires dans les demandes d'aide d'urgence. » In *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, 55^e année, (5), 2000 : 955-981.
- [83] FASSIN (D.), « Le culturalisme pratique de la santé publique. Critique d'un sens commun », in [62] DOZON (J.-P.) & FASSIN (D.), 2001 : 181-208.
- [84] FASSIN (D.), *L'espace politique de la santé. Essai de généalogie*, Paris, Presses Universitaires de France, 1996.
- [85] FAURÉ (Y.A.) & MÉDARD (J.F.), « L'état business et les politiciens entrepreneurs : néo-patrimonialisme et Big men : économie et politique ». In ELLIS (S.) & FAURÉ (Y.A.) (éds.). *Entreprises et entrepreneurs africains*, Paris, Karthala, ORS-TOM, 1995 : 289-309.
- [86] FNUAP, *État de la population mondiale : Prévention du VIH/sida*, [en ligne], consulté le 10/02/2010, adresse ip : <www.unfpa.org/swp/2004/.../ch8/index.htm>, 2004.
- [87] FOCAP, « Études des connaissances, attitudes et pratiques des filles-mères de Yaoundé vis-à-vis du planning familial », rapport d'étude, Yaoundé, FOCAP, 1995.
- [88] GARRAU (M.) & LE GOFF (A.), *Care, justice, dépendance. Introduction aux théories du care*, PUF, coll. Philosophies, 2010.
- [89] GREEN (E.) *AIDS and STDs in Africa: bridging the gap between traditional healers and modern medicine*, Boulder, CO. and Oxford, Westview Press, 1994.
- [90] GREEN (E.), "Sexually transmitted disease, ethnomedicine and AIDS in Africa", *Soc Sci Med*, (35) 1992: 121-130.
- [91] GREEN (E.), "The anthropology of sexually transmitted diseases in Liberia", *Soc Sci Med*, (35) 1992: 1457-1468.
- [92] GREEN (E.), JURG (A.), DGEDGE (A.) "Sexually transmitted diseases, AIDS and traditional healers in Mozambique" *Medical Anthropology*. (15), 1993: 261-281.
- [93] GTC programme mère-enfant, CNLS, Ministère de la Santé, « Programme de réduction de la transmission mère-enfant au Cameroun. Introduction et mise en œuvre 2001-2005 ».

- [94] GTC-CNLS, Rapport annuel 2008 et plan opérationnel 2009 des activités du Programme national de lutte contre le sida, 2008.
- [95] GTC-CNLS, Rapport annuel 2009 et plan opérationnel 2010 des activités du Programme national de lutte contre le sida, 2009.
- [96] GUÉBOGO (C.), *La question homosexuelle en Afrique. Le cas du Cameroun*, l'Harmattan, 2006, 189 p.
- [97] GUILLAUMIN (C.), *Sexe, race et pratique de pouvoir. L'idée de Nature*, Paris, Côté-Femmes, 1992, 239 p.
- [98] GUILLAUMIN (C.), *Sexe, race et pratique du pouvoir. L'idée de nature*, Paris, Côté-femmes, 1992, 241 p.
- [99] GUPTA (G. R.) & WEISS (E.), "Women and AIDS: Developing a New Health Strategy", Washington D.C, ICRW Policy Series, International Center for Research on Women, (1), 1993.
- [100] GUPTA (G. R.), *Gender, Sexuality and HIV/Aids : the What, the Why and the How*. 2000. [en ligne], consulté le 10/02/2010, adresse ip : <www.icrw.org/docs/durban_hiv_aids_speech700.pdf>.
- [101] HASSOUN (J.), *Femmes d'Abidjan face au Sida*, Paris, Karthala, Médecines du Monde, 1997, 202 p.
- [102] HÉRITIER (F.), *Masculin, Féminin : La pensée de la différence*, Paris, O. Jacob, 1996, 332 p.
- [103] HÉRITIER (F.), *Masculin/Féminin II : dissoudre la hiérarchie*, Odile Jacob, 2002, 445 p.
- [104] HERTRICH (V.), *Permanences et changements de l'Afrique rurale : dynamiques familiales chez les Bwa du Mali*, Paris, Ceped, 1996, 14, 548 p.
- [105] HERZLICH (C.), *Médecine, maladie et sociétés*, Paris, Mouton, (1^{ère} éd. 1970), 1990.
- [106] HOGSBORG (M.) & AABY (P.), "Sexual relations, use of condoms and perceptions of AIDS in an urban area of Guinea Bissau with a high prevalence of HIV-2", in DYSON (T.) (éd.) *Sexual Behaviour and networking: Anthropological and socio-cultural studies on the transmission of HIV*, IUSSP, Ordina, 1992.
- [107] HOMS Y (J.) *Evaluating Herbal Medicine for the Management of Herpes Zoster in HIV Infected Patients in Kampala, Uganda*. J Alt & Compl Medicine, 5(6), 1999: 553-65.
- [108] HOUDA EL AADDOUNI, « Stérilité au féminin : Enjeux du corps, enjeux de la mémoire », in *Mémoires et Santé : jeux et enjeux*, Revue Face à Face, (5), mars 2003.
- [109] HOUEHOUGBE (A.), AKAM (E.), RAFA (U.H.), « Enquêtes sur les connaissances, attitudes, pratiques et croyances relatives au sida dans les provinces du Nord-Ouest et du Sud-Ouest », rapport d'étude préliminaire, Yaoundé, CNLS/GTZ/IFORD, 1990.
- [110] HOURS (B.) & SELIM (M.), « Pratiques et axiologies de l'anthropologie face à la domination politique » *Anthropologie et Sociétés*, Paris, 2000, 24 (2) : 111-127.
- [111] HURTIG (M.-C.) & PICHEVIN (M.-F.), *La différence des sexes : question de psychologie*, Paris, Tiercé-Sciences, 1986, 354 p.
- [112] INSTITUT NATIONAL DE LA STATISTIQUE (INS). Enquête à indicateurs multiples, Yaoundé, Cameroun, MICS 2006.
- [113] KANE (F.), ALARY (M.) & NDOYE (I.), « Temporary expatriation is related to HIV-1 Infection in rural Senegal », *Aids*, 7, 1993: 1261-1265.
- [114] KEROUEDAN (D.) & EBOKO(F.), *Politiques publiques du sida en Afrique*, Bordeaux, CEAN, coll. Travaux et Documents, 1999.
- [115] KLEINMAN (A.), *Patients and healers in the context of culture. An exploration of the borderland*

- between anthropology medical and psychiatry*, Berkeley, Univ. of California presse, 1980.
- [116] KOMAROVSKY (M.), « Functional analysis of sex roles », *American sociological review*, Nashville, ASR, XV (4), 1950: 508-516.
- [117] L'appel de la première dame, Chantal Biya, à l'occasion de la Journée Internationale de lutte contre le sida, Cameroon Tribune, Yaoundé, 2 décembre 2005.
- [118] LABURTHE-TOLRA (P.) & TESSMAN (G.), *Fang*, Paris, Dapper, 1991, 324 p.
- [119] LAPLANTINE (F.), *Anthropologie de la maladie. Étude ethnologique des systèmes de représentations étiologiques et thérapeutiques dans la société occidentale contemporaine*, Payot, 1986, 411 p.
- [120] LAUGIER (S.) & PAPERMAN (P.) (dir.), *Le souci des autres : éthique et politique du care*, coll. Raisons pratiques, Paris, EHESS, 2006.
- [121] LAUGIER (S.), MOLINIER (P.) & PAPERMAN (P.) (éds.), *Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*, Paris, Payot, 2009.
- [122] LAURENT (P. J.) *Les pentecôtistes du Burkina Faso. Mariage, pouvoir, guérison*, Paris, IRD-Karthala, 2003.
- [123] LEIRIS (M.), « Message de l'Afrique », *Miroir de l'Afrique*, Paris, Gallimard, 1996.
- [124] LOCOH (T.), « Social changes and marriage arrangements: new type of union in Lome, Togo », in Bledsoe C., Pison (G.) (éd.), *Nuptiality in sub-Saharan Africa. Contemporary Anthropological and Demographic Experiences*, Oxford, Clarendon Press, 1994: 215-230.
- [125] LOUIS (J.-P.) « Comportement sexuel et perception du sida d'une population d'adolescents scolarisés en milieu urbain », *Bull. liais. Oceac*, 93, sept. 1990.
- [126] MACHEKE (C.) & CAMPBELL (C.), « Perceptions of HIV/AIDS on a Johannesburg gold mine », *South African Journal of Psychology*, South Africa, 28 (3), 1998: 146-153
- [127] MANIER (B.), *Quand les femmes auront disparu. L'élimination des filles en Inde et en Asie*, La Découverte, Paris, 2003.
- [128] MARSHALL (P. A.) & KOENIG (B. A.), « Bioéthique et anthropologie : Situer le "bien" dans la pratique médicale », in [129] MASSÉ, 2000 : 35-55.
- [129] MASSÉ (R.) (dir.), *Anthropologie, relativisme éthique et santé*, départ. anthropologie, univers. Laval, Laval, XXIV (2), 2000.
- [130] MASSÉ (R.), *Culture et santé publique, les contributions de l'anthropologie à la prévention et à la promotion de la santé*, Montréal, Gaëtan Morin, 1995, 500 p.
- [131] MATTHIEU (N. C.), « Notes pour une définition sociologique des catégories de sexe », *Épistémologie sociologique*, Paris, A. Michel, (11), 1971 : 19-39.
- [132] MAUSS (M.), *Manuel d'ethnographie*, Paris, Éditions sociales, Collection : Petite Bibliothèque Payot (1926) 1967, 264 p.
- [133] MBU (R. E.), ITOUA (I.), MBOPI KEOU (F. X.), NANA (P. N.), AKO (S.N.), TONYE (R. N.), ETEKI (N.) & LEKE (.R. J. I.), « Connaissance du risque de transmission mère-enfant du VIH chez les femmes enceintes en consultation prénatale à Yaoundé (Cameroun) », *Sidanet*, 2006, 3(12) : 965.
- [134] MEAD (M.), *Mœurs et sexualité en Océanie*, Paris, Terre Humaine, Plon, 1963, 560 p.
- [135] Ministère de l'économie, de la planification et de l'aménagement du territoire, Fond des Nations Unies pour l'Enfance, Institut national de la statistique, Enquête par grappe à indicateurs multiples-MICS 3, Suivi de la situation

- des enfants et des femmes, Rapport principal, Cameroun, 2006, 355 p.
- [136] Ministère de la Promotion de la femme et de la Famille, journée internationale de la Femme, République du Cameroun.
- [137] Ministère de la Promotion de la Femme et de la Famille, Plan de Lutte contre le VIH/sida du Secteur Femme, Yaoundé, Cameroun, 4 mars 2004.
- [138] MINISTÈRE DE LA SANTÉ PUBLIQUE, Directives nationales de prise en charge des PVVIH par les antirétroviraux, République du Cameroun, mars 2007.
- [139] Ministère de la Santé Publique, *Plan stratégique de lutte contre le sida, 2000-2005*
- [140] Ministère de la Santé Publique, rapport sur la surveillance sentinelle VIH et syphilis, Cameroun, 2009.
- [141] MOATTI (J.-P.) & SOUTEYRAND (Y.), *Introduction du rapport, Les jeunes face au SIDA : de la recherche à l'action. Une synthèse des enquêtes et des recherches françaises*. ANRS, coll. Sciences sociales et sida, 1994.
- [142] MONTEILLET (N.), «Aperçu sur un système de soins - Le cas de Mbandjock», *Le bulletin de l'APAD*, (17), Anthropologie de la santé, [En ligne], mis en ligne le : 4 octobre 2006.
- [143] MOUMEN-MARCOUX (R.), *Immigration, prison, sida : d'une anthropologie des conflits touchant la jeunesse maghrébine*, Paris, L'Harmattan, 1998.
- [144] MOUVAGHA-SOW (M.) "Changements matrimoniaux et rapports de genre au Gabon", communication présentée au colloque international "Genre, population et développement en Afrique", Abidjan, 16-21 juillet 2001, 25 p.
- [145] MUKIZA-GAPERRE (J.) & NTOZI (J.-P.), "Impact of AIDS on marriage patterns, customs and practices in Uganda", *Health Transition Review, The third World AIDS epidemic*, sup. vol. 5, 1995: 201-208.
- [146] MYRDAL (A.) & KLEIN (V.), *Womens' two roles: home and work*, Londres, Routledge & Kegan, Paul Ltd, 2^e éd., 1968 (1^{re} éd. : 1956), 208 p.
- [147] NATIONS-UNIES, document final du sommet mondial de 2005, assemblée générale, soixantième session, 15 septembre 2005.
- [148] NZIMA (M.) "A targeted intervention research on traditional healer perspectives of sexually transmitted illnesses in urban Zambia". *Sociétés d'Afrique & Sida*, (13), 1996: 7-8.
- [149] OAKLEY (A.), *Sex, Gender and Society*, Londres, Temple Smith. Reprinted with new Introduction, Gower, 1972, 226 p.
- [150] ODI/BDM, Progrès. Objectifs de développement international et but de la déclaration du millénaire, République du Cameroun, Rapport pays, juin 2001, 30 p.
- [151] OLIVIER DE SARDAN, (J.-P.). Sociétés et développement, in FASSIN & JAFFRÉ (eds), *Sociétés, développement et santé*, Paris, Ellipses, 1990.
- [152] OMS, « Guide pour la mise à l'échelle au plan mondial de la prévention de la transmission mère-enfant du VIH. Vers un accès universel pour les femmes, les nourrissons et les jeunes enfants et pour l'élimination du VIH et du sida », OMS, Suisse, 2007, <[http : //whqlibdoc.who.int/publications/2007/9789242596014_fre.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9789242596014_fre.pdf)>
- [153] OMS, *Le point sur l'épidémie de sida*, New York, Oms, décembre 2007, 60 p.
- [154] OMS, ONUSIDA, *Guide du conseil et du dépistage du VIH à l'initiative du soignant dans les établissements de santé*, 2007, 60 p.
- [155] OMS, ONUSIDA, UNICEF, « Vers un accès universel. Étendre les interventions prioritaires liées au VIH/sida dans le secteur de la santé », Rapport de situation 2010.

- [156] OMS, Sexospécificité, femmes et santé : prendre en compte la dimension sexospécifique dans les politiques et les programmes de l'OMS, New York, Oms, 12 mai 2005, 4 p.
- [157] OMS-ONUSIDA, Guide du conseil et du dépistage du VIH à l'initiative du soignant dans les établissements de santé, Genève, OMS, 2007.
- [158] OMS-ONUSIDA-UNICEF, *Fiches d'information épidémiologique sur le VIH et le sida : données de base sur l'épidémiologie et la riposte (par pays)*, [en ligne], consulté le 10/02/2010, adresse ip : <<http://www.unaids.org/fr/CountryResponses/Countries/default.asp>>.
- [159] ONUSIDA, *Epidemiological Fact Sheet on HIV and AIDS : Core data on epidemiology and response in Cameroon*, Genève, Onusida, sept. 2008, 19 p. [en ligne], consulté le 10/02/2010, adresse ip : <www.who.int/globalatlas/.../EFS2008/full/EFS2008_CM.pdf>.
- [160] ONUSIDA, *Rapport sur l'épidémie mondiale de sida*, New York, Onusida, 2009, <www.unaids.org>.
- [161] ONUSIDA-OMS, *Déclaration du millénaire des Nations unies*, Session extraordinaire de l'assemblée générale des Nations Unies sur le VIH-sida, New-York, Nations Unies, 25-27 juin 2001, 52 p.
- [162] ONUSIDA-UNIFEM-FNUAP, *Women and HIV/AIDS : Confronting the crisis*, Genève, Onusida, Unifem, Fnuap, 2004, 64 p. [en ligne], consulté le 10/02/2010, adresse ip : <<http://womenandaids.unaids.org/default.html>>.
- [163] OUEDRAOGO (J. B.), « La figuration photographique des identités sociales : valeurs et apparences au Burkina Faso » in *Images, Cahiers d'études africaines*, 36 (141-142), 1996 : 25-50.
- [164] PANOS INSTITUTE, *Triple jeopardy: women and AIDS*, Budapest, Panos Institute, 1990, 104 p.
- [165] PATTON (C.), *Last served? Gendering the HIV pandemic*, Londres, Social aspects of AIDS, 1994, 163 p.
- [166] PERROIS (L.), *Problèmes d'analyse de la sculpture traditionnelle du Gabon*, Paris, ORSTOM, 1977, 32, 124 p.
- [167] PERROT (M.), « L'histoire saisie par le genre », *L'Histoire, la sociologie et l'anthropologie*, Paris, Université de tous les savoirs, O. Jacob, 2, 2002 : 123-137.
- [168] PIERRET (J.) & le groupe d'études APROCO, « Une approche dynamique du traitement chez des personnes infectées par le VIH : la notion d'intégration », *L'observance aux traitements contre le VIH/sida : Mesures, déterminants, évolution*, Paris, ANRS, décembre 2001 : 67-78.
- [169] PISANI (E.), *Acting early to prevent AIDS: The case of Senegal*, Geneva, Unaid Best Practices Collection, 1999.
- [170] Plan de lutte contre le sida Secteur Femme, Période 2003-2005, Programme national de lutte contre le sida, République du Cameroun, Réalisé avec l'appui du CNLS, mars 2003.
- [171] PNLS, Rapport annuel 2005, République du Cameroun, Yaoundé, février 2006, 45 p.
- [172] RAZY (E.), « Les réfugiées de l'intérieur. Excision et mariage précoce contraint entre la France et le Mali », in *Les persécutions spécifiques aux femmes*, *Revue Asylon(s)*, (1), octobre 2006, URL : <http://www.reseau-terra.eu/article484.html>
- [173] RICHARDSON (D.), *Women and the AIDS crisis*, Londres, Pandora, 1987, 150 p.
- [174] RIVERS (K.) & AGGLETON (P.), *Men and the HIV epidemic*, Londres, United Nations Development Programme HIV and Development Programme, 2000.
- [175] ROLLAND (C.), « Le processus de diagnostic de maladie d'Alzheimer : l'annonce et la relation médecin-malade », *Revue européenne de psychologie appliquée*, 2005 : 137-144.
- [176] SAILLANT (F.) & GAGNON (E.), « Anthropologie et sociétés », *Soins, corps, altérité*, *Erudit*, 23(2), 1999 : 5-170.

- [177] SAILLANT (F.), « Femmes, soins domestiques et espace thérapeutique », *Anthropologie et Sociétés*, 23 (2), 1999 : 15-39.
- [178] SCALWAY (T.), *Young men and HIV: Culture, poverty and sexual risk*, The Panos Institute, Londres, 2001.
- [179] SCOTT (J. W.), « Genre : une catégorie utile d'analyse historique », *Le genre de l'histoire*, Paris, Les Cahiers du GRIF, vol. 37/38, 1988 : 125-153.
- [180] SHOEPF (B. G.), « AIDS, sex and condoms: African healers and the reinvention of tradition in Zaire », *Medical Anthropology*, Londres, 14, 1992: 225-242.
- [181] SHOEPF (B. G.), « Culture, sex research and AIDS prevention in Africa », in See ten Brummelhuis & Herdt, 1995: 29–51.
- [182] SIMON (E.), « Les initiatives de promotion des thérapeutiques traditionnelles au Bénin, nouveaux enjeux thérapeutiques, politiques et religieux », Bulletin Amades [En ligne], 59 | 2004, mis en ligne le 06 février 2009, Consulté le 31 mai 2011. URL : <http://amades.revues.org/index575.html>
- [183] SOW (K.) & A. DESCLAUX, « L'observance des traitements antirétroviraux et ses déterminants : Analyse qualitative », in [51] DESCLAUX et al., 2002 : 109-118.
- [184] SPENCER (B.), « La femme sans sexualité et l'homme irresponsable », Sur la sexualité : Actes de recherche en sciences sociales, 128, 1999 : 29-33.
- [185] SUPLOT (A.), *Pour une politique des sciences de l'homme et de la société*. Paris, PUF, Conseil national du développement des sciences humaines et sociales, (94), 2001.
- [186] TABEL (P.), *La grande amaque. Sexualité des femmes et échange économique-sexuel*, Paris, L'Harmattan, Bibliothèque du féminisme, 2005, 207 p.
- [187] TANTCHOU YAKAM (J.C.), Les nouveaux acteurs de la lutte contre le VIH/sida : chevauchement et revendication d'utilité au sein des structures existantes, *Médecine Tropicale*, 2008, 68 (3) : 300-5.
- [188] TAVERNE (B.), Stratégie de communication et stigmatisation des femmes : lévirat et sida au Burkina Faso, *Sciences Sociales et Santé*, 142 (2), 1996 : 87-106.
- [189] TCHETGNIA (L.), « Enjeux et logiques sociales à l'œuvre dans la rationalité des comportements des jeunes face au test volontaire du Sida », *Socio-logos*, Numéro 2, [En ligne], mis en ligne le : 29 mars 2007. URL : <http://socio-logos.revues.org/document191.html>.
- [190] TCHETGNIA (L.), « Enjeux et logiques sociales à l'œuvre dans la rationalité des comportements des jeunes face au test volontaire du Sida », *Socio-logos*, Numéro 2, [En ligne], mis en ligne le : 29 mars 2007. URL : <http://socio-logos.revues.org/document191.html>. Consulté le 8 février 2010.
- [191] TCHUPO (J.-P.), *Les étudiants de l'Université de Douala et de Yaoundé face aux MST et au sida*, Yaoundé, PSI, 1993.
- [192] TESTA (J.), SONDO (B.), CROCHET (M.), OUANGO (G.), EUSTACHE (L.), OUBDA (D.) & SOUDRE (R.), « Évaluation d'une action d'information et d'éducation sur le sida chez des chauffeurs routiers du Burkina Faso », *Médecine d'Afrique noire*, 43 (1), 1996 : 25-29.
- [193] THIRIAT (M.-P.), « Les pratiques matrimoniales, au principe des systèmes de genre » in [25] BOZON (M.) & LOCOH (T.), 2000 : 81-94.
- [194] TJOU-TRAORÉ (A.) « Dialogue, gestion des risques de transmission du VIH et choix reproductifs au sein de couples sérodifférents résidant à Abidjan (Côte d'Ivoire) », in DESGRÈES DU LOÛ (A.) & (B.) FERRY (éd.), *Sexualité et procréation confrontées au sida dans les pays du Sud*, Les collections du Ceped, 2006 : 121-136.

- [195] TRONTO (J.), *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*, Paris, La Découverte, 2009.
- [196] TSALA TSALA (J.-P.), « L'ascenseur et l'escalier. La lutte contre le sida au Cameroun », in *Journal of Social Aspects of HIV/Aids*, 1 (3), november 2004 : 139-156.
- [197] UNGASS, Rapport de progrès n°3, Mise en œuvre de la déclaration d'engagement sur le VIH/sida, Cameroun, CNLS, 2007.
- [198] UNICEF, Suivi de la situation des enfants et des femmes, Rapport préliminaire, Résultats de l'enquête nationale à indicateurs multiples au Cameroun en 2006 – MICS – 3, INS, septembre 2006.
- [199] UNICEF-ONUSIDA-OMS, *Les jeunes et le VIH/SIDA : Une solution à la crise*, New York, 2002, Disponible sur http://www.unaids.org/barcelona/presskit/youngpeople/YoungpeopleHIVAIDS_fr.pdf
- [200] VAN ROSSEM (R.), MEEKERS (D.) & AKYNIEMI (Z.), « Consistent condom use with different types of partners: evidence from two Nigerian surveys », *AIDS Educ. Prev.*, 2001 Juin, 13 (3): 252-67.
- [201] VIDAL (L.), « Anthropologie d'une distance : le sida, de réalités multiples en discours uniformes », in FAY C (ed), *Le sida des autres. Constructions locales et internationales de la maladie*, La Tour d'Aigues, Éditions de l'Aube/ IRD, 1999, 183 p.
- [202] VIDAL (L.), *Femmes en temps de sida. Expériences d'Afrique*, Paris, Presses Universitaires de France, 2000, 195 p.
- [203] WEISS (E.), WHELAN (D.) & GUPTA (G. R.), "Gender, sexuality and HIV: making a difference in the lives of young women in developing countries ", *Sexual and Relationship Therapy*, Washington DC, 15 (3), 2000: 233-245.
- [204] WERNER (J.F.), « Produire des images en Afrique : l'exemple des photographes de studio », in *Images, Cahiers d'études africaines*, 36 (141-142), 1996 : 81-112.
- [205] WHELAN (D.), *Gender and HIV/AIDS: taking stock of research and programmes*, Genève, United Nations Programme on HIV/AIDS, 1999.
- [206] WHO, UNICEF, UNAIDS, Towards universal access: scaling up priority HIV/AIDS interventions in the health sector. Progress report 2009: 21-22.
- [207] WOJCICKI (J. M.) & MALALA (J.), « Condom use, power and HIV/AIDS risk: sex workers bargain for survival in Hillbrow », *Social Science and Medicine*, Johannesburg, Joubert Park, Bera, 53, 2001: 91-121.
- [208] YOUNG (A.), 'Misapplying medical anthropology in multicultural settings', *Santé, Culture, Health*, 1990, VII(2-3), 197-208.
- [209] ZAIDMAN (C.), *Dictionnaire de sociologie*, Paris, Le Robert, Seuil, 1999, 587 p.

ANNEXES

ANNEXE 1

GUIDE D'ENTRETIEN 1^{RE} ENQUÊTE MÈRES DÉTERMINANTS DE LA TRANSMISSION DU VIH DE LA MÈRE À L'ENFANT PAR L'ALLAITEMENT

Avertissement

Ce guide apparaît comme assez directif. Son propos est de permettre de ne rien oublier. Il devra être utilisé de manière souple, avec le plus de questions ouverts et de relances possibles. Le guide devra être adapté à chaque site, en fonction de thèmes ou concepts pertinents localement.

Propos introductifs

- Présentation du projet : Enquête auprès des femmes pour savoir quels sont les problèmes qu'elles ont rencontrés avec l'allaitement de leur enfant.
- Explication des modalités matérielles : anonymat, remboursement du déplacement, deux entretiens
- Recueil du consentement
- Recueil des données de contexte sur un cahier

Données de contexte

Mode d'identification (code)

Lieu de l'entretien

Langue de l'entretien. Parle français : un peu / couramment ?

Comment elle va ? Évocation de son état psychologique et de santé pour contextualiser son attitude au cours de l'entretien

Âge de la femme

Origine sociale :

- lieu de naissance
- depuis combien de temps vit-elle à Phnom Penh/ Yaoundé/ Bobo/ Abidjan/ Bangui ?
- ethnies

Diagramme de composition du foyer :

- ascendants et fratrie au lieu de résidence (appartement, cour...)
- enfants biologiques de la femme et pères des enfants biologiques
- indiquer ceux qui vivent au lieu de résidence

Pour chaque personne :

- sexe
- prénom
- âge

— vivant ou décédé (*si décédé, âge au décès, cause et année du décès*)

— activité (profession, scolarisation pour les enfants)

Concernant la femme :

Est-ce qu'elle est fiancée, mariée (mariage religieux, civil). Religion ?

Scolarité :

— est-ce qu'elle est allée à l'école ?

— à quel niveau (primaire / secondaire / au-delà / école coranique)

— pour celles qui sont allées dans le primaire, est-ce qu'elle peut lire ? est-ce qu'elle peut écrire ?

Ressources :

— quels sont ses revenus par jour pour alimentation et soins ?

— en situation ordinaire, qui est à sa charge ?

— en situation exceptionnelle, qui peut lui venir en aide ?

— qui paie la scolarité des enfants (enfants biologiques de la femme interrogée) ?

Accès à l'eau potable dans la cour ? Où y a-t-il de l'eau potable ?

On demande si elle est d'accord pour qu'on enregistre la suite.

ENTRETIEN ENREGISTRÉ

THÈMES EXPLORÉS	SOUS-THÈMES / QUESTIONS POSSIBLES
<i>1. Histoire et socialisation du diagnostic VIH</i>	
Diagnostic du VIH	Cela fait combien de temps que vous êtes au courant ?
Circonstances du test VIH	Dans quelles circonstances avez-vous appris que vous êtes séropositive ? Qu'est-ce que vous pensez de la façon dont on vous l'a annoncé ? (lui faire raconter l'annonce). Est-ce que vous auriez préféré que ce soit autrement ?
Perceptions du déroulement du test	Avez-vous une idée de la façon dont vous avez été contaminée ? (ne pas insister sur cette question) Est-ce que vous l'avez annoncé à quelqu'un ? à votre mari ? Est-ce que cela a posé des problèmes ? De quelle nature ? Est-ce que vous avez changé quelque chose dans votre vie depuis que vous savez que vous êtes atteinte ?
Espace de confidentialité	Est-ce que vous fréquentez une association (de personnes atteintes par le virus) (si oui, qu'est-ce que vous y faites, quel est l'intérêt ?) Est-ce que vous avez des amies séropositives ?
Impact sur sa vie	Est-ce que vous avez déjà été victime d'attitudes ou de critiques à cause de votre statut sérologique ? Avez-vous déjà été victime d'une rupture de la confidentialité contre votre gré ?
Socialisation du VIH	

2. Histoire de la femme et de l'enfant

Histoire de la grossesse	Est-ce qu'on vous a fait des examens pendant la grossesse ? Quels résultats vous a-t-on donnés ? Déroulement de la grossesse d'un point de vue santé et familial. S'il y a eu des problèmes de santé à cause de la maladie décrire ces problèmes. Comment avez-vous été soignée ? Où ? (Demander de décrire les visites médicales, les médicaments, le prix des visites, l' <i>attitude du personnel</i>). Quels sentiments avez-vous éprouvé à propos de cet enfant ? Avez-vous pensé à avorter (ou abandonner l'enfant) ?
--------------------------	---

Histoire de l'accouchement	Est-ce que l'accouchement s'est bien passé ? Où ? Qui était là ?
Circonstances	Est-ce qu'il y a eu des problèmes ? (S'il y a eu des problèmes de santé) Décrire ces problèmes. Comment a-t-elle été soignée ?
Difficultés (liées ou pas au VIH, médicales, liées au système de soin, sociales)	Vous a-t-on donné un médicament pour diminuer le risque de transmission ? Au bébé ? Quelles explications vous a-t-on données ?
Traitements	Si l'on a fait le test juste avant l'accouchement : décrire les circonstances (signature du formulaire d'agrément, respect de la confidentialité). Qu'avez-vous pensé de la proposition de test à ce moment-là ? Vous a-t-elle angoissée ?
Santé de l'enfant	Est-ce que l'enfant va bien ? Est-ce qu'il a été malade depuis sa naissance ?
Pathologies (liste, durée)	Si oui, quelle a été sa maladie ? Qu'est-ce qu'elle a dû faire pour le soigner et quels ont été ses traitements ?
Traitements	
Relation maladie-allaitement	Est-ce qu'elle pense que la maladie de l'enfant était liée à son alimentation ? Comment ?
Perceptions	Est-ce qu'elle a changé l'alimentation pendant la maladie de l'enfant ?
Pratiques	Pour chaque épisode pathologique, on re-pose le même type de question

3. *Traitement ARV si la femme est sous ARV si la femme n'est pas sous ARV, passer directement au 4*

Itinéraire de la femme	Expliquez-nous le parcours qui vous a permis de recevoir les ARV. (Esther ? XX ?) (Est-ce qu'il y a aussi de l'aide pour la nourriture ou le transport ?)
Traitement suivi	Depuis quand prenez-vous des ARV ? Qu'est-ce que vous prenez ? Combien de fois par jour ? Combien de comprimés au total ? Est-ce que c'est difficile de prendre ce traitement ? Pourquoi ? de respecter les horaires ?
	Est-ce que vous supportez bien votre traitement ? Quels sont les effets que vous avez ressentis avec ces traitements ? Est-ce que ces médicaments sont chauds (là où pertinent) ?
	Est-ce que vous avez dû interrompre le traitement ? Pourquoi ? Combien de temps ?
Effets du traitement	A votre avis comment agissent ces médicaments ? Est-ce qu'ils peuvent être toxiques ?
Représentations de la nocivité des médicaments	A votre avis est-ce que ces médicaments ont un effet sur l'enfant ? Comment ? Est-ce qu'ils peuvent être nocifs pour l'enfant ? Que faites-vous pour protéger l'enfant ? Que peut-

	on faire ? (la rassurer) ;
Représentations des ARV	A votre avis, à quoi servent les ARV ? Comment est-ce qu'ils marchent ? Vous posez-vous des questions sur ce traitement ? Vous a-t-on dit combien de temps vous devrez les prendre ?
	A votre avis est-ce que ce traitement est efficace ? Pourquoi ?
	Est-ce que vous pensez que ces médicaments sont adaptés pour les femmes ? Y a-t-il une différence entre l'effet des ARV pour les hommes et pour les femmes ?
	Est-ce qu'ils peuvent avoir un effet sur votre fécondité ? sur le cycle de la femme ? sur le fonctionnement du corps ? comment ?
Impact du traitement ARV sur son corps et sa santé	Avez-vous pris ou perdu du poids depuis le début du traitement ? à votre avis, pourquoi ? Avez-vous plus ou moins d'appétit qu'avant ?
	Est-ce que vous avez dû prendre un autre médicament contre les effets secondaires des ARV ? Est-ce que les effets secondaires des ARV ont eu un impact sur votre activité ? vous ont gênée pour vous occuper de votre bébé ?
Adhésion	La prise du traitement vous pose-t-elle un problème ? à cause des réactions de l'entourage à la maison ou des voisins (faut-il se cacher pour prendre les médicaments ?)
	Avez-vous été tentée d'arrêter le traitement ? Y a-t-il de gens qui vous ont demandé de leur vendre vos médicaments ? De leur en donner ? en avez-vous donné à des personnes de votre famille ?
Difficultés liées aux ARV dans la vie quotidienne	Quels sont les problèmes que vous rencontrez pour les consultations (coût du transport, attente, fatigue...) ?
Représentations des CD4	Combien avez-vous de CD4 ? À votre avis, qu'est-ce que c'est les CD4 ? Qui vous a expliqué et comment ? Combien faut-il en avoir pour être en bonne santé ? Comment les ARV font-ils monter les CD4 ? Combien de CD4 voulez-vous avoir avec votre traitement ?
Effets du traitement sur le lait (QUESTIONS TRÈS IMPORTANTES)	A votre avis, est-ce que les médicaments ARV modifient le lait ? Comment ? Qu'est-ce qui change (l'aspect: plus liquide/ plus épais/ comme du lait caillé, le goût, la couleur, le volume, la qualification chaud-froid) ? Est-ce que les ARV passent dans le lait ?
	Est-ce que les médicaments modifient le lait ? Comment et lesquels ? Est-ce qu'ils en augmentent ou diminuent le volume ? Y a-t-il des produits (aliments ou médicaments, voire des situations) qui produisent sur le lait les mêmes effets que les ARV ?
	Lorsqu'une femme prend des médicaments, est-ce qu'ils passent toujours dans le lait ? Est-ce que certains

	médicaments passent plus facilement que d'autres dans le lait ? Si oui, lesquels et pourquoi ? Pouvez-vous citer des exemples ? (Est-ce que certains médicaments ne passent pas/jamais dans le lait ? pourquoi ?)
	Est-ce que les médicaments pris par la maman peuvent être mauvais (toxiques) pour le bébé qu'elle allaite ? Lesquels et pourquoi ? Quels en sont les effets ? Que fait-on alors pour protéger l'enfant ? (la rassurer aussi)
Passer au 5	

4. Traitement ARV si la femme n'est pas sous ARV

Perceptions des ARV	Connaissez-vous les ARV ? Savez-vous pour qui ils sont indiqués ? Comment ils agissent ? La rassurer sur le fait que l'on pose la question même si elle n'en a pas besoin. A votre avis est-ce que ce traitement est efficace ? A votre avis est-ce qu'il peut être toxique ?
Effets des médicaments sur le lait	Est-ce que les médicaments modifient le lait ? Comment et lesquels ? Qu'est-ce qui change (l'aspect: plus liquide/ plus épais/ comme du lait caillé, le goût, la couleur, le volume, la qualification chaud-froid) ? Est-ce qu'ils en augmentent ou diminuent le volume ? Lorsqu'une femme prend des médicaments, est-ce qu'ils passent toujours dans le lait ? Est-ce que certains médicaments passent plus facilement que d'autres dans le lait ? Si oui, lesquels et pourquoi ? Pouvez-vous citer des exemples ? (Est-ce que certains médicaments ne passent pas/jamais dans le lait ? pourquoi ?) Est-ce que les médicaments pris par la maman peuvent être mauvais (toxiques) pour le bébé qu'elle allaite ? Lesquels et pourquoi ? Quels en sont les effets ? Que fait-on alors pour protéger l'enfant ? (la rassurer aussi) Lorsqu'une femme prend des médicaments, est-ce qu'ils passent toujours dans le lait ? A votre avis, est-ce que les ARV passent dans le lait ?

5. Histoire du choix de l'alimentation de cet enfant

Choix du mode d'alimentation	Est-ce que les soignants lui ont parlé de l'allaitement pendant la grossesse ? Qui ? Faire dire précisément ce qu'ils ont dit
Information reçue pendant la grossesse	Est-ce qu'ils vous ont parlé de l'allaitement maternel exclusif (expliquer) ?

Qui sont les conseillers	Qu'est-ce que vous avez pensé de ce que l'on vous a dit à propos de l'allaitement ? (« ça va être cher, ou difficile », etc.)
Recensement des avis reçus	Est-ce que vous en avez parlé avec quelqu'un (le mari, la mère, une amie, l'ONG) ?
Type de choix	Quelles différences entre les conseils reçus dans les hôpitaux et ceux de l'ONG ?
Motifs du choix	Quelle modalité d'alimentation avez-vous choisie ? Pourquoi ?
Moment du choix	A quel moment avez-vous choisi ? (avant l'accouchement ou après ?) Avez-vous choisi vous-même ou avez-vous accepté les propositions/choix du personnel (de l'hôpital ou de l'ONG) ?
Pratiques à la naissance	A l'accouchement, combien de temps s'est passé entre l'accouchement et la première boisson ?
Attitudes du personnel hospitalier	Quelqu'un de l'entourage était-il présent ? Y a-t-il des personnes qui l'ont conseillée / aidée ? Qu'est-ce que l'enfant a bu ? Est-ce qu'elle a reçu des conseils pour l'allaitement à l'hôpital ?
Attitudes de l'entourage	
Difficultés à mettre son choix en pratique	Exploration des difficultés de tous ordres (éco, matérielles, relationnelles, ...)
Rôle du mari	Est-ce qu'elle a parlé de l'alimentation de l'enfant avec son mari ? Point de vue du mari ? Est-ce qu'elle en parlait pour les autres enfants ?
Rôle de l'entourage	A-t-elle discuté avec une personne de son entourage pour l'alimentation de l'enfant ? Est-ce que quelqu'un dans la famille a nourri son enfant avec autre chose que du lait maternel ou bien a sevré l'enfant tôt ? Est-ce que cette personne l'a conseillée ? Est-ce que son mari / des personnes de son entourage l'ont encouragée dans son choix ? Quel soutien a-t-elle reçu ? Est-ce que son mari / des personnes de son entourage l'ont dissuadée dans son choix ? Quelles critiques (ou attitudes négatives) a-t-elle subies ? Comment a-t-elle résolu ces difficultés ? Impact ?
Si elle a fait le choix des SLM, passer au 6	
Si elle a fait le choix de l'allaitement maternel exclusif, passer au 7	

6. Si elle a fait le choix des SLM

Information reçue	Qu'est-ce que les soignants lui ont dit à propos du lait artificiel ? Qui ? Qu'est-ce qu'elle en a pensé ? (est-ce que
-------------------	--

	c'étaient des choses que vous saviez déjà, était-ce nouveau ?
	Est-ce que d'autres personnes l'ont conseillée ? Est-ce qu'on lui a montré comment préparer le lait ?
Recensement des avis reçus	À l'accouchement, est-ce qu'elle a reçu d'autres conseils à l'hôpital ? Qu'est-ce que l'enfant a bu ? Est-ce que le personnel a donné de l'eau sucrée ?
	Comment fait-elle pour préparer le lait pendant la nuit ?
Attitudes du personnel hospitalier	Est-ce qu'on lui a donné quelque chose pour arrêter la montée laiteuse ? Qui ? efficace ? Est-ce que cela lui a posé des problèmes ? Est-ce qu'elle a utilisé des produits pour la stopper ? Quoi ?
	Qui lui a donné le matériel (thermos, biberons...) et à quel moment ?
	(Faire décrire : qui amène l'eau chaude, combien de fois dans la journée, où peut-elle nettoyer le biberon dans la chambre, lui avait-on donné du savon, etc.)
	Qui paie le lait ? La mère seule ou d'autres personnes impliquées dans cet achat ? (réseau qui se crée à partir de l'achat du lait ?)
Précautions, difficultés	Tout cela vous a-t-il causé des difficultés ?
	Avez-vous ressenti de l'étonnement par exemple chez les autres mamans de la chambre ? Ont-elles posé des questions ?
Aspects pratiques de la préparation du lait	Qui paie le lait ? Si ONG : système de distribution (semaine, mois, où ? qui ? transport ?)
	est-ce suffisant ? si non : comment complétez-vous ?
	anonymat : d'autres mères viennent-elles en même temps ? est-ce que cela vous gêne ?
	dépendance : êtes-vous embarrassée de devoir demander le lait de l'ONG ? le personnel de l'ONG vous fait-il sentir des sentiments de mépris ou de pitié ? est-il disponible pour écouter vos questions si vous en avez ? accepte-t-il de donner davantage de lait si nécessaire ?
	Quelle eau utilisez-vous ? Comment faites-vous bouillir (l'eau/les biberons) ? eau chaude ou eau qui bout ? combien de temps ? combien de fois par jour ou par semaine ?
	Quel matériel avez-vous (marmite, brosse à dents pour nettoyer l'intérieur du biberon, cuillère pour mesurer le lait, etc...) ?
	Avez-vous un endroit pour ranger tout ce matériel à la maison ?
	Après avoir fait bouillir les tétines souvent, sont-elles devenues trop molles ? avez-vous dû les remplacer ? prix ? qui a payé pour ça ?

	Si le trou de la tétine doit être agrandi (bébé plus grand) comment faites-vous ?
	Depuis que vous faites bouillir, votre dépense en bois/charbon est-elle plus importante qu'avant ?
	Comment faites-vous pour préparer le lait pendant la nuit (problème de voir les graduations dans le noir) ?
	A quel moment préparez-vous le biberon pour la nuit ?
	Si le bébé n'a pas bu le biberon, combien de temps le gardez-vous avant de le jeter ? avez-vous un endroit pour le garder ?
	Vous a-t-on indiqué des signes à observer pour savoir quand on peut jeter le contenu d'un biberon ?
Déroulement de l'alimentation	Est-ce que l'enfant tète (le biberon) suffisamment ? Est-ce que l'enfant a bien grossi ?
Événements	Est-ce que l'enfant a reçu / reçoit d'autres nourritures /boissons (eau sucrée, tisanes, lait d'une autre femme ?)
Développement de l'enfant	Est-ce que la préparation du lait lui a posé des problèmes ? (notamment au village, en voyage...) A-t-elle changé de mode de préparation du lait ? de lait ?
Impact du contexte	Est-ce facile d'alimenter l'enfant au lait artificiel ? Comparé à ses expériences d'allaitement au sein ? Quels autres problèmes cela a créé ? Qu'est-ce qu'elle fait si l'enfant pleure ? (tentation de calmer l'enfant en lui donnant le sein)
Pathologies	Est-ce que le bébé supporte bien le lait ? a eu des problèmes : selon la nosologie locale ? diarrhées ? couleurs des selles ?
Episodes pathologiques	Comment l'a-t-elle soigné ? A-t-elle changé son alimentation ? A son avis, c'était dû à quoi ?
Traitements	A ce moment-là, est-ce qu'elle a reçu d'autres conseils pour l'alimentation du bébé ?
Impact sur l'alimentation de l'enfant	Est-ce qu'elle fait quelque chose pour protéger son bébé des problèmes de santé qu'il pourrait avoir parce qu'il est au lait artificiel ? Pourquoi est-ce qu'elle n'a pas choisi l'allaitement maternel exclusif ?
Itinéraires d'allaitement : événements, conseillers et conseils reçus par la mère, réactions et perceptions de la mère	Est-ce que d'autres personnes lui ont donné des conseils pendant l'alimentation du bébé ? Lesquels ? A son avis, pourquoi est-ce qu'ils ont conseillé cela ? Qu'est-ce qu'elle en a pensé ?
Socialisation du lait artificiel	Est-ce qu'elle peut nourrir son enfant devant tout le monde ? Précautions ? Lieux à préciser (hôpital, maison) ? Qui prépare le lait ? Est-ce qu'une autre personne qu'elle donne le biberon ?

	Lui a-t-on posé des questions à ce propos ? Que répond-elle ?
Laits	Qu'est-ce qu'il y a comme laits qu'on peut acheter ici à ? Est-ce qu'elle connaît les différences entre les laits qu'elle a cités ? Est-ce qu'elle connaît les prix ?
Recensement de ceux que connaît la femme	Lesquels, à son avis, sont bons pour l'enfant ? Pourquoi ?
Accessibilité	
Perceptions de la qualité pour les enfants	Quelles différences entre le lait maternel et le lait artificiel ? (dimensions identitaires du lait.?)
Passer directement au 8	

7. Si elle a fait le choix de l'allaitement maternel exclusif

Information reçue	Qu'est-ce que les soignants lui ont dit à propos du lait maternel ? Qui ? Qu'est-ce qu'elle en a pensé ? Est-ce que d'autres personnes l'ont conseillée ? A l'accouchement, est-ce qu'elle a reçu d'autres conseils à l'hôpital ? Est-ce qu'elle a donné le colostrum ? Est-ce que ça se donne dans son ethnie ?
Recensement des avis reçus	Qu'est-ce qu'elle a donné d'autre au bébé ? Comment fait-elle pour remplacer l'eau ou les tisanes ?
Attitudes du personnel hospitalier	Est-ce que d'autres personnes risquent de lui donner quelque chose ?
Précautions, difficultés	Si elle l'avait pu matériellement, est-ce qu'elle lui aurait donné du lait artificiel ?
Déroulement de l'alimentation	Est-ce que l'enfant tète (le sein) suffisamment ?
Événements	Est-ce que l'enfant a bien grossi ?
Développement de l'enfant	Est-ce qu'elle avait assez de lait ?
Impact du contexte	Est-ce que ne pas donner autre chose que le lait lui a posé des problèmes ? (notamment au village, en voyage...) Est-ce facile de ne donner à l'enfant que le lait maternel ? Quels autres problèmes cela a créé ? Qu'est-ce qu'elle fait si l'enfant pleure ? En quoi l'allaitement exclusif est différent des autres allaitements qu'elle a connus ?
Pathologies	Est-ce que le bébé supporte bien le lait ? a eu des problèmes : selon la nosologie locale ? diarrhées ? couleurs des selles ?
Épisodes pathologiques	
Traitements	Comment l'a-t-elle soigné ? A-t-elle changé son alimentation ? A son avis, c'était dû à quoi ? Lui a-t-elle donné des médicaments ? Qu'est-ce que son entourage lui a conseillé de faire pour soigner l'enfant ?

Impact sur l'alimentation de l'enfant

A ce moment-là, est-ce qu'elle a reçu d'autres conseils pour l'alimentation du bébé ?

Est-ce qu'elle fait quelque chose pour protéger son bébé des problèmes de santé qu'il pourrait avoir parce qu'il ne prend que du lait ?

Est-ce qu'elle pense que nourrir le bébé au lait artificiel comporte un risque ? seulement avec du lait comporte un risque ?

Est-ce que le lait change (quantité / qualité) avec l'allaitement exclusif ?

Est-ce que son lait est différent des autres fois (allaitements précédant l'étude) ,

Impacts des traitements de la mère dans le cadre de l'étude sur le lait ?

Itinéraires d'allaitement : événements, conseillers et conseils reçus par la mère, réactions et perceptions de la mère

Est-ce que d'autres personnes lui ont donné des conseils pendant l'allaitement du bébé ?

Lesquels ? A son avis, pourquoi est-ce qu'ils ont conseillé cela ?

Qu'est-ce qu'elle en a pensé ?

Quelle importance respective accorde-t-elle aux conseils qui lui ont été donnés (hôpital, association, entourage) ?

Socialisation de l'allaitement maternel exclusif

Est-ce qu'elle a des difficultés pour éviter qu'on donne à l'enfant autre chose que du lait ?

Qui risque de lui donner autre chose ? quoi et dans quelles circonstances ?

D'autres personnes (entourage, parentes, etc. lui ont-elles posé des questions à propos de la façon dont elle alimente l'enfant ?

Que répond-elle ?

Connaît-elle d'autres femmes qui alimentent leur enfant ainsi ?

Y a-t-il des situations où l'allaitement exclusif est pratiqué (en dehors du contexte VIH / cette étude) ?

8. Autres expériences d'allaitement de la mère (Si primipare, passer au 9)

Histoire de l'allaitement de l'enfant précédent celui concerné par l'étude

Est-ce que l'allaitement s'était bien passé ?

Est-ce que l'enfant a bien grossi ?

A quel âge a-t-elle commencé à donner autre chose que le lait maternel ? (bouillie, lait en poudre)

Qu'est-ce qui l'a décidée à sevrer l'enfant ? Rôle du mari ? de sa belle-mère ? de sa mère ? lié au travail ?

	Comment est-ce qu'elle a sevré l'enfant et en combien de temps ? A quel âge est-ce qu'elle l'avait sevré ? Problèmes au sevrage (pathologie de l'enfant...) ?
Pathologie	Est-ce qu'elle avait eu des problèmes d'allaitement : (utiliser la nosologie locale) vers ? mastite ? abcès ? crevasses ?
Recensement des pathologies	
Traitements dans les secteurs médical, populaire et traditionnel	Comment est-ce qu'elle s'est soignée ? Est-ce que c'est facile de soigner ces maladies ? Est-ce qu'elle a dû consulter plusieurs fois avant de guérir ?
Précautions	Est-ce qu'elle a fait quelque chose pour augmenter le volume du lait ou améliorer sa qualité ? (après l'accouchement : emplâtre, massage, karité,...) Si elle donne des indications pour d'autres enfants, les recueillir
Histoire de l'allaitement des autres enfants	Mêmes questions (traitées de manière moins approfondie) : est-ce que cela s'est passé pareil pour les autres enfants ? si l'un d'entre eux a eu un problème particulier, développer
Appuis pour l'allaitement	Est-ce que quelqu'un dans l'entourage ou la famille a pu la conseiller pour l'allaitement de ses enfants ?

9. Retour sur l'allaitement de l'enfant et perceptions de la transmission

Perception de la transmission du VIH par l'allaitement	
Perception du risque	Est-ce qu'elle pense qu'un enfant qui n'a pas été contaminé pendant la grossesse ou à l'accouchement peut l'être ensuite ? Savez-vous comment le VIH peut être transmis par le lait ? Quelle est votre idée ?
Perception du risque spécifique allaitement	Est-ce qu'on lui a donné des pourcentages de risque de transmission du VIH dans le lait ? Est-ce qu'elle a une idée des chiffres (ou d'un ordre de grandeur) ? (Est-ce qu'elle pense que le virus ne se transmet jamais, toujours, souvent, rarement par le lait ?) Est-ce qu'elle pense que le virus se transmet de la mère à l'enfant par le contact ? Est-ce qu'elle pense que l'état de santé de la mère, son comportement, des aliments spécifiques etc. peuvent augmenter le risque de transmission ?
Appréciation quantitative ?	S'il y a lieu : est-ce que les rapports sexuels durant l'allaitement influencent le risque de transmission ? (par ex. lien sperme – lait ?) Y a-t-il des moments où le risque de transmission est plus important qu'à d'autres ?
Perception du discours médical	Est-ce que tous les docteurs vous ont dit la même chose sur le risque de transmission du virus ? (en reprenant ce qu'elle

	a dit : rarement, souvent, jamais...)
Prévention	Comment est-ce qu'elle peut éviter la transmission du virus au bébé, à son avis ?
	Est-ce qu'elle a pu le faire ?
	Est-ce qu'un enfant peut être contaminé si sa mère a suivi les conseils des docteurs ?
	Est-ce que d'autres personnes (entourage) lui ont donné des conseils pour éviter de contaminer son enfant par le lait ?
	Est-ce qu'elle a utilisé d'autres moyens (médicament, soins « traditionnels »?) pour diminuer les risques de la transmission (par ex. les mêmes que pour d'autres maladies censées se transmettre par le lait) ?

10. Retour sur le choix d'alimentation de l'enfant

Retour sur le choix	<p>Finale, est-ce qu'elle pense qu'elle a fait le bon choix d'alimentation de l'enfant ? Si c'était à refaire, est-ce qu'elle choisirait cela ? Pourquoi...</p> <p>Est-ce que vous auriez besoin qu'on vous aide pour prévenir la transmission du VIH, et comment ?</p>
Options	Après coup, est-ce qu'elle a l'impression qu'on lui a suffisamment expliqué la transmission et les mesures de prévention ?
Perceptions de la prise en charge des femmes séropositives	<p>Qu'est-ce qu'elle a pensé de la façon dont on lui avait annoncé son statut sérologique ? Est-ce qu'elle aurait préféré que ce soit autrement ? Comment ? Lui demander de raconter l'annonce et ce qu'elle en a pensé.</p> <p>Lui demander de raconter le counselling lait. A-t-elle eu l'impression d'avoir le choix, ou était-elle obligée de prendre l'option qu'elle a prise ? idem counselling dépistage</p> <p>Est-ce qu'elle pense que d'autres pourraient avoir des soupçons sur sa sérologie parce qu'elle participe à l'étude (surtout sur les sites Bobo, Abidjan, Bangui) ?</p> <p>À son avis, quelles améliorations faut-il faire dans les services de soin pour les femmes séropositives ?</p> <p>Qu'est-ce qu'elle va faire pour sa santé à elle ? Est-ce qu'on lui a expliqué les traitements qu'elle pourrait suivre ?</p>

Donner le numéro/contact des associations

Question subsidiaire : Est-ce que vous pensez que d'autres pourraient avoir des soupçons sur votre sérologie parce que vous participez à cette étude ?

Ré-expliquer notre rôle et le fait que personne à l'extérieur ne sait exactement sur quoi porte notre étude.

ANNEXE 2. GUIDE D'ENTRETIEN 2ÈME ENQUÊTE MÈRES. DÉTERMINANTS DE LA PRÉVENTION DE LA TRANSMISSION DU VIH DE LA MÈRE À L'ENFANT.

Femmes interrogées : toutes les femmes rencontrées dans le module 1. Données recueillies entre le 6^e et le 9^e mois de vie de l'enfant, peu après le sevrage.

Objectifs principaux :

- comparer les attitudes et les intentions des femmes aux pratiques effectives,
- comprendre les difficultés rencontrées par les femmes, quel que soit le choix d'alimentation, 6 mois après la naissance
- décrire et analyser le déroulement du sevrage
- comprendre l'impact social du traitement et de l'option alimentaire
- comprendre les interactions entre traitement ARV et alimentation de l'enfant.

Déroulement de l'entretien :

1. Rappeler les conditions de l'enquête : anonymat, remboursement du déplacement, possibilité de se référer à une association.
2. Entretien enregistré

THÈMES EXPLORÉS	SOUS-THÈMES / QUESTIONS POSSIBLES
<i>1. Santé de la femme et de l'enfant</i>	
Santé de l'enfant	Quel âge a l'enfant maintenant ?
État de santé général	Comment se porte l'enfant ? Enfant sans problème ?
Acquisitions	Est-ce qu'il a bien grandi et grossi ? Quel est son poids ? Combien de fois a-t-il été pesé depuis sa naissance ?
Maladies / soins	S'assoie-t-il ? Reste-t-il debout ? Marche-t-il à 4 pattes ? Est-il éveillé pour son âge ? Babille-t-il ? Tient-il sa tête ? Dort-il bien ? A-t-il été malade depuis sa naissance ? Si, oui, quelles maladies ? A-t-il eu la diarrhée ? De quel type ? Comment l'avez-vous soigné ? Combien ça a coûté ? Qui a payé ? A votre avis, la maladie était-elle liée au lait (SLM ou lait maternel) ? Avez-vous cessé de l'alimenter (ou donner le sein) pendant le traitement ? Qu'est-ce qu'il a pris d'autre ? Pourquoi ?
Santé de la mère	Comment vous sentez-vous ? Est-ce que vous mangez bien ?
État de santé général	assez ? Est-ce que vous dormez bien ? Sinon, pourquoi ?
Maladies	Si vous avez été malade, quelle maladie avez-vous eue ?
Itinéraire de soins	Comment vous êtes-vous soignée ? Qui êtes-vous allée voir ? Que vous a-t-on conseillé ? Qu'avez-vous pensé de ces conseils ? Que vous a-t-on donné ? Avez-vous dû payer ? Combien ? Est-ce que
VIH	
Contraception	

quelqu'un a payé pour vous ? Qui ?
 Les soins étaient-ils efficaces ? A votre avis, pourquoi ?
 Pensez-vous que votre état de santé a eu des conséquences sur la santé de l'enfant ? De quel ordre ?
 Vous a-t-on proposé de faire des examens de sang pour votre maladie VIH (compte des CD4...) ? Qui ? Quand ? Où ? Gratuit ?
 Vous a-t-on donné le résultat ? Qu'en avez-vous pensé ?
 Est-ce que vous prenez un médicament contraceptif ? Pourquoi ?
 (préciser notamment si la contraception a été mise en place du fait de l'absence d'allaitement). Avez-vous dû choisir une autre méthode ?
 Ou bien voulez-vous avoir d'autres enfants ?

2. Traitement ARV (Si la femme n'est pas sous traitement, passer directement au 3)

Itinéraire de la femme Traitement suivi Effets perçus Représentations de la nocivité des ARV	Expliquez nous ce qui vous a permis de recevoir les ARV (quel service ou projet ? Esther ? ONG ?) Est-ce qu'on vous apporte aussi une aide (par exemple pour le transport, la nourriture) ? (par le même service ou projet, d'autres ?) Depuis quand prenez-vous des ARV ? Qu'est-ce que vous prenez ? Combien de fois par jour ? Combien de comprimés au total ? Est-ce qu'il est difficile de prendre ce traitement ? pourquoi ? de respecter les horaires ? Est-ce que vous supportez bien votre traitement ? Quels sont les effets que vous ressentez avec ce traitement ? Est-ce que ces médicaments sont <i>chauds</i> (là où pertinent) ? Est-ce que vous avez dû interrompre le traitement ? Pourquoi ? Combien de temps ? A votre avis comment agissent ces traitements ? Est-ce qu'ils peuvent être toxiques ? A votre avis est-ce que ces médicaments ont un effet sur l'enfant ? Comment ? Est-ce qu'ils peuvent être nocifs pour l'enfant ? Que faites-vous pour protéger l'enfant ? Que peut-on faire ? (la rassurer)
Représentations des ARV	A votre avis, à quoi servent les ARV ? Comment est-ce qu'ils marchent ? Vous posez-vous des questions sur ce traitement ? Vous a-t-on dit combien de temps vous devrez les prendre ? A votre avis, est-ce que ce traitement est efficace ? Pourquoi ? Est-ce que vous pensez que ces médicaments sont adaptés pour les femmes ? Y a-t-il une différence entre les ARV pour les hommes et les ARV pour les femmes ? Est-ce qu'ils peuvent avoir un effet sur votre fécondité ? Sur le cycle de la femme ? Sur le fonctionnement du corps ? Comment ? (la rassurer)
Impact du traitement ARV sur son corps et sa santé	Avez-vous pris ou perdu du poids depuis le début du traitement ? A votre avis pourquoi ? Avez-vous plus ou moins d'appétit qu'avant ? Est-ce que vous avez du prendre un autre médicament (ou aliment, ou interrompu le traitement) contre les effets secondaires des ARV ? Est-ce que les effets secondaires des ARV ont eu un impact sur votre

	<p>activité ? Vous ont-ils gênée pour vous occuper de votre bébé ?</p> <p>Comment ?</p> <p>La prise du traitement vous pose-t-elle un problème ? à cause des réactions de l'entourage à la maison ou des voisins (faut-il se cacher pour prendre les médicaments) ? Au travail ? Quels problèmes ?</p> <p>Comment faites-vous pour les éviter ?</p> <p>Qu'est-ce que les soignants vous ont dit sur les effets de ces traitements sur vous et votre bébé ? Que pensez-vous de ces conseils ?</p>
Effets du traitement sur le lait	<p>A votre avis, est-ce que les médicaments ARV modifient le lait ?</p> <p>Comment ? Qu'est-ce qui change (l'aspect: plus liquide/ plus épais/ comme du lait caillé, le goût, la couleur, le volume, la qualification chaud-froid) ? Est-ce que les ARV passent dans le lait ?</p> <p>Est-ce que les médicaments modifient le lait ? Comment et lesquels ?</p> <p>Est-ce qu'ils en augmentent ou diminuent le volume ? Y a-t-il des produits (aliments ou médicaments, voire des situations) qui produisent sur le lait les mêmes effets que les ARV ?</p> <p>Lorsqu'une femme prend des médicaments, est-ce qu'ils passent toujours dans le lait ? Est-ce que certains médicaments passent plus facilement que d'autres dans le lait ? Si oui, lesquels et pourquoi ?</p> <p>Pouvez-vous citer des exemples ? (Est-ce que certains médicaments ne passent pas/jamais dans le lait ? pourquoi ?)</p> <p>Est-ce que les médicaments pris par la maman peuvent être mauvais (toxiques) pour le bébé qu'elle allaite ? Lesquels et pourquoi ? Quels en sont les effets ? Que fait-on alors pour protéger l'enfant ? (la rassurer aussi)</p>
ARV et vie quotidienne	<p>Avez-vous été tentée d'arrêter le traitement ? Y a-t-il des gens qui vous ont demandé de leur vendre ou de leur donner vos médicaments ? En avez-vous donné à quelqu'un de votre entourage ?</p> <p>Difficultés liées à l'obtention des ARV : Coût du transport, attente, fatigue... ?</p>
Représentations du suivi biologique	<p>Quels sont les examens du sang que l'on vous fait ?</p> <p>Combien avez-vous de CD4 ? A votre avis, qu'est-ce que c'est les CD4 ? Qui vous a expliqué et comment ? Combien faut-il en avoir pour être en bonne santé ? Comment les ARV font-ils monter les CD4 ? Combien de CD4 voulez-vous avoir avec votre traitement ?</p> <p>Même questions s'il y a lieu avec la CV ou d'autres examens.</p>

3. Impact familial et social

Famille / Entourage	<p>Depuis notre dernière rencontre, d'autres personnes sont-elles au courant de votre séropositivité ? Qui ?</p> <p>Faire raconter en détail</p> <p>Comment l'ont-ils appris ?</p> <p>Si problèmes financiers, y a-t-il des dettes ?</p> <p>Si déménagement, comment est le nouvel approvisionnement en</p>
---------------------	---

	<p>eau ? Comment faites-vous pour faire bouillir l'eau ?</p> <p>Selon votre choix d'alimentation, qui vous a conseillé ? Que vous ont-ils dit (ceux qui sont au courant pour la séropositivité versus ceux qui ne le sont pas) ?</p>
Relations	<p>Avez-vous noté des changements dans l'attitude de vos proches quand vous avez sevré l'enfant ? Lesquels ? A votre avis, pourquoi ? Etait-ce lié au sevrage ?</p>
Mari	<p>si votre mari est au courant de votre séropositivité : vous a-t-il donné des conseils pour l'alimentation de l'enfant ou le sevrage ? pour la durée (3 mois) ?</p> <p>si votre mari n'est pas au courant de votre séropositivité : qu'a-t-il dit au moment où vous avez sevré l'enfant ? vous a-t-il incitée à donner le sein plus longtemps ?</p>
Impact de l'achat du lait sur la vie familiale	<p>Est-ce que vous pensez que votre choix d'alimentation a eu un impact sur les autres enfants ? Comment est considéré l'enfant dans la famille ? Pensez-vous que votre enfant est traité différemment à cause du lait acheté ? Est-ce que vous avez eu des problèmes avec votre co-épouse ?</p>

4. Suivi médical, psychosocial et vie associative

Suivi de la mère	
État de santé général	<p>Êtes-vous retournée à l'hôpital où votre enfant est né depuis l'accouchement ? (au 15^{ème} jour ? au 45^{ème} jour ?)</p> <p>Que vous a-t-on dit ? fait ? donné ? conseillé ?</p>
Itinéraire de soins	<p>Combien avez-vous dépensé (transport, consultation, médicaments) ?</p> <p>Avez-vous contacté d'autres services médicaux ou un médecin, ou un thérapeute traditionnel, etc ? pourquoi ?</p>
Suivi médical de l'enfant	
Suivi médical	<p>Êtes-vous retournée à l'hôpital depuis l'accouchement ? pour quelles consultations ? Avez-vous suivi les consultations de SMI ? Quelle fréquence ?</p>
Suivi nutritionnel	<p>Est-ce que le personnel soignant a fait des commentaires sur l'état nutritionnel de l'enfant ? Est-ce qu'ils vous ont plutôt encouragée ou découragée ? A quoi ? Les avez-vous écoutés ?</p> <p>Est-ce qu'ils vous ont donné des indications pour l'alimentation ? (re)montré comment préparer le lait ? Est-ce que cela correspondait à ce qu'on vous a dit lors du 1^{er} counselling ? Est-ce la même personne qui vous a conseillée ? Qui ?</p>
Adhésion à une association	
Contact avec une association	<p>Depuis que vous avez appris votre séropositivité, avez-vous pris contact avec une association : si oui, laquelle ? Pourquoi ?</p> <p>Qui vous a parlé de l'association ? Quelles sont ses activités ? Qu'est-ce que l'association vous a apporté ?</p>
Participation dans l'association	<p>Participez-vous aux activités de l'association ? Lesquelles ?</p> <p>Est-ce que dans l'association on vous a parlé de votre choix</p>

Counseling alimentation dans les associations	<p>d'alimentation ? Que fait l'association à propos des choix d'alimentation (conseils, dons de lait, aliments, scolarité, etc.) ?</p> <p>Est-ce que les conseils sont les mêmes que ceux de l'hôpital ? S'ils sont différents, lesquels avez-vous choisis ? Etes-vous satisfaite de votre choix ?</p>
Socialisation de l'allaitement	<p>Avez-vous entendu des messages à la radio ? à la télé ? Que disent les religieux de votre culte ?</p>

5. Si la femme a choisi l'allaitement maternel exclusif (sinon, passer au 6)

Déroutement de l'allaitement	<p>Comment se sont passés les 6 premiers mois d'allaitement ? Avez-vous assez de lait ?</p> <p>Est-ce que vous pensez que votre lait est assez nourrissant (perception de la quantité et qualité du lait suffisantes alors que l'enfant ne grossit pas) ? Avez-vous pris une alimentation ou une boisson particulière pour la qualité de votre lait ?</p> <p>Qui vous a conseillée ? Avez-vous donné autre chose que le lait pour compléter l'alimentation de l'enfant pendant ces 3 premiers mois ?</p> <p>Qui vous a conseillé ? Est-ce qu'une autre personne s'est occupée de l'enfant à un moment donné ? L'a-t-elle nourri ? Soigné ? Si vous avez préféré vous occuper seule de l'enfant, comment avez-vous évité que quelqu'un intervienne ? Précisez</p> <p>Est-ce que votre enfant a été allaité par une autre femme ? Comment avez-vous évité ça ? Quand l'enfant pleure, que faisiez-vous pour le calmer ?</p>
Caractère exclusif	<p>Pouvez-vous m'expliquer ce que veut dire pour vous le lait maternel exclusif ? Est-ce que vous lui avez donné autre chose que le lait (eau, tisanes, bouillie, etc.) ?</p> <p>Comment faites-vous pour remplacer l'eau et les tisanes ? Avez-vous du lui donner des médicaments ? Est-ce que ne pas donner autre chose que le lait vous a posé des problèmes (au village, au travail, en voyage, etc.) ?</p> <p>A-t-il été facile de ne donner que le lait maternel ? Comment procédez-vous pour baigner l'enfant ? Est-ce que vous lui donner l'eau du bain à boire ?</p>
Rôle de l'entourage	<p>Votre mari vous a-t-il soutenue ? Comment ? Avez-vous été soutenue par un membre de votre entourage (famille, association, hôpital, autre) ? Qui ?</p>
Sevrage	<p>Racontez-moi comment s'est déroulé le sevrage. Quelle en a été la durée ? Pourquoi ? Qui vous a conseillé ?</p> <p>Quand avez-vous commencé à sevrer l'enfant ? Pourquoi à ce moment ? Vous a-t-on conseillé ? Qui ? Que vous a-t-on dit ? Qu'est-ce que vous avez pensé de ces conseils ? Avez-vous éprouvé des difficultés pour sevrer l'enfant ? Comment a-t-il réagi au sevrage ?</p> <p>Que vous a-t-on dit sur le sevrage lors du counselling ? Avec le recul, pensez-vous que les conseils donnés étaient bons (à l'hôpital, en</p>

	<p>famille) ? Est-ce que vous pensez que l'enfant a été allaité suffisamment ?</p> <p>Que vous a-t-on dit sur le sevrage lors du counselling ? Avec le recul, pensez-vous que les conseils donnés étaient bons (à l'hôpital, en famille) ?</p> <p>Quel est le premier aliment donné au moment du sevrage ? Qu'est-ce que vous donnez à l'enfant maintenant ? Pourquoi ce genre d'alimentation ? A-t-il continué à grossir pendant le sevrage ? Qui vous a conseillé ? Que vous a-t-on dit ? Que pensez-vous de ces conseils ?</p>
Expériences	<p>Comment s'est passé le sevrage avec les enfants précédents ?</p> <p>Comment vous êtes vous organisée pour le sevrer ? Avez-vous noté des différences avec les enfants précédents dans le comportement de l'enfant ? Lesquelles ? Vous êtes vous comportée différemment ? c'est-à-dire ? Combien de temps avez-vous mis pour le sevrer ?</p> <p>Qui nourrit l'enfant à part vous ? Qui le garde ? D'autres femmes l'ont-elles nourri avec leur lait ?</p>
Rôle de l'entourage	<p>Votre entourage vous a-t-il conseillée ? soutenue ? ou au contraire, est-il réticent ? Qui ?</p> <p>Qu'avez-vous fait en réponse ?</p> <p>Votre mari vous aide-t-il pour l'alimentation du bébé (financièrement, moralement, etc.) ? Est-ce qu'il nourrit lui-même l'enfant (parfois, souvent) ?</p>

Passer au 7

6. Si la femme a choisi l'alimentation artificielle

Déroulement	<p>Est-ce que l'enfant a tété suffisamment ? Est-ce qu'il a reçu d'autres boissons ? Nourritures ?</p> <p>Est-ce que la préparation du lait a posé des problèmes ?</p> <p>Est-ce facile d'alimenter l'enfant au lait artificiel ? Est-ce plus simple ou plus compliqué que l'allaitement au sein ? Comment avez-vous fait la nuit ? Quels autres problèmes cela vous a créés ? Que faites-vous quand l'enfant pleure ?</p>
Nature du lait	<p>Quel lait donnez-vous à l'enfant ? Quelle eau ? Avez-vous changé depuis notre rencontre ? Si oui, pourquoi ? Qui vous a conseillé ?</p>
Préparation du lait	<p>Pouvez-vous nous rappeler comment préparer le biberon ? Avez-vous changé de mode de préparation ? Pourquoi ? Vous a-t-on conseillée pour ce changement ? Qui ? Que vous a-t-on dit ? Où stockez-vous le lait quand l'enfant n'a pas tout bu (frigo) ? Que faites-vous du lait qui reste ?</p>
Approvisionnement	<p>Avez-vous eu des difficultés pour trouver le lait ? Où achetez-vous le lait ? A combien et pour combien de temps ?</p> <p>Si vous vous êtes approvisionnée dans d'autres lieux, pourquoi ?</p> <p>Comment faites-vous lorsque vous vous absentez longtemps ? Avez-vous envoyé quelqu'un pour « chercher » le lait ?</p>

Difficultés (psychologiques, matérielles, économiques, etc.)	Est-ce que le choix du type d'alimentation a été simple pour vous (point de vue personnel, psychologique) ? Quel genre de difficultés avez-vous rencontrées ? Comment avez-vous procédé pour l'achat du lait, le biberon ?
Impact de l'achat du lait sur la vie de la femme	L'achat du lait a-t-il eu des conséquences sur votre vie ? Lesquelles ? Comment avez-vous géré la situation ?
Diversification	Quel est le premier aliment autre que le lait artificiel que vous avez donné à votre enfant ? Quel âge avait-il ? Est-ce que vous aviez donné des tisanes à l'enfant ? A quel âge ? Quoi d'autre et pourquoi ? Qu'est-ce que vous donnez à l'enfant maintenant ? Pourquoi ce genre d'alimentation ? A-t-il continué à grossir pendant la diversification ? Qui vous a conseillée ? Que vous a-t-on dit ? Que pensez-vous de ces conseils ?
Gestion du lait artificiel après 6 mois	Est-ce que vous continuez à lui donner du lait artificiel ? Pourquoi ? Comment est-ce que vous obtenez le lait ? A quel âge avez-vous arrêté ? Ou jusqu'à quel âge allez-vous continuer ?

7. Alimentation de l'enfant et questions plus générales

Retour sur le <i>counseling</i> alimentaire	Est-ce que vous avez pu revenir régulièrement aux RDV fixés ? Si non, pourquoi ? (poser la question pour chaque programme de soin si PTME différent du suivi SMI) Au début, que vous a-t-on dit quand vous avez déclaré que vous aviez choisi l'AME/ le lait artificiel ? Est-ce que les personnels que vous avez rencontrés ensuite ont dit la même chose ? Avez-vous senti une désapprobation de la part du personnel hospitalier ? Pourquoi ? Ou au contraire, vous ont-ils encouragée ? à quoi ? Vous êtes vous sentie soutenue ? Avec le recul, qu'est-ce que vous pensez des conseils qu'on vous a donnés à l'hôpital ?
Retour sur le choix alimentaire	Si c'était à refaire, est-ce que vous feriez le même choix d'alimentation pour votre enfant ? pourquoi ? Qu'est-ce que vous conseillerez à une amie dans votre situation ? Que pensez-vous que les soignants devraient dire ou faire ?
Allaitement et médicaments	Est-ce qu'à votre avis, les médicaments (modernes ou traditionnels) passent dans le lait ? Est-ce que les médicaments peuvent être nocifs pour l'enfant ? Comment ? Citez des exemples Est-ce qu'ils modifient la composition du lait ? Est-ce qu'ils en augmentent ou en réduisent le volume ? Que peut-on faire pour éviter cela ? Est-ce qu'ils peuvent être bénéfiques pour l'enfant ? Pouvez-vous citer des exemples ?
Retour sur le programme PTME	A votre avis, quelles améliorations faut-il apporter aux services de

	PTME ? Faire parler de son expérience et recueillir ses propositions
Impact psychologique	Qu'est-ce que vous faites pour vous donner du courage quand c'est difficile ou que vous êtes triste ? Que souhaitez-vous pour l'avenir de vos enfants ? Pouvez-vous en parler avec quelqu'un (ne pas insister) ? Voulez-vous d'autres enfants ? Quel est votre souci principal actuellement ?

Lui demander si elle veut connaître certains résultats de cette étude.

Lui dire qu'ils seront présentés, vraisemblablement dans le cadre d'une association.

ANNEXE 3

CARACTÉRISTIQUES SOCIOÉCONOMIQUES DES MÈRES INTERROGÉES

Lors de ma première enquête dans le cadre du projet ANRS 1271, j'ai rencontré trente mères séropositives. Pour chaque femme, j'ai relevé des informations sur leur situation familiale, professionnelle et économique afin d'avoir une note synthétique de leur contexte de vie. Ces informations m'ont permis de noter les changements dans leur histoire de vie. Les prénoms utilisés sont des pseudonymes.

A : Justine Claire

AA. PRIMIPARE

Santé et moral bon

26 ans. SP

5 ans à Yaoundé

Née à Edéa

Ethnie bassa

Appartenance : mari à Garoua (poste télécom) 34 ans

Seule pour l'instant

Étudiante jusqu'en 4^e année

Alimentation : 1 700F/j

Aide : mari

Eau du robinet

B : Béatrice

AA. 3 ENFANTS (dont des jumeaux)

Français / Domicile de 4FCB

Ne connaît pas le statut de l'ami mais pense que c'est lui qui l'a infectée.

Moral et santé bon

32 ans

A Yaoundé depuis sa naissance

Bangou

Bamiléké

Maison : 8 personnes = 4 sœurs / 1 frère / mère / père / elle

3 enfants : 1 garçon de 7 ans / 2 jumeaux de 2 semaines / 1 fille décédée

1^{er} mariage : mari décédé (père de l'aîné) / Père des jumeaux : un ami

Sœur aînée achète et vend le poisson / Sœur : commerce / Sœur : élève en 2^{nde} / frère taximan / Sœur : étudiante en 2^e année de droit

7 ans : CE1

Catholique

1^{ère}

Sœur aînée : seule à l'aider / scolarité de l'aîné payée par la sœur aînée

Eau disponible : eau filtrée vendue par une voisine / pour les enfants : eau Tanguy

C : Caroline / Mireille

AA / 2 ENFANTS

28 ans

Bouda (Ouest)

Agent d'accueil

Depuis 6 ans à Yaoundé

Catholique

Veuve

Maison : 1 sœur de 18 ans en échec scolaire, arrête l'école pour travailler

Enfants : 1 garçon 5 ans (CIL)

Ecole jusqu'en terminale

D : Christine

AA. 3 ENFANTS

Santé bonne / Moral : « mourante » : « J'essaie de faire vivre mon enfant à ma place. Moral à zéro. Pas l'impression d'être malade, impression d'être mourante dans la tête. Une fois que c'est rentré, on ne peut pas oublier. »

Le mari ne veut pas faire le test. Est parti à l'annonce du statut. Elle pense qu'il l'a infectée.

Entretien à mon domicile

26 ans

Mba (sud du Cameroun)

Depuis 13 ans à Yaoundé

Mari : Mfon

Maison : 1 frère (22 ans, 3^e année d'enseignement technique) / 1 sœur (20 ans, 2^e année d'enseignement général) / 3

enfants : 1 garçon (10 ans, CM2), 1 fille (2 ans, pré-maternelle), 1 fille (2 mois)

Parents au village

Mariage civil (séparée de son mari depuis qu'il a appris le statut de sa femme)

Protestante

4^e année d'enseignement technique (CAP pas eu)

Revenus par jour : 2 à 3 000 f (peut aller jusqu'à 8 000f) : 1/3 pour loyer, le reste pour nourriture

Avant, le mari s'occupait de tout le monde. Maintenant qu'ils sont séparés, elle s'occupe de tout (le mari ne verse rien)

Personne ne l'aide : « Je ne compte que sur moi »

Dans une association : tontine (prend argent et rembourse par la suite)

Mari a payé la scolarité des enfants pour cette année. Est parti il y a qq mois

Eau du robinet : fait bouillir l'eau pour les enfants

E : Joséphine Claire

AA. PRIMIPARE

Français / FCB

Couple sérodiscordant. N'a pas annoncé son statut à son ami.

Orpheline de père et de mère

22 ans

Bertoua

A Yaoundé depuis sa naissance

Ewondo

Maison : belle-mère (45 ans, commerce) / petit frère de la belle-mère (37 ans, SP) / beau-frère (19 ans, élève T) / 1 neveu (7 ans, Cil) / 1 nièce (18 ans, SP) / l'ami (22 ans, élève inspecteur, pas de revenu, présent à la maison pour un temps court, doit retourner à l'école dans une autre ville)

1^{er} enfant : 3 mois

Catholique

Terminale

Aucun revenu, parfois coud pour avoir un peu d'argent mais pas depuis l'accouchement

Belle-mère : seul soutien, elle paie le lait, la scolarité des enfants du foyer (séparée de son mari)

Eau du robinet (toujours coupée) + eau de source

Sa sœur aînée en France au courant de son statut. Lui a conseillée de ne rien dire à personne.

F : Anne

AA / 2 ENFANTS

28 ans

Baalndo (Centre)

Depuis 1 an ½ à Yaoundé

Chômage. Avant technicienne adjoint de laboratoire

Catholique

Pas mariée, vit maritalement (le mari ne travaille pas)

Maison : 5 sœurs (sans emploi) : 32 ans / 30 ans / 26 ans / 24 ans / 22 ans

2 frères : 36 ans / 38 ans

mère

Ecole jusqu'en 1^{ère} D

Enfant : 3 mois (AA) / 7 ans allaité au sein

Gaz (si argent) ou bois (si pas argent)

Eau du robinet

G : Elisée

LM. PRIMIPARE

Français / HCY

Le mari ne veut pas faire le test. Au courant du statut de sa femme.

Parfois palu / pas de prise de comprimé / Moral et santé bon

27 ans

Mbougou

9 ans à Yaoundé

Bamiléké

Chambre : mari / elle / enfant (garçon)

Enfants : 1 fille avec un autre homme [petite de 5 ans avec la mère d'elle] / 1 garçon avec le mari actuel (2 mois)

Elle ne travaille pas ; le mari vend des chaussettes en route.

Fille 5 ans : petite section : élevée par la grand-mère
 Mariage civil
 Catholique
 CM2
 Revenus : voisines donnent nourriture / père d'elle donne parfois 5 000f / Mari rien
 Le père (Yaoundé) peut l'aider en cas de situation exceptionnelle
 La mère a payé la scolarité de la fillette
 Eau du robinet dans la chambre

H : Colette

AA. PRIMIPARE
 Français / Anglais
 Santé et moral bon. Césarienne = fatiguée, mal au ventre
 34 ans
 Nord-Ouest de Bamenda
 A Yaoundé depuis 5 ans
 Meta
 Maison : 2 nièces (22 ans : élève 1^{ère}, 26 ans : licence de droit) / 1 sœur (30 ans : maîtresse en primaire)
 Enseignante d'anglais : 2^e classe (licence d'anglais)
 Marié civilement. Mari parti quand il a appris le résultat du test. Refus de faire le test car ne voit pas les symptômes.
 Personne au courant à la maison
 150 000 FCFA = 75 000 maison / 10 000 eau / 40 000 nourriture / 10 000 soins
 Aide l'enfant de la sœur au village (scolarité) + les personnes à la maison
 Se débrouille seule
 Elle paie la scolarité des enfants
 Eau potable / Eau tanguil pour le bébé

I : Odette

LM MAIS VEUT DONNER AA. PRIMIPARE
 A son domicile
 Santé et moral bon
 20 ans
 Née à Yaoundé
 A Yaoundé depuis sa naissance
 Bamiléké
 Appartement : copain / 1^{er} enfant
 Copain : 25 ans, ouvrier agricole dans une société
 Elle : SP (ménagère avant accouchement)
 Ecole jusqu'en 1^{ère}
 A 5 000 F par jour de son ami (seule aide)
 Eau du robinet

J : Nathalie

AA / 2 ENFANTS

26 ans

Ewondo

Santé et moral bon

Née à Yaoundé

Couturière

Studio avec mari et ses enfants.

Eau minérale

Bois

K : Arlette

AM. PRIMIPARE

Santé et moral bon

24 ans

Née à Garoua

Ne vit pas à Yaoundé mais à Bertoua (Nord). A Yaoundé pour achat de la layette. A accouché d'un préma

Ethnie : Zimé (Est)

Appartement : vivait avec son mari mais il est en déplacement (pas au Cameroun depuis novembre. Motif : travail). Vit seule avec l'enfant

Mari : 29 ans, commerce

Fiancée. Catholique

Terminale

100 000 F/ mois par le fiancé. Ne travaille pas.

Eau du robinet

Vient d'apprendre sa séropositivité

L : Sylvie

AM / 3 ENFANTS

24 ans

Bamiléké (Ouest)

Commerçante

Maison : mari (ne travaille pas) / elle / bébé / sœur / 2 enfants

Eau minérale

Gaz

M : Yvette

AA. 6 ENFANTS

Santé et moral bon

35 ans

Messaména. Ne vit pas à Yaoundé. Vient pour le suivi de l'enfant

Ethnie : Mbaka

Maison : Mari 38 ans : transporteur / 6 enfants Filles 17 ans : 4^e année, 15 ans : 6^e, 11 ans : CM2, 7 ans : CP, 5 ans : maternelle
Elle : enseignante
Mariée (mari sous ARV). Catholique
Ecole jusqu'en 3^e
Alimentation : 5 000F / Alma : 2 200 la boîte (3 jours)
Aide : mari et elle
Eau du robinet / Eau tangui pour bébé

N : Majolie

AA. 2 ENFANTS (+ 1 ENFANT DÉCÉDÉ À LA NAISSANCE, CAUSE INCONNUE)
Santé et moral bon
21 ans
A Yaoundé depuis sa naissance
Mbaam
Maison : mari 27 ans : vendeur / 1 frère 24 ans : vendeur / sa copine 23 ans : coiffeuse
Elle : apprend la coiffure
Fiancée. Catholique
4^e année technique
Ecole jusqu'en 4^e année de technique
Ne connaît pas les revenus de la maison
Le fiancée paie tout
Eau filtrée. Eau tangui pour le bébé

O : Agathe

AA / 3 ENFANTS
29 ans
Ekolo
A Yaoundé depuis 1997
Ne travaille pas
Mari agent à la SNEC
Catholique
Maison : 2 enfants (9 ans en CE2 et 7 ans en CIL) + petite sœur (25 ans, apprend la couture) + mari + bébé
Ecole jusqu'en 1^{ère}
Mari paie / famille non
Gaz + pétrole pour chauffer l'eau

P : Nicole

AA. 4 ENFANTS (+ 1 ENFANT DÉCÉDÉ EN 2001 D'UNE MÉNINGITE)
Mon domicile
Entretien en français
Santé et moral bon
29 ans

Née à Koudiapaokola

A Yaoundé depuis 1990

Ethnie : Eton

Maison : 4 enfants (fille 11 ans : CM1 / garçon 8 ans : CP / garçon 6 ans : maternelle / bébé : 2 mois) / mari 38 ans : gendarme / co-épouse 30 ans : SP / sœur 22 ans : apprend la couture / neveux 20 ans fille : 3^e / 19 ans garçon : 4^e / 15 ans garçon : CE2 / 6 ans garçon : maternelle + berceuse : 17 ans

Profession : vend le bois au marché

Mariée. Catholique

Certificat d'étude primaire

Salaires fluctuent : parfois 40 000 de bénéfice par mois, parfois rien. Alimentation : 4 000/j, soins : prise en charge par l'HYM, pas de problème de santé pour les enfants, ration enfant : 1000/j pour les 5 enfants

Mari vient en aide

Mari paie la scolarité des enfants

Eau de source de la plantation

Q : Romaine

AA / PRIMIPARE

23 ans

Kribi

1 an à Yaoundé

ne travaille pas

Pas mariée, vit maritalement (le mari se débrouille)

Catholique

Maison : Compagnon / un enfant du village : 15 ans, pas scolarisé / le bébé (2 mois)

Ecole jusqu'au CM2

Pas de personne à charge

Bois pour chauffer l'eau + petit réchaud

R : Florence

AA / PRIMIPARE

20 ans

Bamendjini (Bamiléké)

A Yaoundé depuis 1 an

Ne travaille pas. Lycéenne en 1^{ère} mais a arrêté avec la grossesse. Reprendra peut-être dans un an.

Père de l'enfant étudiant

Maison : vit avec la belle-mère / 2 beaux-frères (19 ans en 3^e et 21 ans en 1^{ère}) / 1 belle-sœur (19 ans en T°) / mère de la belle-mère

Belle-mère paie la scolarité

Pas mariée

Pas de contact avec la famille

Environ 25 000 f par mois

Eau du robinet

S : Irène

AA / 2 ENFANTS (DONT 1 DÉCÉDÉ À 6 ANS D'UNE BRONCHITE)

22 ans

Centre

Couturière

Ecole jusqu'au CM2

Maison : père / mère / 2 frères : 18 ans en 3^e et 7 ans en CIL / 1 sœur de 13 ans en CM2

Eau minérale

Bois + gaz

T : Martine

AA (PARCE PRÉMA). VOULAIT DONNER LM. PRIMIPARE

Santé et moral bon

24 ans

Née à Boya

A Yaoundé depuis 13 ans

De Bangangté

Appartement : chez belle-sœur / Mari chauffeur ligne Yaoundé-Bangangté / 1^{er} enfant (deux jumeaux mais l'un est mort)

Travaillait comme femme de ménage

Fiancée. Catholique

Ecole jusqu'en 3^e

Eau du robinet

Pas sûre d'être séropositive (malgré le résultat) mais donne quand même l'AA parce que prématurée.

1 : Laure

AA / PRIMIPARE

27 ans

Bamengou (Ouest)

Depuis toujours à Yaoundé

Travaille à l'Onusida

Sous traitement

Chrétienne

Appartement : 3 frères (21 ans, juriste) / 23 ans, infographe / 19 ans, informaticien

Primipare

Pas mariée

Bac + 2 en sociologie (petite enfance)

Seule à payer

Electricité

2 : Jeannette

AA. PRIMIPARE

Santé et moral bon

Sous traitement

26 ans

Bamenda

A Yaoundé depuis 8 ans

Bamiléké

Maison : Tante maternelle 45 ans : commerce au marché / 2 filles (20 ans : SP / 16 ans : 4^e) / 1^{er} enfant

Elle : apprend couture

Mariée. Co-épouse. Catholique

Ecole jusqu'en 2nde

2^e tante maternelle achète le lait (au courant). Pas la même que la maison

Eau du robinet / Tanguil pour le bébé

3 : *Victoire*

AA MAIS VOULAIT DONNER LM. 4 ENFANTS

Français / HMY

Couple sérodiscordant. Mari au courant.

Sous traitement

Moral et santé bon

30 ans

Baham

A Yaoundé depuis 21 ans

Bamiléké

Maison à Essos : mari / elle / 4 enfants (même père) / 1 cousine va venir l'aider

1 fille / 3 garçons : 6 ans ½ (Cil) / 4 ans (maternelle) / 2 ans / 1 mois ½

Mari et elle : SP

Mariage coutumier

Catholique

1^{ère} A4

Alimentation : 1 500 par jour / Soins : 10 000 par mois

Gère seule la famille avec son mari

Scolarité : AFASO l'an dernier pour l'aîné ; s'est débrouillée pour payer la scolarité cette année / AFASO cette année pour la 2^e

Eau du robinet

4 : *Marie-Jo*

AA MAIS VOULAIT DONNER LM. PRIMIPARE

Français / à mon domicile

Couple séropositif

Sous traitement

Santé et moral bon

28 ans

Ngomedzap (Centre après Mbalmayo)

A Yaoundé depuis 1990

Ewondo

Studio : mari / fils du mari (11 ans, CM1) / elle / fille (5 mois)
Mari et elle travaillent dans un centre informatique
Mariage religieux et civil
Protestante
1^{ère} G1 (secrétariat)
Revenus : 2 500f par jour pour alimentation / 10 000F pour soin bébé naissance
Soutien : mère / petit frère / époux
Scolarité : époux
Eau potable dans le studio

5 : Nelly

AA (RISQUE). PRIMIPARE
Santé et moral bon
Français
Depuis accouchement : fatigue, manque d'appétit, fièvre, vertige (prend des vitamines depuis hier soir)
27 ans
Dschang
A Yaoundé depuis 13 ans
Bamiléké
Appartement : mère / père mort / nièce (9 ans, CE2) / 1^{er} enfant
1^{ère} jusqu'à 20 ans
120 000 F : militaire
Aide : mère / frères (tous au courant de la séro)
Eau minérale / Eau filtrée
Sous traitement : pas volonté de donner AM quand même. Pense que le risque est optimal. La question du traitement est-elle en jeu ? Non, plutôt la perception du risque.

6 : Pierrette

AA / PRIMIPARE
24 ans
Matob Niong Ekele (Centre)
A Yaoundé depuis 11 ans
Ne travaille pas
Pas mariée, vit maritalement (photographe)
Studio : le père, elle, le bébé
Catholique
Ecole jusqu'en 2^{nde}
Sous traitement
A charge : frère, sœurs, nièces : 7 + frère du compagnon mais récemment décédé.
Gaz

7 : Elizabeth

AA. 2 ENFANTS

Santé et moral bon

26 ans

Yaoundé

Bamiléké

Studio : mari 35 ans : vendeur au marché central / 1 fille 5 ans/ bébé : 1 mois ½

Ecole jusqu'en 1^{ère}

2 boîtes de nativa par semaine / 2 000 F par jour pour l'alimentation

Aide : mari

Eau du robinet / Tangui pour bébé

8 : Evelyne

AA / 4 ENFANTS

23 ans

Sous traitement

Bafoussam

Depuis 3 ans à Yaoundé

Couturière

Mari : mécanicien chauffeur

Catholique

Maison : 7 enfants (15 ans en 6^e / 12 en CM2 / 10 en CE2 / 7 en CIL / 4 à la maternelle / 2 à la maison / mari / co-épouse (ne travaille pas)

Ecole jusqu'en BEPC

A charge : tous ceux de la maison

Mari paie

Bois : 300 f/j

23 : Agnès

AA / PRIMIPARE

45 ans

Mvengue (ewondo, centre)

A Yaoundé depuis 10 ans

Maison : grande sœur : 50 ans, retraitée / enfants de la grande sœur : fille de 12 ans en CM2 et fils de 10 ans en CE2 /

Mari : 52 ans, greffier / Petite sœur : 44 ans, ménagère

Mariage à Bafoussam mais séparée

Catholique

Ecole jusqu'en 6^e

Sans profession

Grande sœur qui aide / quand elle était malade, le beau-frère aidait mais maintenant, plus rien

25 : Margaret

AA / PRIMIPARE

31 ans

Boya (Sud6Ouest)

Depuis 4 ans à Yaoundé

Mari gardien

Baptiste

Maison : petit frère (14 ans, en 1^{ère}) / nièce (22 ans, fac) / le garçon du mari (6 ans, en CIL) / mari / l'enfant de 6 semaines

Seul le mari travaille

Ecole jusqu'en 4^e

2 000 F par jour / boîte Nan tous les 4 jours : 2 500

eau Tanguy pour le biberon

Eau filtrée pour la famille

ANNEXE 4. GUIDE D'ENTRETIEN PATIENTS TRIOMUNE PROJET ANRS 1274 « TRIOMUNE® » GUIDE D'ENTRETIEN AUPRÈS DES DIX-SEPT PATIENTS SUIVIS AU SIXIÈME MOIS

Présentation de l'enquête qualitative : enquête auprès des patients pour savoir les changements que le traitement a induit dans leur vie. Expliquer au patient que je ne suis pas médecin et que les résultats de l'enquête n'interfère pas dans son suivi médical (faire notice explicative).

Explication des modalités matérielles : anonymat, respect de la confidentialité, deux entretiens à M6 et M12.

Recueil des données de contexte sur un cahier.

Données de contexte :

- Mode d'identification (code)
- Lieu de l'entretien
- Comment va le patient ? Évocation de son état psychologique et de santé pour contextualiser son attitude au cours de l'entretien.

Âge du patient

Origine sociale :

- lieu de naissance
- depuis combien de temps vit-il à Yaoundé ?
- Ethnie

Diagramme de composition du foyer :

- ascendants et fratrie au lieu de résidence (appartement, cour, etc.)
- pour chaque personne :
 - sexe
 - prénom
 - âge
 - vivant ou décédé (si décédé, âge au décès, cause et année du décès)
 - activité (profession, scolarisation pour les enfants)

Concernant le patient :

Est-ce qu'il est marié (mariage religieux ou civil). Religion ?

Scolarité :

- est-ce qu'il est allé à l'école ?
- à quel niveau (primaire / secondaire / au-delà / école coranique)
- pour ceux qui sont allés dans le primaire, est-ce qu'ils peuvent lire et écrire ?

Ressources :

- quels sont les revenus par jour pour alimentation ? pour soins ?

- en situation ordinaire, qui est à sa charge ?
- qui lui vient en aide ?
- qui paie la scolarité des enfants ?

Je demande si il est d'accord pour que j'enregistre la suite.

ENTRETIEN ENREGISTRÉ

THÈMES EXPLORÉS	SOUS-THÈMES / QUESTIONS POSSIBLES
<i>2. Histoire du patient</i>	
Diagnostic du VIH <ul style="list-style-type: none"> — Circonstances du test VIH — Perception du déroulement du test 	À quel moment avez-vous appris votre séropositivité ? Pourquoi avez-vous décidé de faire votre test ? Comment s'est passé le dépistage ? Qui vous a donné le résultat ? Qu'est-ce que cette personne vous a dit ?
Relations avec le personnel soignant <ul style="list-style-type: none"> — informations reçues — recensement des avis reçus — perceptions des attitudes du personnel hospitalier 	Qu'est-ce que le personnel médical vous a dit avant le dépistage ? après ? Qui vous a parlé ? Qu'est-ce que vous avez pensé de son information ? Est-ce que d'autres personnes vous ont conseillé ? Qui ? Comment le personnel médical s'est comporté avec vous ? avant et après le dépistage ?
Relations avec l'entourage <ul style="list-style-type: none"> — partage de connaissance de la séropositivité — attitudes 	Qui est au courant de votre séropositivité ? dans votre entourage (famille, amis) ? si oui, depuis quand sont-ils au courant ? pourquoi avoir choisi ces personnes pour leur dire votre séropositivité ? Est-ce que cela a posé des problèmes par la suite ? De quelle nature ?
Gestion de la confidentialité <ul style="list-style-type: none"> — perception de la confidentialité — si recours à l'entourage : quelle confidentialité ? — précautions, difficultés 	Depuis que vous connaissez votre séropositivité, pensez-vous que la confidentialité a été respectée ? Si non, qui n'a pas respecté ? Que s'est-il passé ? Si votre entourage est au courant de votre statut, ont-ils respecté la confidentialité ? A quelles difficultés avez-vous été confronté pour préserver votre vie ? pour ne pas divulguer votre statut ? Quelles sont les précautions que vous avez du prendre ? Si la confidentialité n'a pas été respectée, quels sont les problèmes que vous avez rencontrés ?

Représentations de la maladie et du traitement

Perception de la transmission du VIH perception du risque perception du discours psychosocial, associatif, populaire prévention représentations des marques sociales de la maladie	Quand avez-vous entendu parler du VIH et du sida pour la première fois ? Qui vous en a parlé ? Qu'est-ce que vous savez sur le VIH ? sur le sida ? Sur les modes de transmission ? Avant Triomune, que saviez-vous du VIH ? Lors des counselling, qu'est-ce que le personnel médical vous a dit sur la transmission du VIH ? sur le sida ? Avez-vous ou êtes-vous en contact avec une association de pvVIH ? si oui, que vous ont-ils dit ? Que dit votre entourage sur le sida ? sur le VIH ? Que savez-vous sur les modes de prévention ? Que pensez-vous des messages de prévention diffusés au Cameroun ? Que faites-vous aujourd'hui pour vous protéger ?
--	---

	<p>Que pensez-vous de la manière dont sont traitées les personnes séropositives au Cameroun ? les sidéens ? A partir de votre expérience, comment qualifieriez-vous le regard des autres sur vous ?</p>
<p>Perception du traitement perception du discours médical (pré-inclusion / inclusion) les représentations de la puissance et de la toxicité du traitement : efficacité liée à la toxicité ? représentations de l'amélioration physique</p>	<p>Quand les médecins vous ont proposé le projet Triomune, que vous ont-ils dit la 1ère fois ? Lorsqu'ils vous ont annoncé que vous étiez inclus dans le projet et que vous alliez bénéficier d'un traitement, que vous ont-ils dit ?</p> <p>Que pensez-vous du traitement ? Considérez-vous qu'il est efficace ? si oui, pourquoi ?</p> <p>Comment vous sentez-vous aujourd'hui ? Avez-vous constaté une amélioration physique depuis ces derniers mois ? si oui, à quoi est-ce dû à votre avis ?</p>
<p>Gestion individuelle des contraintes liées au traitement Vécu des effets secondaires pathologie avant le traitement recensement des pathologies depuis le traitement traitement dans le secteur médical, populaire et traditionnel prise des médicaments : obstacles, stratégies gestion des effets secondaires dans le discours avec l'apparition des symptômes physiques représentations des effets secondaires les représentations de la toxicité cumulée des produits gestion de la « non-normalisation » de l'aspect physique</p>	<p>Avant de prendre du triomune, aviez-vous été malade ? Aviez-vous développé des maladies opportunistes ? Lesquelles ?</p> <p>Depuis que vous prenez le traitement, avez-vous été malade ? Quel genre de maladie avez-vous eu ? A votre avis, à quoi était-ce dû ?</p> <p>Comment vous-êtes vous soigné ? Qui êtes-vous allé voir pour vous soigner ? Quels ont été les résultats de ces soins ?</p> <p>A quel moment de la journée preniez-vous vos médicaments ?</p> <p>Quand vous êtes malade, que dites-vous à votre entourage ? Que dit votre entourage ?</p> <p>A votre avis, à quoi sont dues les maladies que vous avez depuis ces derniers mois ? Avez-vous été malade depuis la prise du traitement ? Comment expliquez-vous cela ?</p> <p>Que savez-vous du médicament triomune ? Que vous a-t-on dit sur ce traitement ? Qui ? Pensez-vous qu'il soit efficace ? Pourquoi ?</p> <p>A partir de quand avez-vous constaté une amélioration de votre état de santé ? Quand vous avez pris votre traitement, est-ce qu'il a fait effet de suite ? Si non, qu'avez-vous pensé ?</p>

Expériences du patient

<p>Parcours du patient pluralisme médical (secteur populaire, traditionnel, biomédical) représentations de l'efficacité des 3 secteurs</p>	<p>Quand vous avez appris que vous étiez séropositif, à qui vous êtes vous adressé pour vous soigner ? Avant et après la prise de triomune ? Que vous a-t-on dit sur les causes de votre maladie ?</p>
--	--

	<p>Quel est le traitement qui vous a paru le plus efficace ? Pourquoi ?</p>
<p>Projets individuels du patient vie conjugale vie familiale projet professionnel</p>	<p>Si vous êtes marié : votre partenaire est-il au courant de votre séropositivité ? de votre traitement ? depuis quand l'avez-vous informé ? Est-il lui-même séropositif ? Si oui, se soigne-t-il ?</p> <p>Si vous avez une relation avec quelqu'un : quels sont vos projets avec cette personne ?</p> <p>Si vous n'avez pas de relation : est-ce un choix ? Pourquoi avez-vous fait ce choix ?</p> <p>Avez-vous des enfants ? Combien ? Voulez-vous en avoir ?</p> <p>Avez-vous un travail ? Avez-vous d'autres projets professionnels ? Lesquels ? Qu'est-ce qui vous plaît dans ce travail ? Qu'est-ce qui ne vous plaît pas ? Changeriez-vous de métier si vous en aviez l'opportunité ?</p>
<p>Retour à la santé — désir d'enfant — impact sur la relation d'aide familiale — représentations du statut du malade / du retour à la santé</p>	<p>Voulez-vous d'autres enfants ? En avez-vous parlé à votre partenaire ? Qu'a-t-il dit ?</p> <p>Avez-vous constaté un changement dans vos relations avec ceux qui vous aident ? Depuis quand ? A votre avis, pourquoi ?</p> <p>Comment vous sentez-vous ? Avez-vous constaté un changement dans votre vie ? A quoi est-ce dû à votre avis ? Comment décririez-vous votre vie quand vous vous sentiez affaibli ? Et depuis que vous constatez une amélioration ?</p>
<p>Conséquences sur le réseau de sociabilité à la connaissance du statut depuis la prise du traitement depuis l'amélioration physique</p>	<p>Quand vous avez appris votre séropositivité, avez-vous constaté des changements d'attitudes parmi votre entourage ? Lesquels ? Le cercle de vos connaissances s'est-il modifié ? Qui est parti ? Qui est arrivé après la connaissance de votre statut ?</p> <p>Depuis que vous prenez votre traitement, comment se comporte votre entourage ?</p> <p>Depuis votre amélioration physique, avez-vous constaté des changements ? Lesquels ? Comment le percevez-vous ? Avez-vous agrandi le cercle de vos connaissances ? Qui ? Pourquoi ? Comment les avez-vous connus ?</p> <p>Militez-vous dans une association de personnes infectés ou affectés ? Depuis quand ? Pourquoi ?</p>

ANNEXE 5

CARACTÉRISTIQUES DES PATIENTS TRIOMUNE PROJET ANRS 1274 « TRIOMUNE® » FICHES DESCRIPTIVES

Situation sociale des patients

Comme dans le projet ANRS 1271, j'ai relevé des informations détaillées sur les situations de chaque patient de Triomune afin d'avoir des notes synthétiques sur leur contexte de vie.

Nom	Âge	Sexe	Ethnie	Statut matrimonial	Religion	Niveau scolaire	Profession
Ali	32	M	Bamenda	Célibataire	Baptiste	licence	Consultant informatique : a ouvert sa petite société
Ben	52	M	Bamiléké	Vit maritalement	Protestant	2 nd e	Sans
Carlos	42	M	Bamiléké	Marié mais la femme est partie	Eglise évangélique	CM2	Sans
Dédée	32	F	Douala	Veuve depuis 2 ans	Musulmane	1 ^{ère}	Sans
Erika	27	F	Bamiléké	Veuve	Catholique	2 nd e	Vend le pain au marché
Fan	36	M	Metta (Bamenda)	Célibataire	Chrétien	First degree (licence)	Au chômage mais prof sur demande
Gari	45	M	Bamiléké	Célibataire	Protestant	BEP professionnel	Sans depuis 4 ans
Helen	26	F	Bamiléké (Bandjoun)	Célibataire	Protestante	1 ^{ère}	Sans
Irène	39	F	Yanda (Kribi)	Veuve	Catholique	3 ^e	Infirmière militaire
Jane	43	F	Bamiléké	Célibataire	Catholique	CM2	Sans
Karl	45	M	Tikari	Séparé	Catholique	3 ^e	Gardien
Lino	38	M	Bamiléké	Célibataire	Sans	Licence + formation à l'école normale	Prof de maths
Mary	27	F	Banen	Célibataire	Protestante	BEPC + formation AS	Assistante sociale. Sort de l'école et cherche du travail
Nina	34	F	Bamenda	Célibataire	Catholique	CM2	Vendeuse au marché (légumes)

Oli	43	F	Baboutos	Veuve	Catholique		Sans mais reprend la couture
Patty	33	F	Tikari	Mariée	Presbytérien	Diplôme en didactique anglais + degree in linguistic	Prof d'anglais
Qy	25	M	Béti.	Célibataire	Catholique	T° A4	Fonctionnaire (police)

Situation économique

Nom	Dépenses	Charges	Soutien matériel
Ali	3000 F/j nourriture	Frères et parents	Sans
Ben	De 10 à 15 000 par semaine	Sa famille	Petite sœur directe
Carlos		Sans	Sans
Dédée		Tous ceux du foyer + paie la scolarité des enfants	Sans
Erika	De 1 000 à 3 000 f / jour (nourriture) 90 000 f pour soins	Ses enfants	Sans
Fan	10 000/sem (nourriture) + 100 000/mois (soins)	1 sœur	Frère et sœur aînés
Gari		Sans	Pas d'aide. La sœur aînée avant mais pas depuis l'inclusion dans Triomune
Helen		Sans	Sa mère
Irène	Salaires actuels : 130 000 = 1 500/j pour la nourriture (cultive son jardin pour les légumes), 25 000/mois pour les soins (elle)	3 enfants (elle) / 5 enfants (sa sœur DCD)	Sans
Jane		Sans	Sans
Karl	300 à 350 par jour nourriture	Sans	Sans
Lino		Frère et cousin	La famille (6 frères et sœurs)
Mary	3 000 f par jour pour toute la famille		La mère et le grand-frère
Nina	1 000 f per day	Les 3 enfants	Sœur aînée. Paie école des enfants
Oli		Sans	Sans
Patty	150 000 f par mois pour nourriture	5 enfants	Sans
Qy	1 000 à 1 500 f par jour	Parents (père et mère). Quelques membres de la famille / Petite sœur DCD a laissé 4 enfants. Qy les PEC (paie la scolarité)	Sans

Composition du foyer

Nom	Composition du foyer	Enfants	Âge / scolarité et profession des personnes au foyer
Ali	1 frère		niveau bac, contrôleur financier dans sa société informatique
Ben	Sa femme + ses 10 enfants	10	
Carlos	1 grand frère / sa femme / ses 5 enfants		
Dédée	1 nièce / 1 fils / 1 beau-frère :	1	13 ans (CM1) / 10 ans (CM1) / 22 ans (SP)
Erika	3 enfants	3	
Fan	Seul	2 dans le mariage (les 2 sont mariés) 6 hors mariage	
Gari	Père / mère / 3 frères et 1 sœur	Sans	21 ans : mécanique / 10 ans : CM2 / CE1 : 7 ans / CP : 5 ans
Helen	Seule		
Irène	3 enfants (elle) / 5 enfants (sa sœur DCD) / 4 enfants (petit frère DCD) / 2 petits frères	8 enfants	3 enfants : école primaire / 5 enfants : 1 vend au marché, 4 au lycée / 4 enfants : école primaire / 2 petits frères : maçon et pousseur.
Jane	Seule	2 filles	1. a arrêté en 3 ^e / 2. en 6 ^e , vit chez sa grand-mère au village
Karl	Seul	Sans	
Lino	1 petit frère + 1 cousin	Sans	22 ans (1 ^{ère}) / 20 ans (1 ^{ère})
Mary	Mère / 2 sœurs / 1 nièce	Sans	29 ans (couturière) et 25 ans (étudiante en 1 ^{ère} année) / 8 ans (CM1)
Nina	3 enfants	3	16 ans (3 ^e), 9 ans et 7 ans (école primaire)
Oli	Sa mère / ses enfants	8 enfants	5 ans (séropositif) / 12 / 14 / 16 / 18 / 19 / 23 / 26
Patty	Mari (fonctionnaire au MIN) + 5 enfants	5 enfants	10 ans (CM2), 7 ans (CE2), 6 ans (CP), 2 jumeaux : 3 ans (maternelle) + 2 frères (université)
Qy	Parents au village. 40 à la maison / 6 frères et sœurs et leurs familles	Sans	Certains travaillent, d'autres à l'école.

Santé et partage de l'information

Nom	Santé	Partage de l'information	Qui aide	Qui n'aide plus	Qui critique le programme	Qui est favorable au programme
Ali	Changement d'ARV	Un oncle aux US (pas le jeune frère pour ne pas l'inquiéter)	Sans	L'oncle	Un médecin hors programme	
Ben	Bonne	Sa femme	Sa petite sœur			
Carlos	Bonne	Ses frères et ses voisins du même village	Ses frères			
Dédée	Bonne	Le beau-frère et 2 « co-épouses » (mariées)	Sans			

		dans son village)			
Erika	Bonne	Sans			
Fan	Bonne	Frère et sœur aînés	Frère et sœur aînés		
Gari	Bonne (se croit guéri)	Sa sœur aînée	Sans	Sa sœur après inclusion dans le programme	
Helen	Bonne	Sa mère et sa tante	Sa mère		Sa tante l'a aidée à quitter le programme pour la médecine traditionnelle
Irène	Problème de cœur (hypertrophie ventriculaire), blocage de l'œsophage (dysphagie). Est soignée pour ça aussi.	La grande sœur et la fille aînée	Sa sœur et sa fille		
Jane	Bonne	La sœur et la fille aînée	Sans avant inclusion (menace de suicide)	La sœur et la fille aînée après inclusion	
Karl	Bonne	Sans			
Lino	Bonne	Ses 6 frères et sœurs (sauf le dernier pour ne pas l'inquiéter)			Les frères et sœurs
Mary	Bonne	Sa mère et son grand frère	Sa mère et son grand frère		
Nina	Bonne	La sœur aînée	La sœur aînée		
Oli	Bonne	sa fille aînée	Sans	Abandonnée par sa famille quand malade	
Patty	Zona sur le visage. Très déprimée	Son mari	Personne	Son mari	
Qy	Hospitalisé pour une infection pulmonaire	Sa famille			

ANNEXE 6

NOTICE D'INFORMATION DES PATIENTS TRIOMUNE

En préalable à mes enquêtes, je lisais une notice d'information à l'attention des patients pour leur expliquer les modalités de l'enquête.

PROJET ANRS 1274 « TRIOMUNE »

NOTICE D'INFORMATION À L'ADRESSE DES PATIENTS

Vous avez accepté de faire partie du programme Triomune sur l'accès aux antirétroviraux (ARV), dirigé par l'IRD. Depuis 6 mois, vous bénéficiez gratuitement d'un traitement. Ce programme comprend une partie d'enquête qualitative assurée par une anthropologue, Sophie Djetcha. Elle souhaite parler avec vous de la manière dont vous vivez votre traitement, des difficultés que vous avez rencontrées, des moyens que vous avez utilisés pour faire face à ces difficultés. Cette enquête a pour but de mieux comprendre la situation des patients qui bénéficient d'un traitement ARV.

Votre participation à cette enquête ne modifiera en rien les conditions de votre prise en charge médicale. Sophie Djetcha vous rencontra deux fois :

- au sixième mois ;
- au douzième mois.

Cette étude se fonde uniquement sur des entretiens qui durent en général une à deux heures et qui se dérouleront à une date convenue avec vous.

Vous avez le droit de ne pas répondre à certaines questions ou de demander des éclaircissements et des explications. Les informations que vous donnerez resteront secrètes et ni votre nom, ni aucune information pouvant permettre de vous reconnaître ne seront divulgués. Sophie Djetcha est soumise au secret professionnel.

TABLES DES MATIÈRES

HOMMES ET FEMMES DANS LE TRAITEMENT SOCIAL DE L'INFECTION À VIH AU CAMEROUN	3
HOMMES ET FEMMES DANS LE TRAITEMENT SOCIAL DE L'INFECTION À VIH AU CAMEROUN	7
RÉSUMÉ	7
MOTS CLÉS	7
<i>MEN AND WOMEN IN THE SOCIAL TREATMENT OF HIV INFECTION IN CAMEROON</i>	8
<i>ABSTRACT</i>	8
<i>KEYWORDS</i>	8
REMERCIEMENTS	9
SOMMAIRE	11
CONVENTIONS D'ÉCRITURE	13
GENRE GRAMMATICAL	13
ANONYMAT	13
SIGLES ET ACRONYMES	13
ICONOGRAPHIE	14
INTRODUCTION	15
DEUX RÉCITS BIOGRAPHIQUES	16
L'HISTOIRE DE FATOU	16
L'HISTOIRE D'AHMED	19
CONTEXTE ÉPIDÉMIOLOGIQUE ET DE SANTÉ PUBLIQUE	22
QUESTIONS DE RECHERCHE ET APPROCHE THÉORIQUE	25
QUESTIONS DE RECHERCHE	25
APPROCHE THÉORIQUE	26
Le genre	26
Genre et VIH	29
Du genre à la vulnérabilité	31
APPROCHE MÉTHODOLOGIQUE ET APPROCHE ÉTHIQUE	32
APPROCHE MÉTHODOLOGIQUE	32
Contexte de la recherche	33
Déroulement de l'enquête de terrain	34
Méthodologie	36
L'analyse des données	39
ASPECTS ÉTHIQUES	39
L'accès aux personnes & le consentement	41
Le déroulement de l'enquête	44
La restitution des résultats	46
PRÉSENTATION GÉNÉRALE DE LA THÈSE	47
PARTIE 1 HOMMES ET FEMMES DANS LES MESSAGES SANITAIRES	49
1.1. INTRODUCTION	50
1.1.1. LES REPRÉSENTATIONS VISUELLES DES MESSAGES	50
1.1.2. PRÉCISIONS MÉTHODOLOGIQUES	51
La collecte des documents	52

Le focus group avec les jeunes	53
La combinaison des méthodes	54
1.2. LA CHRONOLOGIE DES REPRÉSENTATIONS DU SIDA	54
1.2.1. LES ANNÉES D'IMPUISSANCE QUAND LE SIDA SIGNIFIE MORT ET SORCELLERIE	55
L'interprétation étiologique	55
Les traitements	57
Les personnes atteintes	58
1.2.2. LES ANNÉES DE LA PROTECTION : PRÉVENTION & MOBILISATION	61
L'existence sociale de la maladie	61
La promotion du dépistage	62
De la promotion de la prévention aux représentations de la sexualité	67
La promotion de la mobilisation et du soin	72
1.2.3. LES DISCOURS SUR LA TRANSMISSION ET LE RISQUE	75
Hommes, femmes et « groupes à risque »	75
Les « prostituées »	76
Les femmes « ordinaires »	78
Les hommes	80
1.2.4. LES MESSAGES RELATIFS À LA PTME	82
L'information sur les modes de transmission verticale	83
La promotion du dépistage des femmes enceintes	84
La promotion du dépistage des parents et la prise en charge familiale	85
Le sens du traitement des femmes	86
1.3. L'ÉMERGENCE DU GENRE DANS LES MESSAGES	87
1.3.1. LE GENRE DANS LES DISCOURS DE LUTTE CONTRE LE SIDA	87
1.3.2. L'ARTICULATION ENTRE DISCOURS PUBLICS ET REPRÉSENTATIONS PROFANES	89
PARTIE 2 HOMMES ET FEMMES FACE À L'EXPÉRIENCE DU DIAGNOSTIC	91
2.1. INTRODUCTION	92
2.1.1. INTRODUCTION SUR LA PRATIQUE DU DÉPISTAGE	93
2.1.2. PRÉCISIONS MÉTHODOLOGIQUES	94
2.2. LE DIAGNOSTIC PROFANE AVANT LE TEST POUR LE VIH	95
2.2.1. Les discours sur les symptômes physiques	96
2.2.2. Les discours sur les étiologies non naturelles	99
2.2.3. Hommes et femmes, des étiologies ou des interprétations différentes ?	100
2.3. LA PROPOSITION ET LA PRATIQUE DU TEST	100
2.3.1. La proposition du dépistage auprès des femmes enceintes	101
2.3.2. La proposition du test en situation de diagnostic	108
2.3.4. L'épreuve de l'annonce	110
2.4 LE DIAGNOSTIC, UNE RUPTURE BIOGRAPHIQUE ?	111
2.4.1. Cinq configurations biographiques	112
2.4.2. L'impact des situations sociales	115
2.5. DÉVOILER OU PAS SON STATUT À SON OU SA PARTENAIRE	117
2.5.1. Trois expériences d'annonce du statut à son/sa partenaire	117
2.5.2. Dire ou ne pas dire, se protéger ou pas	122
2.5.3. La révélation du statut au partenaire influencée par le genre ?	123
PARTIE 3 HOMMES ET FEMMES FACE AU VIH DANS LE SYSTÈME MEDICAL	127
3.1. INTRODUCTION	128
3.1.1. DÉFINITIONS PRÉLIMINAIRES	128
3.1.2. PRÉCISIONS MÉTHODOLOGIQUES	129
Les enquêtes dans le secteur biomédical	129

Les enquêtes dans les secteurs alternatif et traditionnel	130
Les enquêtes dans le secteur communautaire et associatif	130
3.2. DANS LE SECTEUR BIOMÉDICAL	131
3.2.1. LE SYSTÈME DE SOINS ET LES SERVICES DE PRISE EN CHARGE DES PVVIH	131
Le programme national VIH dans le système de soins	131
Deux sites de prise en charge du VIH	132
Les soignants dans les équipes des sites	133
3.2.2. LA RELATION SOIGNANT-SOIGNÉ DANS LES SERVICES DE PRISE EN CHARGE	140
Les ambivalences de la relation	140
Les attitudes des soignants	143
3.2.3. GENRE ET RAPPORT AU SYSTÈME DE SOINS BIOMÉDICAL	145
Le rapport aux soins et la relation soignant-soigné selon les patients	146
Les perceptions des soignants	151
Des patients rebelles vs des patientes vulnérables dans la relation soignant-soigné	155
3.3. DANS LES SECTEURS ALTERNATIF ET TRADITIONNEL	156
3.3.1. INTRODUCTION	156
3.3.2. LES RECOURS DES PVVIH À LA MÉDECINE ALTERNATIVE ET AUX RITUELS THÉRAPEUTIQUES	158
Deux histoires de recours « alternatifs »	158
Des itinéraires thérapeutiques de PvVIH	163
3.3.3. DES THÉRAPEUTES ET LEURS THÉRAPIES	167
Brefs portraits de thérapeutes	168
Deux conceptions syncrétiques du traitement de l'infection à VIH	170
3.3.4. HOMMES, FEMMES ET TRAITEMENTS ALTERNATIFS ET TRADITIONNELS	174
Les motifs de recours	174
3.4. DANS LE SECTEUR COMMUNAUTAIRE	178
3.4.1. LES ASSOCIATIONS DANS LA LUTTE CONTRE LE SIDA	179
3.4.2. Les rôles dans diverses associations	181
3.4.3. LE RAPPORT AUX ASSOCIATIONS DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH	186
Deux figures d'engagement associatif	186
Le recours aux associations des participants de l'essai Triomune	188
3.4.4. LA PLACE DES FEMMES DANS LES ASSOCIATIONS	191
Des associations à majorité féminine	192
L'investissement dans le « care »	192
PARTIE 4 LES COUPLES, LA PROCRÉATION ET LA PRÉVENTION	195
4.1. LA SEXUALITÉ ET LA PROCRÉATION DANS LES COUPLES VIVANT AVEC LE VIH	196
4.1.1. INTRODUCTION	196
4.1.2. LE DISCOURS DES SOIGNANTS SUR LA SEXUALITÉ	197
Des hommes « infidèles », des femmes « victimes » ?	198
Les rôles assignés aux femmes par les soignants	200
4.1.3. LES DISCOURS DES PVVIH SUR LA SEXUALITÉ ET LA PROCRÉATION	201
Les attitudes vis-à-vis de la transmission sexuelle et sa prévention	202
La culpabilisation associée aux circonstances de la contamination	204
Les attitudes par rapport à la procréation et à ses risques	205
4.1.4. LES ÉCARTS ENTRE PERCEPTIONS DES SOIGNANTS ET PROPOS DES PVVIH	208
4.2. L'ALLAITEMENT : UNE PRATIQUE PARENTALE ?	209
4.2.1. UNE QUESTION DE SANTÉ PUBLIQUE SOUMISE À DES DÉTERMINANTS SOCIOCULTURELS	209
Contexte de la sous-étude	210
Précisions méthodologiques	211
4.2.2. LES FEMMES DANS LE PROGRAMME PTME	212
L'ORGANISATION DE LA PTME DANS UN SERVICE MÈRE-ENFANT	212
Les interactions femmes-soignants en consultation prénatale	214
L'annonce du résultat du test VIH, des spécificités en PTME ?	216

4.2.3. LES ÉCHANGES ENTRE SOIGNANTS ET MÈRES AUTOUR DE L'ALLAITEMENT DANS LE CONTEXTE DU VIH	217
Les propos des soignants	217
Le rôle des femmes, appliquer les conseils et « choisir » la modalité d'allaitement	223
4.2.4. LES RÔLES DES PÈRES DANS LA PTME	228
Le rôle dévolu aux pères par les soignants	228
Les rôles très variés que s'attribuent les pères	230
4.2.5. LA NOTION DE PRÉVENTION DE LA TRANSMISSION « PARENTS-ENFANTS » A-T-ELLE UN SENS ?	235
CONCLUSION	239
LES INSTITUTIONS SANITAIRES ET LES FIGURES DU GENRE	240
FACE AU VIH, DES STATUTS DE COUPABLES ET VICTIMES EN DÉPIT DU GENRE	241
DES DIFFÉRENCES ENTRE HOMMES ET FEMMES DANS LES RAPPORTS AUX SOIGNANTS	242
DES RÔLES MASCULINS ET FÉMININS APPELÉS À ÉVOLUER SOUS L'INFLUENCE DE LA LUTTE CONTRE LE SIDA ?	243
BIBLIOGRAPHIE	245
ANNEXES	257
ANNEXE 1 GUIDE D'ENTRETIEN 1 ^{RE} ENQUÊTE MÈRES DÉTERMINANTS DE LA TRANSMISSION DU VIH DE LA MÈRE À L'ENFANT PAR L'ALLAITEMENT	258
ENTRETIEN ENREGISTRÉ	260
4. TRAITEMENT ARV SI LA FEMME N'EST PAS SOUS ARV	263
ANNEXE 2. GUIDE D'ENTRETIEN 2ÈME ENQUÊTE MÈRES. DÉTERMINANTS DE LA PRÉVENTION DE LA TRANSMISSION DU VIH DE LA MÈRE À L'ENFANT.	271
ANNEXE 3 CARACTÉRISTIQUES SOCIOÉCONOMIQUES DES MÈRES INTERROGÉES	279
ANNEXE 4. GUIDE D'ENTRETIEN PATIENTS TRIOMUNE PROJET ANRS 1274 « TRIOMUNE® » GUIDE D'ENTRETIEN AUPRÈS DES DIX-SEPT PATIENTS SUIVIS AU SIXIÈME MOIS	291
ENTRETIEN ENREGISTRÉ	293
ANNEXE 5 CARACTÉRISTIQUES DES PATIENTS TRIOMUNE PROJET ANRS 1274 « TRIOMUNE® » FICHES DESCRIPTIVES	296
ANNEXE 6 NOTICE D'INFORMATION DES PATIENTS TRIOMUNE PROJET ANRS 1274 « TRIOMUNE »	300
NOTICE D'INFORMATION À L'ADRESSE DES PATIENTS	300
TABLES DES MATIÈRES	301