

## Diagnostic social de l'infection à VIH/SIDA et stratégies endogènes de prévention à Gaoua, Burkina Faso

Donmozoun Télésphore Somé

### Résumé

En dépit de la sensibilisation et des messages reçus pour la prévention, les femmes restent encore plus que jamais concernées par le VIH/SIDA dans les pays en développement. Comment perçoivent-elles la maladie et les moyens de prévention? Le but de cette étude est d'évaluer le diagnostic social de l'infection à VIH/SIDA et les stratégies endogènes de prévention des femmes de Gaoua.

Une approche qualitative fut adoptée. Quatre focus groups furent réalisés avec des femmes Lobi, Birifor, Dioula, Dagara. La constitution des groupes de discussion (8-12 personnes), les jours, le lieu et la place de la discussion ont été négociés avec les femmes leaders. Un guide d'entretien fut élaboré pour la conduite des discussions. Celles-ci ont été menées dans les langues locales et ont été enregistrées, transcrites en verbatim et analysées ligne par ligne.

Des dénominations spécifiques du VIH/SIDA faisant chacune référence à un signe/symptôme de la maladie ont été décrites. Les dénominations sont respectivement pour les Lobi, Birifor, Dioula et Dagara *\_Kpéré ci\_* (maigrir et mourir) *\_gbè yirè\_* (pieds en brindilles) *\_sii dan\_* (fin de la vie) *\_gbè milè\_* (pieds minces). Les principaux signes décrits du SIDA sont l'amaigrissement, l'appétit pour la viande, les bons repas, les cheveux frisés, de gros boutons sur le corps, la forte fièvre, la diarrhée, le rougissement des lèvres. Au regard des signes décrits et pour se protéger efficacement contre la maladie, des stratégies endogènes de prévention de la maladie sont adoptées par les femmes. Les principales sont la "mise en observation" par la consommation d'aliments très pimentés pendant quelques jours pour un mari resté pendant longtemps absent du foyer conjugal, le mariage précoce des jeunes filles.

Le diagnostic social du VIH/SIDA par un groupe spécifique tel que celui des femmes, montre le décalage qui peut exister entre les perceptions de la maladie et les messages de prévention reçus. Ceci pourrait aider à comprendre l'échec de certaines stratégies de prévention et l'intérêt qu'il y a à prendre en compte les perceptions des communautés de la maladie dans l'élaboration des messages de prévention.

**Mots clés:** Diagnostic social du VIH/SIDA, dénominations du VIH/SIDA, femmes, prévention, Burkina Faso.

### Abstract

Despite sensitising and prevention messages, women still remain concerned about AIDS in developing countries. How do they perceive the illness and methods of prevention? The objective of this study was to assess the social diagnosis of HIV/AIDS, and endogenous strategies developed by women from Gaoua. A qualitative approach was adopted, involving four focus group discussions with women from the Lobi, Birifor, Dioula and Dagara ethnic groups. An interview guide was developed for the discussions, which were carried out in local languages, tape recorded, transcribed verbatim and analysed in detail. Specific descriptions of HIV/AIDS related to signs/symptoms were given. These were: *\_Kpéré tchi\_* (lose weight and die) *\_gbè yirè\_* (twig feet) *\_sii dan\_* (end of life) *\_gbè milè\_* (thin feet), respectively for Lobi, Birifor, Dioula and Dagara. The major signs of AIDS mentioned were weight loss, appetite for meat, good meals, curly hair, large spots on the body, high fever, diarrhoea, and redness of lips. In relation to these signs, some endogenous strategies were developed by women to protect themselves against the illness, including "observation" and hot spiced meals for a few days for a partner who was absent for a long time, as well as early marriage for young girls. The social diagnosis of HIV/AIDS by a specific group like women demonstrates the gap between perceptions of the illness and prevention messages. This could help to understand that it is important to take account of communities' perceptions of illness in elaboration of prevention messages.

**Keywords:** Social diagnosis of HIV/AIDS, names for HIV/AIDS, women, prevention, Burkina Faso.

Donmozoun Télésphore Somé is a Social scientist in the HIV/AIDS & Reproductive Health Department of Centre MURAZ in Burkina Faso. He was involved from 2004-2007 in the international research programme IMMPACT and is now working with the AUDOBEM project. His interest is safe motherhood and social aspects of HIV/AIDS.

Correspondence to: dtsome.muraz@fasonet.bf or some\_tele@yahoo.fr

## Introduction

Le VIH/SIDA en l'espace de quelques années est devenu le problème de santé publique le plus important, défiant la communauté scientifique et médicale quant à sa prise en charge efficace.

En 2003, il y avait dans le monde, selon l'ONUSIDA et l'OMS, 38 millions de séropositifs et dont les  $\frac{3}{4}$  vivaient en Afrique au sud du Sahara. En 2004, le nombre de personnes infectées a augmenté d'environ 3,5 millions et a avoisiné les 40 millions de personnes. Selon le rapport 2004, la moitié des adultes vivant avec le SIDA dans le monde sont des femmes. Les pays les plus touchés sont malheureusement encore les pays les plus pauvres.

Selon le rapport 2006 de l'ONUSIDA, le nombre d'adultes (15-49 ans) vivant avec le VIH au Burkina Faso était de 140 000 dont 80000 étaient des femmes de 15-49 ans. De plus, le pourcentage de jeunes (15-24) qui avaient des connaissances sur les moyens de transmission était de 23% pour les hommes et 15% pour les femmes. Dans la même tranche d'âge, le pourcentage de jeunes ayant eu un rapport sexuel avant 15 ans était de 4,7% pour les hommes et 7,3% pour les femmes. Toujours dans la même tranche d'âge, 54% des femmes contre 67% des hommes ont reconnu avoir utilisé un condom au cours du dernier rapport sexuel occasionnel.

Face à la propagation rapide de la maladie, les gouvernements et les institutions internationales se sont mobilisés pour parer au plus pressé, c'est-à-dire donner l'information et les moyens de prévention de la maladie. A ce sujet, Dr Peter Piot, directeur exécutif de l'ONUSIDA, a dit " *des stratégies sont nécessaires d'urgences pour s'attaquer d'urgence aux inégalités entre les sexes si nous voulons avoir une réelle chance d'inverser le cours de l'épidémie; une action concrète est essentielle pour prévenir la violence à l'égard des femmes et leur assurer comme aux filles l'accès à la propriété et à l'héritage, à l'éducation de base et à des possibilités d'emploi.*"

La mobilisation contre la maladie a donné naissance à de nombreuses institutions dans le but de canaliser les efforts et les ressources pour une lutte efficace et efficiente contre le SIDA. Au Burkina Faso, le Comité National de Lutte contre le SIDA (CNLS) a vu le jour en 1990 et est devenu par la suite en 2001, le Conseil national de lutte contre le SIDA et les IST (CNLS/IST). Cette structure est placée sous la tutelle de la présidence de la république ; ceci témoigne de l'engagement politique fort pour la lutte contre le SIDA dans le pays. Le CNLS est chargé de l'élaboration de la politique nationale de lutte contre le SIDA et de la gestion des fonds. L'engagement politique et les ressources ne pouvant à eux seuls mener la lutte, il a été fait recours à la

mobilisation communautaire pour que les forces soient unies pour une lutte plus efficace contre le SIDA.

Le projet pilote de lutte contre le SIDA a été mis en œuvre dans le sud-ouest du pays, dans la province du Poni et a permis au monde associatif de mener un nombre important d'activités de sensibilisation sur le terroir. Ce projet, financé par la Banque Mondiale, avait pour objectifs de 1) tester la capacité des communautés à concevoir, mettre en œuvre et suivre leurs propres microprojets, 2) gérer les fonds mis à leur disposition, 3) déterminer la possibilité de transférer rapidement des ressources financières à un grand nombre de parties prenantes. La mise en œuvre du projet a permis de porter l'information sur les modes de transmission et les moyens de prévention du SIDA dans tous les villages et les structures ministérielles déconcentrées de la province du Poni (<http://www.worldbank.org/afr/findings>).

Selon l'annuaire statistique 2001, 55 cas de SIDA étaient recensés à Gaoua dont 31 étaient des femmes et 24 des hommes. 20 avaient un âge compris entre 15 et 19 ans et 9 entre 20 et 29. En 2005, 92 cas étaient recensés dont 50 femmes et 42 hommes. La tranche d'âge la plus touchée était celle des 30-39 ans. Sur 12 cas dans la tranche d'âge de 50-59 ans, 9 étaient des femmes. Ces statistiques bien qu'incomplètes (de nombreux cas ne passent pas par la formation sanitaire) montrent que les femmes sont les plus touchées. Cette situation est durablement vécue par les femmes en raison de leurs faibles statuts politique, social et économique. La négociation avec le partenaire pour l'utilisation du préservatif étant difficile en raison des pesanteurs socioculturelles, et vu que de nombreuses femmes avaient été sensibilisées sur les voies de transmission du SIDA et les moyens de prévention, nous nous sommes posés la question de savoir si ces moyens convenaient aux femmes mariées ou vivant en union.

En 2002, dans le cadre d'une étude sur l'adéquation et/ou l'inadéquation entre l'offre et la demande de soins en ce qui concerne des pathologies telles que le paludisme, la tuberculose et les IST/VIH/SIDA financées par la Commission Universitaire au Développement (Belgique) et coordonnée par l'Université Libre de Bruxelles, nous avons été amené à nous intéresser aux représentations et aux moyens efficaces de prévention de ces maladies. Les premiers résultats de cette enquête montraient que les femmes dans leur grande majorité, se montraient impuissantes face à la maladie. Cette impuissance se traduisait par la mauvaise connaissance des moyens efficaces de prévention contre le paludisme et la tuberculose et la non-acceptation des moyens de prévention promus pour le VIH/SIDA.

Au cours de cette étude, différentes perceptions des femmes du VIH/SIDA ont été notées : « *maladie des jeunes* », « *maladie envoyée par les blancs pour tuer les africains* », « *maladie*

*transmise à l'homme après des rapports sexuels avec un chien* », « *maladie qui attrape les femmes qui aiment l'argent* », « *le liquide blanc contenu dans le condom transmet le SIDA* », « *le condom est fait pour les jeunes célibataires* », « *le SIDA ne concerne que les femmes qui se vendent* » ou « *ce sont les jeunes filles qui distribuent le SIDA* ». Ces perceptions des femmes mariées laissent penser qu'elles ne sont pas concernées par le SIDA vu qu'elles sont en union et ont obligation de fidélité. Seulement, elles reconnaissent que leurs hommes ne sont pas du tout fidèles et entretiennent d'autres relations extra conjugales. De ce point de vue, l'hypothèse que nous formulons est que les femmes en plus des moyens de prévention promus, ont développé des stratégies endogènes de prévention contre le SIDA.

Les stratégies endogènes sont définies dans le cadre de cet article comme toute stratégie propre émanant de la communauté ou des individus et ne faisant pas référence au savoir biomédical.

Le présent article vise à présenter un diagnostic social du VIH/SIDA tel que vécu par les femmes mariées de la ville de Gaoua. Ce diagnostic comprend aussi bien les dénominations locales de la maladie, les signes et symptômes selon les femmes et les moyens de prévention qu'elles ont développés pour une plus grande protection contre la maladie.

## Méthodologie

### Collecte des données

La collecte des données s'est déroulée en mars 2003 aux moyens de *focus groups* réalisés directement dans les quartiers de résidence des femmes. Courant le mois de janvier 2003, pour l'élaboration d'une monographie de la ville de Gaoua, nous avons pris contact avec les responsables des principaux groupes ethniques que l'on retrouve dans la ville.

Pour le recrutement des femmes, nous avons de nouveau pris contact avec ces responsables qui nous ont dirigés vers les femmes *leaders* (facilitatrices) de leurs communautés respectives.

A ces femmes *leaders*, nous avons décrit les objectifs de l'étude et nos attentes. Les critères de sélection pour les femmes étaient qu'elles devaient être mariées, mère d'au moins un enfant, résider dans la ville de Gaoua, avoir déjà assisté à au moins une séance de sensibilisation sur le SIDA et être âgée de plus de 20 ans. Nous avons donné la latitude aux facilitatrices de constituer des groupes de 8 à 10 femmes en fonction des critères définis. Il a fallu plusieurs passages pour la constitution de ces groupes. Les femmes pour diverses raisons n'arrivaient pas à s'accorder sur les jours et les heures du fait qu'elles étaient soit ménagères ou avaient un petit commerce dans le marché de Gaoua. Les obligations des ménagères et la non disponibilité des commerçantes qui passaient leur journée au marché, ne facilitèrent pas les choses. Il n'a pas

toujours été possible de réunir en même temps le nombre requis de femmes ; certains rendez-vous furent donc reportés plus d'une fois. Les discussions se sont toujours déroulées chez la femme *leader* sauf pour les femmes Dagara qui ont préféré se retrouver à notre pied-à-terre.

Au total, 30 femmes ont été rencontrées dont 6 femmes Birifor, 10 femmes Dagara, 8 femmes Lobi et 6 femmes Dioula. Les facilitatrices faisaient parti de ces groupes. Les discussions se sont déroulées dans l'après-midi entre 02 heures et 04 heures sauf pour les femmes Dioula qui s'est tenue la nuit après la prière du soir.

Un guide d'entretien qui servait d'aide mémoire, avait été élaboré pour la circonstance et comportait plusieurs thèmes de discussion. Le chercheur a servi de modérateur et prenait des notes autant que possible. Toutes les discussions avaient une durée d'environ 90 minutes et étaient enregistrées sur cassettes avec l'accord des participantes. Elles se sont menées dans les langues locales, le Dagara et le Dioula. Le Dagara a été utilisé avec le groupe des femmes Dagara et Birifor et le Dioula avec les femmes Lobi et Dioula.

Le contenu des discussions a par la suite été transcrit en verbatim et une analyse thématique a été faite. Les thèmes développés lors des entretiens étaient les dénominations locales du VIH/SIDA, les signes/symptômes de la maladie, les modes de transmission, les perceptions, les moyens de prévention de la maladie.

Les principales difficultés rencontrées ont porté sur la disponibilité des femmes pour les discussions. Aussi, le chercheur étant seul pour l'animation des discussions, la prise de notes n'a pas été systématique. La présence des facilitatrices dans les groupes de discussion, n'a pas toujours permis aux autres femmes de s'exprimer avec aisance. Très souvent des femmes se refugiaient derrière les propos des facilitatrices. Les discussions avec seulement des groupes de femmes mariées n'ont pas permis de comprendre les limites sociales des moyens de prévention préconisés comme le condom, l'abstinence et la fidélité.

## Résultats

### Dénominations du VIH/SIDA selon les groupes ethniques

En anthropologie de la maladie, le concept de maladie est difficile à définir si l'on s'en tient au point de vue des anglo-saxons qui la divise en trois réalités (physique, biophysique et socioculturelle) que sont « *disease* », « *illness* » et « *sickness* » (Zempleni A. 1985). Ces trois réalités correspondent chacune à un état de maladie. De même, dans les sociétés africaines, la maladie est appréhendée selon une certaine logique qui fait d'elle une infortune, un malheur. C'est d'ailleurs pourquoi, il est souvent dit que « *c'est la maladie qui attrape l'individu* ».

De ce fait, les populations expliquent et interprètent les signes de la maladie selon une logique qui leur est propre et qui n'est pas forcément la même que celle des esprits cartésiens.

Toutes les sociétés, quel que soit leur degré d'avancée technologique ou scientifique, ont leur façon d'expliquer la maladie. Pour FASSIN (1992), *«toutes les sociétés ont leur façon de classer la maladie et il existe encore des différences entre catégories sociales, entre familles, entre guérisseurs dans une société donnée»*. De plus en plus, les points de vue tendent à s'harmoniser et à reconnaître des causes universelles à certaines maladies. Seulement la maladie reste un fait social et lorsqu'elle survient dans un groupe ou une communauté, c'est collectivement que le groupe s'organise pour rechercher son origine, ses causes et le traitement adapté. Mais, depuis l'avènement du VIH/SIDA, cet ordre des choses tend à se bouleverser. Certes, l'origine et les causes de la maladie sont connues, mais l'impuissance se lit sur tous les visages quant à la prise en charge efficace de cette maladie.

Plusieurs discours sont tenus sur la maladie et la mobilisation des politiciens, des financiers, des chercheurs et des communautés, témoignent de la gravité de la maladie.

La dénomination en Lobi n'est pas spécifique aux femmes Lobi mais est une dénomination générique, commune à l'ensemble du groupe Lobi qui n'a pas trouvé une autre dénomination à cette "nouvelle maladie". La maladie n'a pas de référent culturel du fait qu'elle n'était pas du tout connue il y a quelques années. La dénomination fait référence à un symptôme de la maladie qui est l'amaigrissement. L'amaigrissement est en effet un des signes, qui se manifeste au stade avancé de la maladie. Il est vrai que des suites d'autres maladies, le malade peut perdre 80% de sa masse corporelle (confère signes de Bangui) mais dans le cas spécifique du SIDA, la perte de poids est si considérable que de l'avis de certaines femmes *«du malade, il ne reste plus que les os; chose bizarre, la voix ne change pas. Quand le malade est dans la chambre et qu'il vous parle, vous croyez avoir affaire à quelqu'un de bien portant alors que quand vous le voyez, vous avez les larmes aux yeux»* (FG femmes Lobi).

**Kpéré** en langue Lobiri veut dire maigrir; **ci** signifie mourir. Les deux expressions mises ensemble signifient maigrir et mourir. *«Le malade après plusieurs sortes de maladies et surtout la diarrhée, maigrit jusqu'à perdre toute sa chair; le sang finit également. Il ne lui reste plus que la tête et le malade finit par mourir»* (FG femmes Lobi). La maladie se manifestant de plusieurs manières, il était difficile de pouvoir s'accorder sur une dénomination qui fasse l'unanimité. Les symptômes partagés par tous, sont l'amaigrissement. Donc logiquement, la dénomination pouvant faire l'objet d'un consensus et pouvant être reconnue par tous

comme telle, est **kpéré ci**. Seulement, cette dénomination pour avoir toute sa plénitude, doit être accompagnée d'au moins un symptôme qui est la diarrhée. Ainsi la probabilité de ne pas se tromper sur la maladie, peut être grande.

Pourquoi cette dénomination ? Il n'est pas toujours facile de remonter l'origine de certaines appellations même si cela est encore très récent. Les femmes Lobi disent avoir aussi entendu appeler le SIDA dans les mêmes termes. Elles ont adopté cette appellation mais sont incapables de remonter l'origine du mot. Cette dénomination selon certaines femmes, était secrète. Au grand jour, « la maladie n'a pas de nom » car le malade se plaint de beaucoup de maladies; *«Chaque jour avec sa maladie»*; ce qui fait qu'il est difficile de dire de quoi souffre exactement le malade. Dans les causeries d'antichambre, il est possible de dire qu'un tel souffre de **kpéré ci** mais cela ne se dit pas au grand jour. Le fait qu'il ne soit pas possible de dire d'un malade qu'il souffre de **kpéré ci**, est une façon de préserver la quiétude qui prévaut dans les relations de tous les jours. *«Si tu dis qu'un tel souffre de kpéré ci et que l'on te demande de dire comment tu le sais, ça devient compliqué et tu peux avoir toute la famille du malade contre toi. Pour donc éviter les problèmes, on ne dit jamais devant les gens, il faut faire attention.»* (FG femmes Lobi). Cette façon de voir les choses est la résultante des représentations que les gens se font de la maladie.

L'autre dénomination, moins courante que la première est **Yé mina**. **Yé** en langue Lobiri signifie bras et **mina** signifie mince. La recomposition donne **bras minces**. Ici encore la dénomination est symptomatique mais beaucoup moins morbide que la première. L'amaigrissement reste le signe le plus visible de la maladie et est par conséquent utilisé pour nommer la maladie.

La dénomination de la maladie est **gbè yirè** chez les Birifor. Ce groupe culturellement apparenté aux Lobi mais distinct par le parlé, fait aussi référence à un symptôme de la maladie. L'amaigrissement est le signe le plus visible et le plus marquant de la maladie. **Gbè yirè** signifie en Birifor *«pieds minces»* ou *«jambes minces»* le malade du Sida à cause de la déperdition de sa masse corporelle, *«ne peut plus se tenir sur ses jambes. Il ne lui reste plus que les os»* (FG femmes Birifor). A la différence d'avec la dénomination Lobiri, c'est que l'amaigrissement n'est pas forcément corrélé à la mort.. L'amaigrissement des jambes dont fait référence cette dénomination est d'un certain point de vue, la réduction, le ralentissement ou l'arrêt de la vie, des activités, des loisirs et des autres plaisirs de la vie.

Pourquoi **gbè yirè** ? *« Lorsque cette maladie t'attrape, tu maigris, tout ton corps finit; les jambes deviennent tellement minces qu'elles ne peuvent plus porter le malade.»* (FG, femmes Birifor). Il y a certes d'autres appellations de la maladie mais la plus courante

reste **gbè yirè**. De même que la dénomination Lobiri, celle-ci ne se dit pas au grand jour. Dans les causeries de cabaret, on appellera autrement la maladie pour ne pas avoir à se justifier aux yeux du malade ou de sa famille. La maladie est si grave et potentiellement mortelle que moralement, il n'est pas permis de dire que quelqu'un en souffre. Dans certaines circonstances, après le décès par exemple, il peut être possible de dire qu'un tel est décédé de telle maladie. Et cela, par le rapprochement des signes qui ont été observés et surtout la diarrhée et l'amaigrissement de la phase terminale.

Les Dagara, proches d'un point de vue linguistique des Birifor, ont une dénomination proche de celle de ces derniers. La dénomination **gbè milè** est également symptomatique et fait référence à l'amaigrissement des jambes qui est le signe le plus visible. Il est vrai que d'autres maladies peuvent entraîner une déperdition importante de la masse corporelle mais dans le cas du SIDA, cela est très remarquable. Une autre appellation chez les Dagara est **gbè viimè**, pour dire que les jambes ont perdu toute leur vigueur, leur solidité et ne sont plus qu'un amas d'os. Selon des femmes Dagara « *on ne peut dire que quelqu'un est malade de gbè milè. Même quand tout le monde sait que c'est ça, personne ne le dira. Dans la causerie, on peut dire qu'un tel est fini; il ne lui reste plus que la tête; il est devenu comme un enfant ou bien on évoque une de ses maladies. Comme nous ne sommes pas des agents de santé, nous ne pouvons pas dire avec certitude si c'est le SIDA; ce que nous observons, c'est le changement* » (FG femmes Dagara).

La troisième dénomination moins courante mais plus expressive, est fondée sur ce qui est donné à voir et à vivre sur le SIDA. **Kpi tjotaa** signifie en langue Dagara, « *mourir les uns après les autres, mourir en chaîne ou en cascade* ». Cette dénomination tire sa réalité du fait qu'au cours des quinze dernières années, plusieurs personnes soient décédées les unes après les autres. Les victimes étaient des Burkinabé vivant dans certains pays voisins. Il est même arrivé un temps où l'on ne parlait plus que des funérailles venant de ces pays. Le fait aussi que dans une même famille, deux ou trois personnes décèdent dans un laps de temps ou un époux et son épouse et peut être les enfants décèdent, a fait parler de décès à la queue leu-leu. Cette situation catastrophique a des répercussions tant sociales, organisationnelles, économiques et symboliques sur ces sociétés du Sud-ouest, très attachées à leurs valeurs socioculturelles (lévirat, excision).

Dans le groupe Dioula, les femmes en plus d'autres appellations, ont adopté l'appellation courante **SIDA**. « *Nous ne connaissons pas cette maladie, elle est une maladie très récente; c'est une maladie très grave qui ne donne aucune chance au malade* » (FG femmes Dioula). Le groupe de femmes Dioula ne s'est pas accordé sur

une dénomination "standard" de la maladie; chacune y est allée de son appellation en essayant de trouver les expressions qui décrivent le mieux la maladie. Ce qui est remarquable, c'est que la dénomination, fait toujours référence à un symptôme ou mieux, à la fatalité (la maladie étant considérée comme une infortune). On évoquera par exemple "**bana djougou**" (la mauvaise maladie). Cette dénomination est stigmatisante car "mauvaise maladie" suppose mauvaise fréquentations, mauvais comportements, rendant ainsi le malade responsable de sa maladie.

Les autres dénominations recensées sont **dilankan bana, tógò fò bali et sii dan**.

**Dilankan bana** signifie « *maladie de la couchette* ». Sont mis en cause ici, les rapports sexuels. Cette dénomination est très stigmatisante car les personnes infectées et les malades du SIDA sont perçus comme des personnes de petite vertu et de mauvaise moralité. Etre malade du SIDA est systématiquement vu comme lié à des comportements sexuels non responsables, au vagabondage sexuel, à l'infidélité; les sociétés traditionnelles mettant un point d'honneur à la fidélité.

La peur qu'incarne le SIDA en raison de ses manifestations cliniques, psychologiques, sociales et économiques, fait de lui une maladie redoutable; la dénomination **tógò fò bali** (dont on ne pourrait dire ou appeler par le nom) traduit la gravité de la maladie.

**Sii dan** est une autre appellation qui fait référence à la « *fin de la vie* ». Fin de la vie suppose que l'issue de la maladie est fatale; le SIDA est perçu comme une maladie incurable dont l'issue n'est que fatale. C'est dire que la perception de la maladie est en rapport avec ce qui est donné d'observer dans la vie de tous les jours. **Sii** signifie la vie et **dan** signifie limite, fin. C'est comme si avec l'infection à VIH, le compte à rebours sur la vie se déclenchait.

### Modes de transmission de la maladie

Dans nos sociétés, il est connu que c'est « *la maladie qui attrape l'homme* » et non le contraire. Mais dans le cas du SIDA, cette réalité est quelque peu contredite; le malade est rendu responsable de sa maladie; Comparé à certaines maladies où l'on dit que « *la maladie l'a attrapé* », on dira dans le cas du SIDA que « *il a attrapé ou a eu la maladie* » (Bonnet D. 1986). Cette dernière expression traduit toute une façon de voir les choses.

Pour les femmes Lobi, les modes de transmission de la maladie sont les mêmes que décrivent les campagnes de sensibilisation. Lorsqu'on leur demande les voies par lesquelles une personne peut être contaminée par le SIDA, le premier mode qu'elles citent est la voie sexuelle. Cette voie de contamination est bien

connue des femmes. Seulement, les autres voies qui sont la voie sanguine et la transmission de la mère à l'enfant ne sont pas toujours évoquées. Elles disent que « *quand quelqu'un utilise une lame et qu'il se blesse, si tu l'utilises aussi, tu peux attraper le SIDA* » (FG femmes Birifor). La notion d'objets souillés de sang contaminé n'est pas toujours bien comprise et est mécaniquement citée par les femmes car faisant partie des messages qu'elles ont reçu lors des séances de sensibilisation. « *Il ne faut plus raser les têtes de plusieurs personnes pendant les funérailles avec les mêmes lames ; une personne, une lame* » (FG femmes Lobi). A côté de ce message, les femmes évoquent le fait de bien connaître leurs proches et ne voient pas le risque à utiliser les mêmes lames. « *Je ne vois pas de problème à utiliser la même lame que ma mère car je sais que je ne sors pas et qu'elle aussi ne sort pas* » (FG femmes Lobi). Sortir dans ce cas précis signifie « *avoir des relations sexuelles avec d'autres partenaires que leurs époux* ».

Une enquête CAP (N=210) réalisée en 1994-1997 à Kombissiri, (région centre sud du Burkina Faso), montrait qu'en milieu rural sélectionné, 100% des hommes et 97% des femmes avaient déjà entendu parler du SIDA. 95,2% des hommes et 87,1% des femmes avaient cité les rapports sexuels comme voie de transmission du VIH/SIDA contre 10,5% des hommes et 5,7 % des femmes pour le sang contaminé. La transmission de la mère à l'enfant n'était connue que de moins de 2% des personnes interrogées (étude transversale ciblant les adultes résidant en milieu rural (Kombissiri, province du Bazéga). Cet état de connaissances du VIH/SIDA ne varie pas tellement de celui de notre population même si nous ne disposons pas de chiffres permettant de faire une comparaison.

Toujours dans le même sens mais à un niveau plus général, une autre enquête nationale représentative (N=1631) réalisée en 1996 dans la population des 15-49 ans montrait que 93,5% en milieu rural contre 99,3% en milieu urbain avait déjà entendu parler du SIDA. 77,6% en milieu rural et 91,6% en milieu urbain savait que le SIDA pouvait se transmettre par les rapports sexuels. Seul 3% en milieu rural et 9% en milieu urbain avait évoqué la transmission de la mère à l'enfant. 8% en milieu rural contre 32,3 % en milieu urbain avait conscience de la séropositivité asymptomatique au VIH (enquête sur un échantillon représentatif des sujets de 15 à 49 ans de tous sexes résidant au Burkina Faso).

Des différentes ethnies rencontrées, le mode courant de transmission de la maladie est la voie sexuelle. La transmission verticale de la mère à l'enfant ne fait aucun doute chez les femmes quant à son effectivité. « *Si une femme est malade du SIDA et qu'elle tombe enceinte, il est clair que son enfant sera contaminé*

*car les germes de la maladie se trouvent dans le sang* ». Quant à la possibilité pour une femme malade du SIDA d'accoucher d'un enfant séronégatif, les femmes dans leur ensemble n'y croient pas. La voie sexuelle étant la principale voie de contamination, les femmes pensent que ce sont les jeunes qui sont les plus touchés car ayant une activité sexuelle plus active. Les jeunes filles sont rendues responsables de la propagation du virus. « *Ce sont les jeunes filles qui font que le SIDA a de la force dans la ville ; elles ne veulent plus se marier et rester tranquilles ; chacune veut faire la belle vie ; pour ça elles sont prêtes à se donner à n'importe qui pour de l'argent* » (FG femmes Dioula).

### Reconnaissance des signes et des moyens de prévention de la maladie

Toutes les femmes interrogées avaient déjà assisté à une séance de sensibilisation sur le SIDA (animation grand public, causerie-débat, théâtre forum, projection vidéo, etc.) ou au mieux avaient déjà vu un malade du SIDA. Les signes et les symptômes évoqués par elles font donc référence à leurs expériences directes ou indirectes de la maladie. Le plus remarquable, c'est que les femmes, malgré tout le tapage fait autour du SIDA lors du projet pilote, ont conservé leurs perceptions propres de la maladie. Dans la discussion, les femmes disent toujours ce qu'elles ont retenu des messages diffusés à leur intention lors des séances de sensibilisation. Mais sont-elles convaincues ? Là est la question. En les suivant, elles disent des choses qui sont parfois en contradiction des messages reçus. Aux yeux des spécialistes de la santé, ces choses pourraient être considérées comme aberrantes, sans fondement et seraient l'expression que les « populations ne comprennent jamais rien et qu'il ne faut pas perdre son temps et son argent pour des gens peu "civilisés" ». Le changement de comportement escompté dans le cadre de la lutte contre cette maladie, doit prendre en compte les représentations que les gens se font de la maladie. C'est tout l'intérêt de l'implication de l'anthropologie ou de la socio anthropologie dans le champ médical. Cette implication ouvre de nouvelles perspectives et comme le dit Tessier (1996) « (...) le SIDA a permis aux sciences sociales, (...) de vaincre les barrières épistémologiques, institutionnelles et financières qui empêchaient leur entrée dans le champ médico-sanitaire ». Cette maladie a favorisé une certaine interdisciplinarité entre sciences sociales et sciences médicales. L'univers médical n'a pas suffi à venir à bout de la maladie et de plus en plus la tendance est à l'implication des populations dans la lutte contre le SIDA en faisant d'elles des actrices et non plus des bénéficiaires passives. L'intrusion des sciences sociales dans un domaine qui n'est pas le leur, montre la limite des méthodes quantitatives à expliciter un phénomène complexe; les données épidémiologiques n'ont pas suffi à montrer l'ampleur et tous les drames qui sont autour de la maladie. La stigmatisation

des malades est par exemple difficilement mesurable. Pour comprendre un tel phénomène, les méthodes qualitatives sont plus indiquées pour fournir des réponses et des informations sur la manière dont la science médicale peut entreprendre des actions dans le but de soulager le malade.

Ainsi, pour les femmes Lobi, la maladie se manifeste de la façon suivante : « *le malade se plaint de maux multiples; il maigrit beaucoup, devient nerveux, plaintif et méchant. Ses cheveux deviennent roux et cassants, ses lèvres rougissent et il devient friand de viande surtout les parties grasses* ». La folie a été évoquée comme signe de la maladie. « *Il y a des malades du SIDA qui deviennent fou. Ils ne sont plus contrôlables; ils font du n'importe quoi, ne reconnaissent plus les gens* » (FG, femmes Lobi).

Pour les femmes Birifor, ce sont pratiquement les mêmes signes qui reviennent à la différence que le malade a les cheveux frisés qui finissent par tomber. Celui-ci « *aime désormais tout ce qui est "bon" comme par exemple la viande. Le corps du malade se couvre de gros boutons et il a de petites plaies dans la bouche et sur le corps* » (FG femmes Birifor).

Pour les femmes Dagara, la maladie se manifeste par « *les petites maladies qui n'en finissent pas; le malade fait la diarrhée et connaît un amaigrissement important* » (FG femmes Dagara). Ce dernier symptôme est le plus important. Les femmes font une relation entre la forte envie de viande, la diarrhée et l'amaigrissement. Ainsi, le malade, à cause des germes qu'il a dans le corps et qui le "dévorent", lui donnent envie de manger de la viande dans le but de reconstituer ce qu'il perd de sa masse corporelle; malheureusement les morceaux gras (censés faire grossir mais qui ont d'autres inconvénients), provoquent la diarrhée qui entraîne à son tour un amaigrissement. Cette chaîne pourrait bien se prolonger jusqu'à la mort.

Les femmes Dioula parlent de la « *fièvre qui apparaît au début de la maladie mais qui ne baisse pas malgré la prise de médicaments. Cette fièvre conduit à de multiples autres petites maladies qui ne laissent pas de répit au malade. Les maladies s'enchaînent et le malade maigrit, n'a plus l'appétit; ses lèvres rougissent, les cheveux deviennent cassants et tombent* » (FG, femmes Dioula).

Les signes principaux de la manifestation possible du SIDA sont connus des femmes; certaines parlent de zona qui « *prend tout le corps* ». Elles évoquent même le fait que « *lorsque la bouche du zona se ferme, le malade meurt* ». Elles font la différence entre le zona interne et le zona externe. Le plus grave serait l'interne qui se manifeste de la même manière que l'externe mais dans le corps. Cette maladie est appelée « *ceinture* » et la fermeture de la « *bouche* » évoquée par les femmes, est la propagation de la maladie sur toute la partie touchée en formant une boucle.

Le stade de SIDA maladie est dépeint comme la glace qui fond jusqu'à disparaître complètement, l'eau s'infiltrant dans le sol ou s'évaporant au soleil. Cette comparaison montre jusqu'à quel point le SIDA est considéré comme une maladie redoutable, ne laissant aucun espoir à qui, a la malchance d'être infecté.

Les moyens de prévention scientifiquement promus sont connus et sont souvent cités par les femmes. En effet, elles font cas du condom, de la fidélité dans le couple et de l'abstinence comme moyens de prévention de l'infection à VIH/SIDA. Seulement la perception du condom comme corps étranger dans le vagin et comme barrière ne permettant plus le dépôt du sperme dans le fond du vagin au cours du rapport sexuel pose problème. Les femmes estiment qu'elles sont fidèles à leurs partenaires. La fidélité comme moyen de prévention est plus accepté par les femmes qui disent que de par la nature du contrat matrimonial, elles n'ont pas le droit d'avoir d'autres partenaires sexuels que leurs époux. Bien que les femmes sachent que leurs hommes ne sont pas toujours fidèles, elles n'envisagent pas l'utilisation du condom. La négociation du port pourrait créer des vagues dans le couple et conduire à leur répudiation par le mari. L'abstinence, au cours des entretiens a été évoquée avec beaucoup de nostalgie comme une valeur qu'elles ont connue et pratiquée mais que leurs filles ne peuvent pas pratiquer. Pour elles, c'est la raison pour laquelle, la maladie ne cesse de se propager. Les moyens de prévention promus, ne correspondent pas toujours au comportement de prévention des femmes. Ce qui a conduit au développement de stratégies propres de prévention. Les stratégies endogènes développées par les femmes sont-elles efficaces ? La question n'a pas été de traiter de l'efficacité mais de montrer comment il était possible de développer des stratégies pour peu que celles connues ne répondent pas aux attentes de ceux ou celles qui sont censés les utiliser. Les principales stratégies endogènes évoquées par les femmes sont entre autres la mise en observation des migrants, le mariage précoce des jeunes filles. Ceci pourrait intervenir à la puberté quand la jeune fille commence à avoir ses menstrues. Cette période est considérée comme le passage de l'enfance à la maturité. D'un point de vu légal, l'âge au mariage est de 17 ans révolus pour les jeunes filles au Burkina Faso.

La stratégie d'observation mise en place par les femmes est en rapport direct avec les dénominations des femmes de la maladie. L'amaigrissement étant le signe le plus marquant de la maladie, du moins c'est ce qui est donné d'observer directement, est au centre de la stratégie des femmes. De ce fait, les immigrants qui reviennent des pays voisins, sont, selon des femmes Lobi, mis à l'épreuve pour voir s'ils ne sont pas infectés par le VIH avant d'avoir un quelconque rapport sexuel avec eux. L'épreuve consiste à leur faire manger pendant plusieurs jours des sauces

très pimentées pour voir s'ils ne feront pas la diarrhée. Ceux qui feront la diarrhée seront soupçonnés d'être infectés et pourront être observés pendant plus longtemps. C'est dire que la notion de porteurs asymptomatiques n'est pas du tout connue ou pas bien maîtrisée. C'est ce qui ressort de l'utilisation du préservatif avec un nouveau partenaire. Tous les groupes de femmes pensent qu'il est possible d'utiliser un préservatif au début d'une relation mais au bout de quelques mois, s'il n'y a aucun signe de maladie et que les deux partenaires estiment pouvoir rester fidèle l'un à l'autre, le préservatif est alors abandonné. Ce comportement n'est pas propre à un groupe, à une région donnée mais se remarque partout. La confiance qui naît dans la relation serait à la base de cette "croyance".

La stratégie du mariage précoce est basée sur le fait que les jeunes filles ne pouvant s'abstenir ou rester fidèle dans une relation, le mieux serait de les donner en mariage très tôt, ce qui leur éviterait de connaître plusieurs partenaires sexuels avant le mariage ; toute femme mariée étant sensée rester fidèle à son mari pour la vie. Le fondement de cette stratégie est la fidélité. Mais les femmes avaient-elles conscience que la fidélité d'un des partenaires seuls ne suffisait pas ou peut-on attribuer cet état de fait à l'ignorance ? Je ne saurais y répondre. Ce qui est sûr, c'est que le moyen de savoir si les deux conjoints sont sains est connu des femmes. Elles évoquent toutes la possibilité de faire des examens dans les centres de santé pour connaître son statut sérologique. « *Pour savoir qu'on n'a pas la maladie, on peut aller faire voir son sang à l'hôpital* » (FG femmes Lobi) ; À la question de savoir pourquoi les gens ne font pas le test pour connaître leur statut sérologique, les réponses sont très éloquentes. De l'analyse de toutes les réponses, la première raison reste la peur de savoir. « *Pourquoi savoir que je n'ai plus de vie ?* », « *qu'est-ce que je gagnerai de savoir si je suis infectée et de ne pouvoir me soigner, pouvoir guérir un jour, savoir que mes jours sont comptés ?* » (FG femmes Dagara). La peur de savoir se justifie du fait qu'il n'y avait pas encore au moment de l'enquête des médicaments accessibles aux populations les plus défavorisées. Ce problème de prise en charge était en son temps une angoisse aussi bien pour les malades, les parents de malades et les soignants. A ce sujet, les femmes disaient que pour la prise en charge de la maladie, les malades ne bénéficiaient que de quelques vitamines et d'antibiotiques. « *Quand un malade est hospitalisé, il ne reçoit que l'eau (perfusion) et des vitamines et surtout le cotri (cotrimoxazole). Avec les vitamines, le malade reprend des forces et peut se promener encore quelques jours avant de refaire une autre maladie* ». (FG, femmes Lobi).

## Discussion

Dans la province du Poni à l'instar des autres provinces du Burkina en général, les populations ont leurs représentations de

la maladie, de sa prise en charge et des moyens de prévention. La dénomination de la maladie par rapport aux différents groupes ethniques traduit en même temps les perceptions de la maladie des femmes. Le SIDA jusqu'alors perçu comme une maladie redoutable dont l'issue est la mort, surtout qu'au moment de l'enquête, il n'y avait pas encore de possibilités de prise en charge accessible aux populations. Les dénominations utilisées par les femmes sont d'un certain point de vue, l'expression de leurs inquiétudes et de leurs peurs de cette maladie qui a bouleversé les normes en créant ainsi un certain désordre tant social, économique que relationnel (Cros M. 1995). La psychose de la maladie a conduit au développement de certains comportements de prévention dans la population. Cette psychose se traduit à travers les dénominations. La référence à certains signes de la maladie notamment l'amaigrissement extrême du malade en phase terminale est une démonstration que la maladie est mal connue et reste très préoccupante à tout point de vue.

Les voies de contamination de la maladie telles que décrites par les femmes, sont le reflet des messages reçus lors des séances de sensibilisation. Dire que la maladie se transmet par voie sexuelle signifie que les personnes vivant avec le VIH sont celles qui ont connu du désordre en matière de sexualité (infidélité, multi partenariat, vagabondage sexuel, etc.). Il n'est pas fait la relation que la maladie peut se transmettre dans le couple à des personnes d'un certain âge. Seuls les jeunes sont perçus comme les porteurs potentiels et le véhicule de la maladie. Les autres voies de contamination ne sont de ce fait pas bien acceptées au regard des perceptions décrites.

Les moyens de prévention promus sont connus des femmes et elles les citent souvent mécaniquement sans une réelle conviction. Les moyens de prévention décrits et les comportements de prévention sont-ils compatibles ? Le condom ou « sac du pénis » en langue locale est souvent cité avec de la gêne et des femmes trouvent assez ridicule l'utilisation du condom au cours des rapports sexuels. La perception du sperme comme sang nourricier pour la femme, pose problème s'il ne peut plus être déposé au fond du vagin (Bibeau G. 1991). La barrière que constitue le condom au cours du rapport sexuel, conduit à son rejet pur et simple et au développement d'autres stratégies de prévention n'incluant pas le port du préservatif. Le faible pouvoir de décision de la femme ne permet pas aussi la négociation du port du condom par le conjoint ou le partenaire. La stratégie d'observation mise en place par les femmes est en rapport direct avec les dénominations des femmes de la maladie. L'amaigrissement étant le signe le plus marquant de la maladie, du moins c'est ce qui est donné d'observer directement, est au centre de la stratégie des femmes. Cette conception des choses met à nu le problème de portage asymptomatique du VIH et le risque encouru par les personnes

qui abandonnent précocement le préservatif sans un dépistage préalable avec pour seule raison, le temps passé ensemble sans aucun signe quelconque de maladie de l'un des partenaires. Mettre en observation un partenaire est certes stratégique mais pour combien de temps cela est-il possible ? La femme dispose-t-elle suffisamment de pouvoir pour retenir l'homme pendant longtemps ? Toutes ces questions, loin de remettre en cause les stratégies développées sont, de notre point de vue des messages assez clairs pour tout intervenant dans la prévention du VIH/SIDA au niveau communautaire. Les aliments qui sont préparés avec une exagération de piments, montrent que la maladie n'est pas bien connue et inquiète beaucoup. Il ressort aussi l'inadaptation des moyens de prévention aux contextes de ceux qui sont sensés les utiliser. Il est clair que même sans SIDA, une forte consommation de piments se traduirait par des maux de ventre et une diarrhée. Seulement, il est admis qu'une personne malade fera continuellement la diarrhée après ce repas tandis qu'une personne non malade ne le ferait pas. Le mariage précoce des jeunes filles ne pose-t-il pas un autre problème de santé et de droits de la jeune fille ? Un mariage précoce à un homme déjà infecté ne résout pas le problème de la prévention chez la jeune fille. Seulement la croyance en l'efficacité de cette stratégie pourrait servir à l'amélioration des programmes de prévention axés sur la jeune fille et la femme.

## Conclusion

Le diagnostic social du VIH/SIDA et les stratégies endogènes de prévention par un groupe spécifique tel que celui des femmes, montre le décalage qui existe entre les perceptions de la maladie et les messages de prévention reçus. Ceci pourrait aider à comprendre pourquoi certaines stratégies de prévention ont très peu d'impact sur les changements de comportements individuels et collectifs.

Ceci dénote de l'intérêt qu'il y a à prendre en compte les perceptions des communautés de la maladie dans l'élaboration des messages de prévention. L'observation du partenaire et le mariage précoce des jeunes filles sont perçus comme des stratégies efficaces de prévention par les femmes.

Le développement de ces stratégies de prévention autres que celles connues, témoignent de la précipitation dans la conception des messages du début de la maladie qui ne concernaient aucun groupe de façon spécifique ; l'accent avait seulement été mis sur les dangers encourus à savoir que la maladie était incurable et conduisait systématiquement à la mort.

## Références

1. Banque Mondiale: (<http://www.worldbank.org/afr/findings>)
2. Bibeau Gilles (1991): L'Afrique, terre imaginaire du SIDA. La subvention du discours scientifique par le jeu des fantasmes. *Anthropologie et sociétés*, Vol.15, n°2-3, pp 125-147
3. Bonnet Doris : Représentations culturelles du paludisme chez les Moosé du Burkina. Doc ORSTOM, Ouagadougou 1986
4. Brooke Grundfest Schoepf (1991) Représentations du Sida et pratiques populaires à Kinshasa. *Anthropologie et sociétés*, Vol 15, n°2-3, pp 149-166
5. Cros Michèle (1995) Engrenage sidéen pour double apeuré. Le devenir des constituants de la personne en temps de SIDA chez les Lobi du Burkina Faso. *Religiologique*, n°12, pp 65-82
6. Fassin, D : Maladie et Médecines in Pouvoir et Maladie en Afrique PUF, Paris, 1992
7. Onusida (2004) Rapport mondial sur l'épidémie de SIDA
8. Secrétariat permanent du CNLS/MST : données de sérosurveillance VIH et de cas de SIDA au Burkina Faso : situation au 31 Décembre 1997. Bulletin de rétro-information (Ouagadougou) 1997 ; '1) : 1-3
9. Tessier S. : Epidémie à VIH et institutions socio-sanitaires : quelle réorganisation de l'espace médical ? In Benoist J, Desclaux A. (dirs.) *Anthropologie et SIDA. Bilan et perspectives*. Paris, Karthala, 1996. (333-341), pp294.
10. Zempleni Andras (1985) "La maladie" et ses "causes", Introduction, *l'Ethnographie*, LXXXI (96-97).

**Full text version of**  
**S A H A R A J**  
**Available online at**  
**[www.sahara.org.za](http://www.sahara.org.za)**