

PRISE EN CHARGE THÉRAPEUTIQUE ET CONDITIONS DE VIE DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH/SIDA DANS LA VILLE DE KARA

TAKING CHARGE AND THERAPEUTIC CONDITIONS OF LIFE FOR PEOPLE LIVING WITH HIV / AIDS IN THE CITY OF KARA

KANATI Lardja

Département de Sociologie
Université de Kara, B.P : 43 Kara-
E mail : kanlardja@yahoo.fr

RÉSUMÉ

Suite à la récente décision gouvernementale de rendre gratuit l'accès aux médicaments antirétroviraux au Togo, nous avons estimé opportun de porter notre réflexion sur le vécu quotidien des personnes vivant avec le sida, un mal qui est en train de devenir chronique de nos jours. Cet article se propose donc d'analyser à travers le prisme de la théorie de l'interactionnalisme symbolique et de celle de la mobilisation des ressources disponibles, le retentissement des traitements antirétroviraux sur les différentes sphères de la vie des patients de l'Association AED-Lidaw à Kara. En s'appuyant sur les méthodes quantitative et qualitative, les résultats montrent que les conditions de vie des patients qu'elles soient physiques, professionnelles psychologiques, relationnelles et sexuelles sont considérablement améliorées depuis le début de traitement ARV.

Mots-clés : Prise en charge thérapeutique, Conditions de vie, Couple Séroconcordant, Couple sérodifférence, le retentissement.

ABSTRACT

Following the government's decision to make recent the free access to antiretroviral drugs in Togo, we esteem opportune carry our reflection on the everyday lived people living with AIDS, a disease that is now becoming chronic nowadays. This article proposes to analyze through the prism of the theory of symbolic interactionalism and that the mobilization of available resources, the impact of antiretroviral treatment on different spheres of life of patients in the AED-Lidaw Kara Association. Based on quantitative and qualitative methods, the results show that the lives of patients whether physical, psychological, professional, relational and sexual improve considerably since starting treatment ARVs.

Keywords: Support therapeutic, Living, concordant Couple, discordant couple, the impact.

INTRODUCTION

Depuis 1996, la prise en charge en général et le traitement antirétroviral en particulier chez les personnes vivant avec le VIH/sida ont fait des progrès importants en Afrique subsaharienne, alors que les nouvelles infections continuent à progresser (ONUSIDA, 2011)¹. Ce qui revient à dire qu'il y a de plus en plus de personnes sous un traitement à vie. Ainsi tant que les moyens d'attaquer de front le virus resteront insuffisants, tous ceux qui, à des titres divers, collaborent autour de cette maladie ont une seule priorité : participer au bien des malades et au cantonnement de l'épidémie (J. Benoist, A. Desclaux, 1993 : 5).

En dépit de la mobilisation internationale et nationale en faveur de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH/sida, le vécu de ces derniers regorge encore des insuffisances dues à la dimension sociale de la maladie. C'est ainsi que beaucoup de chercheurs des pays du Nord (Anselm S. et Glaser B., 197 ; Fred Davis, 1972 ; Bury M., 1982 ; Schneider et Conrad, 1980 ; Scambler et Hopkins, 1982 ; Kathy Charmaz, 1980, 1983, 1987 ; Herzlich C., 1944 ; Siegl K. et Krauss B. J., 1991 ; Fox R., 1950 ; Castel R., 2001 ; Pollak M., 1990 ; Pierret J., 1998 ; Peretti-Watel et P. Spire B., 2003, Vignes M. et Schmith O., 2008) se sont intéressés non seulement à l'étude de l'expérience des personnes vivant avec une maladie chronique mais aussi à celle des conditions de vie et de travail des personnes atteintes du VIH.

Par contre, peu d'études, surtout dans les Pays en Voie de Développement, portent sur l'expérience des personnes vivant avec une maladie chronique et un traitement au quotidien. Certes, il existe quelques recherches sur le vécu quotidien des malades du sida en Afrique noire en général et au Togo en particulier. On peut notamment citer pour le compte de l'Afrique noire, les travaux d'A. Degrées du Loû (2004), J. Hassoun (1997), A. Desclaux (1997), C. Grenier-Torres (2003), F. Héritier-Augé. (1992), C. Ginoux-Pouyau (1992), et de N. M. MENSAH (2003). Toutefois, il faut signaler que ces recherches ont été menées à un moment où l'accès des malades aux médicaments antirétroviraux sur ce continent était limité voire illusoire.

Bien qu'il faille reconnaître les efforts louables de l'évolution scientifique et médicale qui a augmenté considérablement l'espérance de vie des personnes infectées par le VIH/sida sur le continent africain, il devient aussi indispensable de leur assurer de meilleures conditions de vie. De nos jours, il serait difficile de cerner tous les contours de la vie avec le VIH/sida en dehors des structures

1- En 2011, l'ONUSIDA révélait que 70% de nouvelles infections étaient enregistrées en Afrique subsaharienne

de prise en charge d'une part, et d'autre part de l'expérience subjective de la vie des personnes vivant avec le VIH/sida dans leur environnement social. L'interaction de ces deux éléments détermine les conditions de vie des personnes infectées, qui peuvent conduire à une bonne qualité de vie ou à une qualité de vie fortement dégradée.

C'est ce qui nous amène à porter notre réflexion sur la prise en charge thérapeutique et les conditions de vie des personnes vivant avec le VIH/sida de l'Association Espoir pour Demain (AED-Lidaw) dans la ville de Kara.

L'étude part de l'hypothèse selon laquelle la prise en charge thérapeutique améliore les conditions de vie des personnes infectées par le VIH dans les dimensions socio-affective, physique, psychologique et économique. Elle s'articule autour de quatre axes. Le premier est consacré à l'analyse de la situation et la problématique, le deuxième présente les considérations théoriques, le troisième décrit le cadre méthodologique et le quatrième expose les résultats obtenus.

1. ANALYSE DE LA SITUATION ET PROBLÉMATIQUE

La mobilisation de la communauté internationale au nom du droit des malades au traitement a permis la généralisation des médicaments antirétroviraux dans les Pays en Voie de Développement. En effet, cette mobilisation a forcé les firmes pharmaceutiques à abandonner leur plainte contre les firmes fabriquant les molécules génériques et à consentir à des réductions massives des prix des médicaments. Tout s'est donc passé comme si la communauté internationale reconnaissait et affirmait implicitement, contre le droit de la propriété intellectuelle, un certain droit aux traitements pour tous. Il s'en est suivi des réductions significatives de prix : en mai 2000, Glaxo-Wellcome baisse le prix du Combivir de 16 à 2 dollars par jour et cinq des principales firmes s'engagent dans le cadre de Access Initiative pour réduire leur prix dans les pays en développement. Au même moment, le fabricant indien de médicaments génériques Cipla annonçait une trithérapie pour les pays pauvres au prix de 1 dollar par jour ; Merck et Bristol-Myers Squibb proposaient alors des ARV à prix coûtant en deçà (David, 2005 : 20).

Cette baisse mondiale du coût des ARV a eu d'incidences notoires sur la prise en charge des patients au Togo. Le prix de ces médicaments est passé de 500 000 FCFA en 2002 à 4500 FCFA en 2007². Mais il faut signaler que

2- Propos recueillis auprès du chargé de dispensation des ARV à l'Association Espoir pour Demain-Lidaw, une association de prise en charge des PVVIH à Kara

les patients se soignaient à leurs propres frais. À partir du 17 novembre 2008, le gouvernement togolais avec l'appui de la firme pharmaceutique indienne Cipla, a rendu gratuit le traitement ARV sur toute l'étendue du territoire. La coopération Sud-Sud à travers Cipla a permis d'augmenter considérablement ces le nombre de patients pris en charge au Togo.

Tableau 1 : Statistiques des PVVIH sous traitement ARV de 2002 à 2014 au Togo

Années	Effectifs
2002	700
2003	1 055
2004	2 064
2005	5 416
2006	6 993
2007	7 980
2008	11 211
2009	16 710
2010	24 635
2011	29 045
2012	30334
2013	34489
2014	35511

Source : Rapport annuel PNLs (2014).

Aujourd'hui, il ne s'agit donc pas de se satisfaire de la survie d'un patient à défaut d'en guérir, mais de s'inquiéter de savoir s'il vit bien avec sa maladie. Il ne s'agit également pas de déterminer si les patients séropositifs au Togo ont trouvé le bonheur ou réalisé leurs rêves, mais plus modestement d'évaluer dans quelle mesure les traitements affectent positivement les différentes sphères de leur vie quotidienne.

Au Togo, lorsqu'il s'agit d'étudier les conditions de vie des malades du sida en ce temps de généralisation des ARV, ce sont des enquêtes quantitatives réalisées non pas par un chercheur mais par des enquêteurs recrutés par le Programme National de Lutte contre le Sida (PLNS) et/ou le CNLS-IST (Conseil National de Lutte contre le Sida et les Infections Sexuellement Transmissibles), avec des outils méthodologiques qui semblent le plus souvent inadaptés. Les échelles proposées dans la recherche accordent une part très importante aux capacités fonctionnelles du patient. Peut-être est-ce dû, comme le souligne Lepège A. (1999)³, à une recherche ayant

3- L'auteur s'est intéressé à l'étude des mesures de la qualité de vie plutôt qu'aux conditions de vie des patients.

comme modèle prédominant le modèle médical qui accorde beaucoup de crédit aux capacités à remplir des tâches quotidiennes et à satisfaire des rôles sociaux et professionnels. De plus, le modèle médical présuppose qu'il existe un niveau optimal de fonctionnement de l'être humain auquel tout le monde aspire. Or, les jugements sur les capacités physiques et les performances ne sont que très relatifs.

Par ailleurs, il y a lieu de rappeler avec David Le Breton (1985) que le sida atteint le corps de la personne et cet espace intime est aussi un lieu de concentration des différentes formes de sociabilité. Ce fait, Marcel Mauss (1974a) l'avait déjà signalé, en montrant l'intérêt d'étudier le rapport entre individu et la société à travers les techniques corporelles. Comme le corps et le social sont fortement imbriqués, le sida se situe dans la tension entre l'intimité de la personne séropositive et ses relations sociales. Si la chronicisation de l'infection à VIH fait que les personnes infectées ne vivent plus avec une menace de mort prochaine, elles ne vivent pour autant pas comme les autres. L'assimilation du sida aux autres maladies chroniques n'a pourtant pas supprimé les spécificités de l'infection à VIH/sida qui n'est toujours pas acceptée dans la société kabyè et continue d'être marquée encore de nos jours par une discrimination et une stigmatisation : l'on ne peut pas dire à son voisin qu'on est séropositif comme on lui dirait qu'on est diabétique, asthmatique ou encore que l'on a de l'hypertension artérielle. Parce qu'elles contraignent les patients à suivre un traitement continu sur le long terme, les multithérapies antirétrovirales contribuent à chroniciser l'infection par le VIH. Une fois la survie des patients assurée, il s'agit désormais de réduire les handicaps liés à cette maladie et aux traitements, handicaps qui peuvent toucher tous les domaines de l'existence individuelle et sociale.

Quel impact la prise en charge thérapeutique offerte par l'AED-Lidaw a-t-elle sur les différentes sphères de la vie quotidienne (socio-affective, physique, psychologique et économique) des personnes séropositives ? Les conditions de vie des patients se sont-elles améliorées depuis que ceux-ci ont été mis sous traitement ARV ? Pour répondre à ces questions, il est important d'inscrire l'étude dans une perspective théorique.

2. CADRE THÉORIQUE DE RÉFÉRENCE

Les deux perspectives théoriques dans lesquelles nous inscrivons le travail sont : l'interactionnisme symbolique et la théorie de mobilisation des ressources existantes ou disponibles.

La théorie interactionniste symbolique d'Anselm Strauss et Barney Glaser nous permet de voir comment l'infection par le VIH ayant un impact sur le plan

physique, socio-économique et temporel, provoque une rupture biographique et psychosociale dans la vie de la personne atteinte. Elle nous aide également à comprendre les conditions de vie des personnes vivant avec le VIH/sida, par l'analyse des acteurs concernés et leurs interactions.

À travers la perspective ouverte par Renée Fox (1950), le terme « ressources » est employé dans une acception large pour rendre compte de l'ensemble des moyens mobilisés et mis en œuvre par les personnes pour vivre avec le VIH. Elles sont d'ordre social et individuel, physique et psychique, et mêlent tout à la fois les aspects matériels, cognitifs, émotionnels et relationnels.

3. MÉTHODOLOGIE

3.1. Site de l'étude et population cible

La ville de Kara est en même temps le chef lieu de cette région et de la préfecture de la Kozah. Cette dernière est limitée au Nord par le village de Poudè (canton de Tchitchao), au Sud par le village de Soumbou (canton d'Awandjélo), à l'Est par le village de Lama-Feing (canton de Lassa- Bas) et à l'Ouest par le village de Wélou (canton d'Atchangbadè). La ville de Kara couvre une superficie de 64 km² dont 55 Km² pour la zone urbaine et 9 Km² de zone périurbaine ; avec une population de 94.878 habitants. La ville est fondée par les Allemands (fin du XIX^{ème} siècle) mais elle doit son nom à la rivière Kara (Kaa-ya)⁴ qui la traverse. Elle compte 24 quartiers.

L'Association Espoir pour Demain AED-Lidaw (Lidaw qui signifie dans la langue Kabyè espoir) est située dans le quartier Dongoyo de la ville de Kara. C'est une organisation humanitaire, laïque et à but non lucratif de regroupement de personnes vivant avec le VIH, créée le 17 Février 2001. Au moment de l'enquête, l'Association comptait au total 2608 personnes vivant avec le VIH/SIDA adhérents dont 690 personnes mises sous ARV.

3.2. Echantillonnage et caractéristiques de l'échantillon

La question de séropositivité étant une question sensible, couverte par le secret médical, il n'existe pas de registre qui pourrait servir de base de sondage.

4- Kaa-ya qui signifie rivière au lit rocheux et infranchissable sur lequel deux ponts sont construites dont l'un métallique datant du temps de la colonisation allemande.

Le plus souvent, les enquêtes réalisées auprès des personnes séropositives recrutent celles-ci par le biais des associations de malades sur la base du consentement volontaire. Un échantillon de 89 personnes venues à l'AED-Lidaw soit pour une consultation ou pour la dispensation a été retenu pour l'interview soit 12, 89% de la population des personnes mises sous traitement. Ces personnes ont été interrogées d'une manière aléatoire.

La majorité des PVVIH vit en famille (n=80). Les femmes sont plus représentées dans les centres de prise en charge (79,8% de femmes) contre (20,2% d'hommes). Les tranches d'âge les plus représentées sont celle de 35-44 ans (49, 4%) suivies des tranches de 25-34 ans ; 45-54 ans et de 55-64 ans avec des taux respectifs de 25,8%. Les personnes vivant avec le VIH/sida interrogées sexuellement actives. Les répondants sont moyennement scolarisés (44,9% ont fait le niveau secondaire). Les patients sont majoritairement mariés (41,6%). Les commerçants sont plus représentés (31,5%) contre 28,1% pour les artisans ; 10,1% pour les fonctionnaires ; 4,5% pour les paysans tandis que les sans emploi représentent 25,8%. Au total, 75,3% des interviewés ont un revenu mensuel de moins de 10 000 F CFA.

3.3. Outils de collecte

Nous nous sommes inspiré du questionnaire utilisé dans l'enquête ANRS-VESPA (2003) menée sur les conditions de vie et de travail. Ce questionnaire a été modifié pour ne retenir que des éléments qui s'adaptent au contexte togolais et à celui de Kara. La méthode de classification ascendante hiérarchique a permis de prendre en compte simultanément un grand nombre d'indicateurs, pour mettre en évidence les corrélations positives ou négatives entre les indicateurs considérés deux à deux. Les dimensions physique, socio-affective, psychologique, professionnelle et sexuelle ont été retenues pour l'étude.

Des entretiens individuels et des focus groups ont été également réalisés. La langue utilisée est le français. Un interprète était tout de même présent pour les enquêtés qui préféraient s'exprimer en kabyè.

3.4. Les techniques d'analyse des données

Les données quantitatives ont été dépouillées à partir du logiciel SPSS version 8. Les variables significatives ont été croisées deux à deux. Les résultats de l'analyse statistique ont joué un rôle important pour le choix des sujets

abordés dans chaque domaine. Ainsi les items pour lesquels les modalités de réponse n'avaient pas une distribution suffisante ont été éliminés, de même que ceux pour lesquels les réponses, bien qu'assez dispersées, n'étaient pas corrélées avec les dimensions retenues.

Quant aux données qualitatives, l'analyse du contenu leur a été appliquée. Ce travail a consisté essentiellement à regrouper par thématique les discours qui se recourent. Puis nous avons passé à l'analyse et à l'interprétation de ces discours.

4. RESULTATS OBTENUS

4.1. Données relatives à la dimension socio-affective

97,8% (n=87) de personnes interviewées ont partagé leur séropositivité avec les proches parents. Sur les 87 personnes qui ont partagé le secret de leur infection avec leurs proches, 09 patients ont vécu un sentiment de méfiance ; 07 ont évoqué la crainte éprouvée par l'entourage et 18 patients ont été victimes de rejet social (cessation de visites). Par contre 40 enquêtés ont noté de la compassion de la part de leurs proches et 13 enquêtés ont été encouragés par leurs proches.

Après la mise sous traitement, 27,6% (n=24) des personnes interrogées déclarent être soutenues moralement; 21,9% (n=19) disent que les parents acceptent manger avec elles dans le même plat. Pour 10,3% de nos enquêtés, les parents en sont arrivés à douter de leur séropositivité et 9% disent avoir été accompagnés par leurs parents dans une structure de prise en charge. Pour 13,8% des personnes interrogées, les parents considèrent le VIH/sida comme un mal banal ; 9,2% des personnes vivant avec le VIH/sida reçoivent de la part des parents un soutien financier et matériel tandis que 10,3% des enquêtés se voient rappeler les heures de prise des médicaments. Au total, 49 personnes ont partagé leur séropositivité avec les amis. 26,5% de ceux-ci disent que les amis se sont montrés méfiants à leur égard. 18,4% se sont vu les liens amicaux rompus. Par contre 28,6% de patients ont trouvé les amis compatissants ; 20,4% ont été encouragés et seulement 6,1% des enquêtés affirment que les amis les craignent.

A l'instar du partage de la séropositivité, la mise sous traitement ARV a été partagée. Nous retenons qu'après la révélation de la mise sous traitement ARV, 24,5% des enquêtés ont reçu un soutien moral de la part des amis ; 8,1% disent que les amis acceptent partager leur repas. Pour 14,3% de nos enquêtés, les amis ont émis des doutes sur leur statut sérologique ; 4,1% disent

avoir été accompagnés dans une structure de prise en charge. Pour 34,7% des personnes interrogées, les amis considèrent le VIH/sida comme une maladie chronique ; 8,1% déclarent avoir reçu des amis un soutien financier et matériel. 6,2% disent que les amis leur ont rappelé la prise de leurs médicaments.

Sur les 89 personnes que nous avons interrogées, 37 vivent en couple et parmi celles-ci, 86,5% (n=32) déclarent que la mise sous traitement ARV a eu un impact positif sur leur vie de couple. La prise en charge médicale règle certains problèmes et redonne le goût vivre. Ainsi sur les 32 personnes vivant en couple, 37% déclarent que la prise en charge leur a permis de se soutenir mutuellement ; 41% sont même allés au-delà du simple soutien pour exprimer le désir d'un enfant et 18,9% prennent des rapports sexuels non protégés. 61 personnes vivant avec le VIH ont pu tisser de nouvelles relations sociales. Par contre 28 personnes interrogées vivent enfermées sur elles-mêmes par peur d'être stigmatisées et discriminées.

32 personnes vivant avec le VIH vivent en couple. 86,5% de celles-ci déclarent que la mise sous traitement ARV a eu un impact positif sur leur vie de couple. Ainsi, chez 37% des enquêtés, cette mise sous traitement leur a permis de se soutenir mutuellement ; 41% (n=13) ont tenté de concevoir un enfant malgré leur état de santé et 18,9% (n=06) pratiquent des rapports sexuels non protégés au sein du couple.

4.2. Données relatives aux dimensions physique, psychologique et économique

La durée moyenne de mise sous traitement ARV est de 7 ans. Lors de leur mise sous traitement, 40 personnes présentaient des symptômes du sida, 35 personnes étaient alitées soit au total 75 personnes qui étaient à la phase sida contre 14 personnes asymptomatiques. Les raisons qui ont motivé la mise sous traitement sont : prolonger l'espérance de vie (46,1%) ; le souci s'occuper de sa progéniture (29,2%). Le reste des répondants cite entre autres le désir d'enfanter (14,6%) ; le souci de changer leur apparence (10,1%), d'autonomisation (3%) et de se rendre utile à la société (02%). Depuis qu'elles sont sous traitement, 93,3% des personnes séropositives ont vu leur état de santé s'améliorer. La quasi totalité des répondants (n=85) se dit satisfaite de son traitement. Tous les patients perçoivent le sida comme une maladie chronique. 44 personnes sur les 89 interrogées ont arrêté leurs activités professionnelles avec l'infection à VIH/sida. Après la mise sous traitement ARV, 37 personnes ont pu reprendre les activités d'avant infection contre 07 personnes qui ont du changer de métier.

4.3. Analyse des tests statistiques entre variables

4.3.1. Analyse des relations entre la reprise des activités sous traitement ARV et la situation matrimoniale

Les tests statistiques nous donne un Khi-deux corrigé = 9,153 ddl = 3 p = 0,027. À travers ces données, on note une différence significative entre les variables indépendantes « reprise des activités professionnelles avec le traitement ARV » et la « situation matrimoniale » puis que le $p = 0,027 < 0,05$. Ceci veut dire qu'une fois mises sous traitement ARV, les personnes séropositives reprennent leurs activités professionnelles indépendamment leur situation matrimoniale.

4.3.2. Analyse des relations entre la satisfaction du traitement ARV et relations sociales

Le test de khi-deux de Pearson du croisement entre satisfaction du traitement ARV et relations sociales donne une valeur de 38,04, le ddl est 38,4 et le seuil de signification asymptotique (bilatérale) est de 0.000. Notre p value étant de 0.05, nous constatons que le seuil de signification asymptotique est inférieur à notre p value c'est-à-dire, $0.000 < 0.05$. Nous pouvons donc conclure qu'il existe une différence significative entre la variable « état de santé sous traitement » et la variable « satisfaction du traitement ».

4.4. Conditions de vie des personnes vivant avec le VIH/sida avant la prise en charge

Le malade dérange, il cesse d'être une compagnie agréable, intrépide, alors, il y a un côté de la maladie qui dérange beaucoup ; les personnes ne veulent pas être sollicitées, elles ont peur qu'on ait besoin d'elles et aussi parce qu'on quitte la vie par la maladie, même quand on est vieux on quitte la vie par la maladie » (Témoignage d'un patient, données de terrain, 2014).

4.4.1. Dimension socio-affective : remise en cause des liens sociaux

Le partage du statut sérologique par les patients (VIH/SIDA) avec leurs proches provoque une dégradation sociale dans deux dimensions différentes. La première concerne le préjugé que le sida engendre et les situations de discrimination voire d'exclusion, que les malades affrontent dans leur vie quotidienne. Dans cette dimen-

sion, est soulevée la question du stigmatisme comme facteur de dégradation sociale et personnelle. Selon Goffman E. (1975), le terme stigmatisme sert à désigner un attribut qui afflige la personne, mais c'est en termes de relations qu'il convient de parler quand il est question de stigmatisme (crainte, méfiance). Dans le cercle des personnes à qui les malades font confiance pour révéler leur maladie et leur mise sous traitement, il y a souvent un membre de leur famille lequel peut-être le père, la mère ou les frères et sœurs. C'est rarement que ce cercle familial s'étend à quelques tantes et cousins. Cette révélation a suscité des attitudes mitigées (crainte, méfiance, compassion et encouragements des proches).

Concernant les amis, il y a lieu de préciser comme l'affirme Simmel G. (1991a), que pour partager le secret d'une situation aussi intime, il faut le mériter. Ainsi les amis que les malades classifient de « vrais amis », parce que capables de partager les conséquences de cette information. La révélation de leur sida à des amis permet avant tout d'établir, dans cette situation de maladie, des rapports sociaux basés sur l'aide et la solidarité. C'est un fait que le secret, comme l'affirme Simmel G. (1991a), est nécessaire pour la vie en société et pour la vie privée de la personne. Certains malades gardent le secret de leur séropositivité et de leur mise sous traitement ARV car ils estiment que la reconnaissance et l'image que les autres avaient d'eux ne correspondent plus à leur état présent. Dans notre étude, les mariés représentent la plus grande proportion. Ce statut marital permet le partage des secrets y compris celui de la séropositivité. Le conjoint est considéré comme un confident avec qui on partage les joies et les peines.

L'apparition et l'évolution des maladies opportunistes chez les personnes infectées par le VIH/sida en l'absence du traitement conduit à une dégradation de l'état physique, et perturbe profondément les relations sociales dans l'entourage de la personne infectée. Celle-ci a besoin d'affection pour supporter sa maladie. C'est ainsi que nous avons enregistré au cours des entretiens des discours tels que : « *Une de mes belles sœurs qui m'avait confié la garde de ses enfants est venue les retirer quand elle a appris ma séropositivité* » ; « *Mon mari m'a renvoyée de la maison à cause de l'infection par le VIH/sida.* » ; « *Quand je faisais la cuisine, personne n'en voulait manger* ».

Avant la mise sous traitement, la vie affective et sexuelle était profondément bouleversée par la contamination par le VIH et demeure un sujet douloureux et difficile à aborder. Mais quand elle est évoquée, elle l'est toujours en référence à la vie sexuelle d'avant la contamination. Se protéger lors des rapports sexuels est une obligation contraignante. Les personnes qui vivent depuis plus de huit ans avec le

virus reconnaissent avoir des difficultés pour maintenir une vie sexuelle. En effet, la vie affective et sexuelle est leur préoccupation majeure depuis la connaissance de la contamination. Qu'elles vivent en couple stable ou non, les tensions ne se sont guère aplanies avec le temps. L'ensemble de ces difficultés peut être regroupé autour d'un seul thème : la peur du corps contaminé et surtout contaminant. Pour les personnes contaminées, le moment des relations affectives et sexuelles est toujours celui qui vient rappeler la séropositivité, en particulier chez les personnes asymptomatiques à long terme (Pierret J., 1998). Chez les patients du CHU-Kara, les moments des relations affectives et sexuelles sont toujours marqués par la crainte de contaminer l'autre dans le cas des couples stables sérodifférents. Pour la personne séropositive, ainsi que pour son partenaire lorsque ce dernier connaît le statut sérologique de l'autre, la sérodifférence est toujours fortement anxiogène. Une seule répudiation ou divorce a eu lieu à la suite de la contamination par le VIH.

4.4.2. Dimension psychologique : Séropositivité et rupture psychologique

L'état psychologique des personnes vivant avec le VIH/sida en attente du traitement est souvent dominé par le stress et l'incertitude. Cet état psychologique remodèle la vie des personnes infectées notamment leurs perspectives d'avenir, étant donné qu'elles ne peuvent désormais plus envisager l'avenir de la même manière. L'attitude de discrimination et de stigmatisation des proches parents et des amis dans cette période de la vie est vécue de façon difficile par les personnes infectées par le VIH/sida. L'image de « soi » est souvent perçue comme dangereuse parce que contaminé et contaminant ; la peur liée au danger que représente son propre corps augmente au fur et à mesure que l'état de santé et l'état physique se dégradent. L'association du VIH/sida à la mort est encore bien présente dans les représentations de certains séropositifs même sous traitement, cet état d'esprit affecte beaucoup plus les patients en attente du traitement. C'est la période à laquelle les personnes infectées par le VIH/sida sont confrontées à des crises anxio-dépressives.

De notre étude il ressort qu'une bonne partie des personnes interrogées n'ont pas souhaité partager leur statut sérologique avec leurs amis. Dans cette gestion quotidienne du secret, cacher et taire la maladie implique de dissimuler le traitement comme le rapporte cette dame contrainte de prendre son traitement à l'insu de la sphère familiale : « *Mes médicaments sont toujours bien emballés dans un sachet et quand l'heure de la prise arrive, je rentre dans la chambre pour les prendre* ».

La dissimulation des traitements constitue une activité contraignante, nécessitant une vigilance à chaque instant, dans la mesure où il s'agit de cacher le moindre signe ou symbole évocateur du sida, comme le témoigne cette jeune femme : « *je transvase toujours mes médicaments dans une autre boîte et je jette les boîtes d'ARV* ». Cette situation est vécue par plusieurs personnes sous traitement, car il nous a été donné de constater l'existence d'une poubelle à la sortie de la salle de dispensation d'ARV dans laquelle les patients jettent les boîtes vides d'ARV. Le secret devient particulièrement délicat à préserver avec le temps, ce qui perturbe les stratégies de dissimulation développées par les personnes mises sous traitement. Voici ce que nous rapporte cet homme : « *Compte tenu de mes visites répétées à l'hôpital, je suis obligé de dire aux voisins que je souffre d'une maladie du foie* ». Les efforts déployés par les personnes sous traitement pour maintenir le secret échappent souvent à leur contrôle et les mettent dans des conditions stressantes.

4.4.3. Dimension physique : Séropositivité et perturbation biographique

Un bon état de santé physique est un élément essentiel qui permet aux personnes vivant avec le VIH/sida de réaliser les buts ou les objectifs qu'elles se sont fixés dans la vie. En interrogeant ces personnes sur leur état physique et de santé avant le traitement, nous nous sommes rendu compte que cet état était fortement dégradé en l'absence de toute prise en charge thérapeutique. Les discours que nous avons recueillis aux cours des entretiens sont très édifiants : « *Je ne pouvais rien faire* », « *Je ne pouvais même pas marcher* », où encore « *j'étais presque morte* ». Nous avons rencontré bien des cas extrêmes ou une jeune dame déclare : « *J'étais morte* » pour exprimer le miracle de la prise en charge qui l'a ramenée à la vie.

L'état physique des personnes séropositives sans le traitement ARV les met dans une dépendance totale en ce qui concerne leurs besoins fondamentaux. La dégradation de l'état physique chez les personnes séropositives se remarque aussi par l'apparition des dermatoses qui affecte l'image de la personne infectée ; ceci conduit souvent à un repli sur soi. Cet état a conduit près de la moitié des personnes interrogées à interrompre leurs activités professionnelles. Ceci est préjudiciable car ces derniers ne sont plus à l'abri du besoin matériel et au risque d'être dépendants vis-à-vis de leur entourage.

4.4.4. Dimension économique : rupture d'activités professionnelles

Avec l'évolution de la maladie, les malades, petit à petit, se rendent compte que certaines de leurs activités ne peuvent plus être assurées. L'activité professionnelle est une des premières qui va disparaître ou ralentir à cause de l'évolution de la maladie (certains malades arrivent tardivement à la structure de prise en charge, parfois alités). Dans le cadre de cette recherche, les activités professionnelles sont profondément perturbées par l'infection au VIH/sida. On note une rupture de l'exercice du métier et des difficultés de reprise de celui-ci. Avec la maladie, les malades, petit à petit se rendent compte que certaines de leurs activités ne peuvent plus être assurées. L'activité professionnelle est une des premières qui va disparaître ou ralentir à cause de l'évolution de la maladie. Le fait que les malades soient bien un jour et soient mal un autre les empêche de mener une activité professionnelle régulière. Avec la maladie, la personne est obligée de s'adapter à son nouveau rythme physique et cela dépend de l'activité qu'elle exerce. C'est le cas du commerce et de l'artisanat (coiffure, couture) que certains malades continuent à exercer. Ceci agit considérablement sur le revenu mensuel des personnes interrogées.

La dégradation de l'état physique, l'apparition des maladies opportunistes contraignent les personnes vivant avec le VIH/sida à une rupture d'activités professionnelles d'où une précarité économique. Un enquêté déclare : *« j'étais chaque jour à l'hôpital, j'avais dépensé toutes mes économies et je n'arrivais plus à travailler, il a fallu que mes frères et sœurs me viennent en aide, heureusement qu'ils étaient compréhensifs »*. Comme ce dernier, nous avons rencontré plusieurs personnes infectées qui vivaient de la générosité de leurs proches parents et amis avant leur mise sous traitement.

La grande vulnérabilité des personnes démunies exprimée dans cette recherche par la proportion importante des personnes sans emploi et ceux qui ont un bas revenu mensuel rejoint les travaux de Herzlich C. (1984), qui déclare que les classes sociales sont soumises à une différenciation des risques pathogènes ; elle établit un lien entre la vulnérabilité biologique de l'individu et son statut social conférant ainsi à la maladie une étiologie sociale.

4.5. Conditions de vie des personnes vivant avec le VIH/sida mises sous traitement ARV

4.5.1. Dimension physique : préserver l'état physique

La mise sous traitement améliore considérablement l'état de santé des patients et minimise l'apparition des maladies opportunistes. La santé physique est étroitement liée au sentiment de bien-être. Le fait d'être physiquement séduisant est généralement lié à des affects positifs et est associé au fait d'être jeune et en bonne santé. Une auto-évaluation positive est importante dans la mesure où les gens qui entretiennent des sentiments positifs envers eux-mêmes voient leur vie beaucoup plus favorablement que ceux qui ne se distinguent que par leur réussite aux niveaux économique et éducationnel. Raison pour laquelle nous avons soumis les enquêtés à l'évaluation de leur état physique avec leur prise en charge. La sensation de bien-être physique se lit à travers les discours enregistrés comme suit : « *Depuis que je suis sous traitement, j'ai pris du poids* » ; « *Les gens ne me reconnaissent plus* » ; « *Les gens du quartier doutent de mon infection par le VIH, pour eux, mon infection par le VIH relevait des mensonges* » ; « *Avant le traitement je pesais 56 Kg, aujourd'hui je suis à 79 Kg* ».

La reprise de poids est presque systématique chez toutes les personnes prises en charge. Elle reste l'un des premiers résultats du traitement qui restaure l'estime de soi, car les personnes infectées par le VIH sont constamment soucieuses de leur apparence ; surtout quand la perte de poids survient à un moment donné de la vie. Un autre aspect de l'apparence physique est la disparition des dermatoses qui affectent considérablement l'image de la personne vivant avec le VIH. Tous ces changements mettent les personnes infectées mises sous traitement au CHU-Kara dans un état de satisfaction. Lorsque le malade jouit d'un bon état physique, l'accomplissement de son rôle social est assuré.

4.5.2. Dimension socio-affective : reconstitution des liens socio-affectifs

En même temps que la prise en charge thérapeutique améliore l'état physique des personnes infectées par le VIH/sida, elle améliore aussi les relations sociales du patient dans son entourage ; et induit ainsi un changement de comportement à son égard. C'est bien ce qu'indique la différence entre l'attitude des proches parents et amis avant et pendant la prise en charge des

malades. Mais au fur et à mesure que les personnes infectées sont prises en charge sur le plan médical et psychosocial, celles-ci sont de mieux en mieux acceptées par les proches parents et amis. Ainsi les attitudes négatives qui prévalaient avant la mise sous traitement se transforment en attitudes positives telles que l'encouragement, la compassion, le soutien moral et financier. En effet, au cours du traitement, la dépendance de la personne infectée par le VIH/sida vis-à-vis de son entourage (famille et amis) diminue et celle-ci n'est plus considérée comme une personne à charge.

L'amélioration de l'état physique met la personne vivant avec le VIH/sida à l'abri d'une assistance permanente dans la réalisation des gestes quotidiens et vitaux ; surtout si celle-ci était alitée avant la prise en charge. Le traitement en améliorant l'état physique et les relations sociales du malade, lui procure force et motivation nécessaires pour la reprise des activités professionnelles. La personne qui a été objet de rejet, de crainte ou encore sujet de méfiance redevient fréquentable et retrouve sa place dans la société ; voilà ce qui explique les nouvelles attitudes de l'entourage (compassion, encouragements, partage de repas, doute sur le statut sérologique du patient et accompagnement du malade dans une structure de prise en charge) vis-à-vis de la personne infectée prise en charge. Ces attitudes de l'entourage du malade favorise une réintégration sociale des personnes vivant avec le VIH/sida. Ceci est confirmé par les travaux d'Attane A. et de Ouédraogo R. (2011) qui mettent en évidence le rôle central que peuvent jouer des personnes apparentées dans l'acceptation de la maladie, la prise en charge, l'insertion économique et sociale d'une personne séropositive par l'analyse des relations intra-familiales en situation du VIH. Les motivations de la mise sous traitement sont entre autres : prolonger la vie, avoir un enfant ou s'occuper de ses enfants. Ces objectifs sont partiellement atteints avec la prise en charge. Il ressort également que la reprise des relations sexuelles est très marquée chez nos enquêtés en âge de procréer, associée souvent à un désir de procréer et un soutien moral très significatif chez les personnes vivant en couple.

Le lien entre l'état de santé sous ARV et la satisfaction du traitement est très significatif ; la plupart des personnes interrogées sont satisfaites de leur traitement. Cette satisfaction est due à l'amélioration de leur état de santé et à l'amélioration de la sociabilité avec l'entourage puisque les PVVIH reçoivent désormais la visite des proches et des amis et elles se voient même confier la garde des enfants des personnes dites séronégatives.

Aujourd'hui, se protéger lors des rapports sexuels n'est plus une obligation contraignante pour les couples séroconcordants. Par ailleurs, il faut souligner qu'au début de l'épidémie du VIH, le désir d'un enfant au sein de la population séropositive apparaissait comme un sujet de recherche peu pertinent ou du moins très secondaire. Aujourd'hui, le développement des traitements antirétroviraux a un impact majeur dans ce domaine, en offrant la possibilité de réduire considérablement le risque de transmission du virus de la mère à l'enfant et en augmentant très significativement l'espérance de vie des mères potentielles. La mise sous traitement ARV a permis aux couples séroconcordants rencontrés lors des enquêtes, d'avoir non seulement des rapports sexuels non protégés, mais aussi de se soutenir mutuellement et d'envisager la conception d'un enfant.

4.5.3. Dimension économique : poursuivre l'activité professionnelle

« Le travail, c'est la santé », chantait Henri Salvador. Il est vrai que de nombreuses études épidémiologiques montrent que le fait d'exercer une activité professionnelle pouvait diminuer les risques de mortalité et de morbidité en population générale. Quant aux personnes qui sont déjà atteintes du sida, le fait de pouvoir malgré tout continuer à exercer une activité professionnelle joue un rôle essentiel pour le maintien des revenus et donc du niveau de vie. C'est dire que la réinsertion socioprofessionnelle et les conditions socioéconomiques jouent un rôle important dans l'amélioration des conditions de vie des patients.

Si le travail est essentiel à leur équilibre, cette place centrale qui lui est donnée signifie surtout le maintien de la continuité de la vie. Le fait de donner une nouvelle importance aux anciennes activités non encore modifiées par la survenue de la maladie correspond à « un recentrage de direction ». Il ne s'agit pas seulement de reconnaître cette importance du travail dans le maintien de l'équilibre mais de voir que, depuis la connaissance de la contamination, nos enquêtés ont découvert un nouvel intérêt à leur travail ou ont renouvelé le sens de leur engagement professionnel. Cet intérêt renouvelé ou nouveau s'observe de façon exemplaire chez les personnes qui, au début de la prise en charge, quand leur avenir était plus qu'incertain et menacé, ont fait le choix de changer de travail.

A travers les tests statistiques, nous constatons que la reprise des activités professionnelles est fortement liée à la mise sous traitement ARV. Les personnes infectées ont pu reprendre leurs activités professionnelles avec le traitement ARV. Le soutien mutuel des patients vivant en couple et l'affection que chacun reçoit de

l'autre favorise l'adhésion au traitement. Contrairement aux conclusions de Parsons T. (1951), les personnes que nous avons interrogées souhaitent reprendre le plus vite possible leurs activités professionnelles pour sortir de la dépendance de leur entourage plutôt que de s'enliser dans le plaisir d'être assistées par d'autres personnes. Les enquêtés affirment leur relative indépendance financière et leur capacité d'assister certains membres de leur famille.

4.5.4. Dimension psychologique : préserver des capacités psychiques

Depuis le début des années 2000, de nombreux auteurs qui s'intéressent à l'étude du sida en Afrique ont envisagé l'infection à VIH comme une « maladie chronique », c'est-à-dire une maladie qui s'inscrit dans la durée. En effet, après l'introduction des thérapies antirétrovirales, on a effectivement commencé à parler de la « chronicité » de la maladie, notion qui renvoie au fait que la plupart des personnes séropositives, et non pas seulement celles en phase asymptomatique, peuvent désormais espérer vivre de manière plus ou moins « normale », moyennant toutefois une médicalisation plus ou moins lourde. Les patients que nous avons rencontrés ont une perception du sida différente de celle de leur entourage. « Maladie chronique » pour les premiers et « maladie mortelle » pour le second. Vivre avec le VIH, c'est devoir composer avec une maladie qui a fait l'objet d'une construction sociale qui l'a associée à des comportements stigmatisés. Les patients du CHU-Kara essaient de surmonter la stigmatisation dont elles sont victimes car pour eux, ce qui importe avant tout, c'est leur survie. De même, suite au partage de la séropositivité et de leur mise sous traitement, les patients ont bénéficié de la part des parents et des amis des soutiens matériel, financier et moral (y compris le fait d'accompagner le malade dans une structure de prise en charge). Ces différents soutiens constituent autant de ressources qui renforcent psychologiquement les malades dans leur lutte contre la maladie.

CONCLUSION

L'évolution scientifique et surtout médicale, les transformations sociales et politiques des dernières années ont eu des conséquences diverses sur la vie des personnes vivant avec le VIH/sida. L'une des conséquences de ces transformations est la recherche perpétuelle d'un équilibre entre un statut de « patient », avec les contraintes qu'impose le fonctionnement de l'institution médicale, et le maintien d'une vie professionnelle et familiale, voire la nécessité d'une réinsertion sociale.

Les résultats de cette étude permettent de constater le retentissement de la prise en charge thérapeutique sur les différentes sphères de la vie des patients. Plusieurs paramètres entrent en jeu dont la sociabilité, l'autonomie financière, l'état de santé, l'état physique, la satisfaction des besoins physiologiques ; le changement ou le maintien du métier et la satisfaction sexuelle.

Ainsi, sur le plan social, la prise en charge thérapeutique a motivé le partage de la séropositivité et de la mise sous traitement de la personne infectée par le VIH avec son entourage immédiat (parents et amis) facilitant ainsi une prise en charge communautaire et une sociabilité plus épanouie. Concernant la profession, il faut retenir que le travail est le fondement même de toute organisation sociale et le mode d'être ensemble, commun et partagé par tous. Si pour toutes les personnes infectées par le VIH, le travail permet d'oublier la contamination, il est aussi l'unique moyen d'être reconnu et intégré dans la société. L'activité professionnelle est à la fois synonyme et condition de vie normale. Psychologiquement, les patients du CHU-Kara arrivent à garder le moral pour résister au virus. Ils ne vivent plus avec l'angoisse de la mort et de l'incertitude. La prise en charge thérapeutique permet aux patients de recouvrer un bon état physique facilitant ainsi l'accomplissement de leur rôle social. Sur le plan sexuel, on note que lors que la vie de couple est satisfaisante avec et malgré la séropositivité, elle constitue une ressource particulièrement réconfortante.

En définitive, la prise en charge globale a eu une incidence positive et significative sur les conditions de vie des personnes infectées et par conséquent sur la qualité de leur vie. Les patients estiment que cette prise en charge a considérablement amélioré leurs conditions de vie. Cette amélioration n'a été possible que grâce à la mobilisation des ressources qui sont non seulement d'ordre social et individuel, physique et psychique mais aussi matériel, cognitif, émotionnel et relationnel.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Attane A, Ouédraogo, R (2011), *Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud : Genre et accès universel à la prise en charge*, Paris : Collection science sociale et sida.
- Benoist, J, Desclaux, A (1996), *Anthropologie et sida. Bilan et perspectives*, Paris : Karthala.
- Bila, B (2011), *Différences de recours au traitement des personnes vivant avec le VIH et valeurs liées au genre au Burkina Faso. Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud : Genre et accès universel à la prise en charge*, Paris : Collection science sociale et sida.

- Bury, M (1982), « Chronic illness as a biographical disruption » *Sociology of Health and Illness*: 4, 2, 167-182.
- Castel, R, Haroche C (2001), *Propriété privée, propriété sociale, propriété de soi. Entretiens sur la construction de l'individu moderne*, Paris : Fayard.
- Charmaz, K (1980), « The social construction of self-pity in the chronically ill », *Studies in Symbolic Interaction*, 3: 123-145.
- Degrées Du Loû, A (2004), Sexualité et procréation confrontées au sida dans les pays du sud, IRD et Université de Provence.
- Desclaux, A et al (1997), Le dépistage VIH et le conseil en Afrique au Sud du Sahara : Aspects médicaux et Sociaux, Paris : Karthala.
- Fox, R (1959), *Experiment perilous: Physicians and patients facing the unknown*, Philadelphia, *University of Pennsylvania Press*: 140-148.
- Fox, R (1988), L'incertitude médicale, Paris : L'Harmattan, Collection « Catalyse ».
- Ginoux-Pouyau, C (1996), Trajectoires sexuelles et amoureuses. L'exemple des femmes de Marcory et Koumassi (Abidjan), Thèse de Doctorat de sociologie, Montpellier : Université Paul Valéry-Montpellier III.
- Goffman, E (1975), *Stigmates. Les usages sociaux des handicaps*, Paris : Les Éditions de Minuit.
- Grenier-Torres, C (2003), *Situations de vie et itinéraires génésiques dans un contexte de pandémie de sida à Bouaké (Côte d'Ivoire)*. Thèse de Doctorat de sociologie, Bordeaux : Université de Bordeaux II.
- Héritier-Augé, F (1992), « Ce mal invisible et sournois » in L'homme contaminé, la tourmente du sida, Paris : *Revue Autrement*, Série mutations : 148-157.
- Herzlich, C (1984), *Santé et maladie-Analyse d'une représentation sociale*, Paris : Mouton.
- Kanati, L (2011), Des représentations sociales du VIH/sida à la construction d'une identité séropositive : analyse de discours en pays Moba (Nord-Togo), thèse de Doctorat à l'Université de Nanterre, Nanterre : Université de Nanterre.
- Laurindo Da Silva, L (1999), *Vivre avec le sida en phase avancée. Une étude de sociologie de la maladie*, Paris : L'Harmattan.
- Le Breton, D (1985), *Corps et sociétés, essai de sociologie, et d'anthropologie du corps*, Paris : Librairie des Méridiens.
- Lepège, A (1999), *Les mesures de la qualité de vie*, Paris : PUF.
- Mauss, M. 1974a, (1936) « As técnicas corporais » in *Sociologia e Antropologia*, 2 : 209-233, Sao Paulo : *EPU, introduction de C. Lévi-Strauss*.
- Parsons, T (1955), *The social system*, Glencoe, IL: *Free Press*, 1951: 428-480.
- Pierret, J (1998), *Les homosexuels et le sida. Sociologie d'une épidémie*, Paris : A.M. Métallié.

- Pollak, M (1990), L'expérience concentrationnaire, Paris : Anne-Marie Métailié.
- Scambler, G Hopkins, A (1986), « Being epileptic: Coming to terms with stigma », *Sociology of Health and Illness*, 8: 26-43
- Schneider, Conrad P (1980), « In the closet with illness: epilepsy, stigma potential and information control », *Social problems*, 28: 32-44.
- Siegl K, Krauss B. J (1991), « Living with HIV Infection: Adaptative tasks of seropositive gay men », *Journal of Health and Social Behavior*, 32, 3: 17-32.
- Strauss A, Glasser B (1992), « La conscience d'une mort proche : les ambiguïtés de la conscience ouverte », Textes réunis et présentés par I. Baszenger, Paris : L'Harmattan.
- Vignes M, Schmith O (2008), La séropositivité : un regard des sciences sociales, Bruxelles : Facultés Universitaires Saint-Louis.