



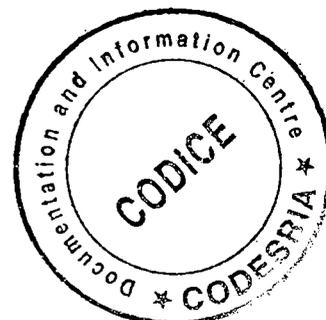
Mémoire Présenté
par : Souleymane
SOW

Université Cheikh Anta Diop
Faculté des Lettres et Sciences
Humaines Département de
Sociologie

Analyse de la stigmatisation des
personnes vivant avec le VIH/Sida

Année Académique: 2008/2009

Université Cheikh Anta Diop de Dakar
Faculté des Lettres et Sciences Humaines
Département de Sociologie



MEMOIRE DE MAITRISE

***ANALYSE DE LA STIGMATISATION
DES PERSONNES VIVANT AVEC LE
VIH/SIDA***

Présenté par :
Souleymane SOW

Sous la direction de
M. Lamine NDIAYE,
Maître de conférence

Année académique
2008- 2009

15.04102
SOW
15018

RESUME

Ce travail s'inscrit dans la réflexion autour de l'un des domaines les plus critiques que soulève la construction de réponses à la pandémie du VIH : la stigmatisation associée au SIDA.

La stigmatisation des personnes vivant avec le VIH est déjà apparue dans plusieurs travaux comme étant des obstacles majeurs aux stratégies et politiques de prévention et de prise en charge du SIDA (Parker et Aggleton, 1999 ; UNESCO, ONUSIDA, 2003 ; Kalichman, 2005). Elle conditionne, à la fois l'incidence de la maladie et l'accès au traitement. Au-delà de son utilité par rapport à la construction des réponses contre le VIH, l'analyse de la stigmatisation, permet de réunir des éléments conceptuels et opératoires pour le traitement de toute autre maladie stigmatisante, telle, par exemple, la tuberculose, la lèpre, les infections ou les dysfonctionnements mutilants.

Les résultats auxquels l'auteur est parvenu, mettent en relief les dynamiques sur des représentations autour du SIDA par les populations et indiquent un rapport très étroit entre les dynamiques de marginalisation sociale et celles des constructions de la stigmatisation.

Une deuxième articulation de ses résultats analyse la sémantique de la stigmatisation que l'auteur met en relation avec les comportements et attitudes par lesquels, la stigmatisation s'exprime et se reproduit.

Enfin les résultats mettent en relief l'internationalisation de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH, à la fois dans la construction de l'image de soi et dans les procès d'accès à la prévention et à la prise en charge du VIH.

S'appuyant sur une approche qualitative qui repose sur un éventail d'instruments et de méthodes permettant des niveaux élevés de triangulation et de validation, ce travail articulé sur le traitement de la question de la stigmatisation renouvelle la réflexion sociologique amorcée par Goffman sur les relations entre la construction sociale de la maladie et les attitudes et comportements qui lui sont associés.

DEDICACES

Rien au monde ne vaut la chaleur humaine que procure une mère mais le destin en a décidé autrement. Je dédie spécialement cette œuvre à ma mère chérie Biqué Sow qui s'était débattue corps et âme toute sa vie durant, pour me hisser sur les chemins de la réussite, elle qui, en marge d'un soutien moral, psychologique, matériel et financier, n'a jamais cessé de se soucier aussi, jour et nuit, de l'état d'avancement de ce travail qu'elle admirait. Elle cautionnait ce travail comme la rétribution des efforts constants qu'elle a toujours déployés pour mes études. Elle nous a quitté malheureusement lors de la rédaction des toutes dernières lignes de cette œuvre. Que Dieu le tout puissant l'accueille dans son paradis. Amen.

REMERCIEMENTS

- ✓ Nous formulons nos chaleureux remerciements à toutes les personnes qui, de près ou de loin, ont participé avec efficacité à la réalisation de ce travail de recherche.
- ✓ A toute ma famille, pour son soutien constant, son affection considérable, ses conseils remarquables et ses incessants encouragements qui sont les principales sources de ma détermination.
- ✓ A tous les enseignants du département de sociologie de l'Université Cheikh Anta Diop de Dakar qui ont participé à ma formation.
- ✓ Au Dr. Cheikh Ibrahima Niang, Professeur à l'Institut des Sciences de L'Environnement et coordonnateur du programme SAHARA (Social Aspects of HIV/AIDS & Health Research Alliance), pour nous avoir associé à ce vaste programme de recherche qui a ouvert la voie droite à nos travaux. J'associe à ces sincères et chaleureux remerciements tout le Programme pour leur appui pédagogique, logistique et financier.
- ✓ A tout le personnel administratif et technique de SAHARA ; Oumy touré, Elysa, Astou Fall, Mamadou Thioune, Serigne Abass NDiaye, NDack Diop, Hamadou Boiro, Solange NDione, Lamine Sow, Lamothe Coly, Lamine Niang, Mouhamadou Moustapha Cissé.
- ✓ A la direction du CODESRIA pour avoir subventionné ce travail de recherche.
- ✓ A tout le personnel médical et paramédical de l'Hôpital Fann, notamment au Dr NDèye Fatou Ngom et Sadio Bâ, pour nous avoir facilité notre processus de collecte au niveau du CTA.
- ✓ A tout le personnel de l'ANCS et particulièrement à Ben Hatab Guèye et Lazard, pour leurs conseils généreux et la documentation à laquelle ils nous ont donné accès. Vous avez toute ma reconnaissance.

- ✓ A Moustapha Diallo du FHI, pour toute sa disponibilité et la fourniture de documentation dans le cadre de ce travail, toute ma reconnaissance également.

CODESRIA - BIBLIOTHEQUE

SOMMAIRE

Dédicace.....	i
Remerciement.....	ii
Sommaire.....	iv
Abréviations.....	v
Liste des tableaux.....	vi
 Première partie : cadre théorique et méthodologique	
Chapitre 1: Cadre théorique.....	11
Chapitre 2: Cadre méthodologique.....	31
Chapitre 3: Caractéristiques de l'échantillon.....	40
 Deuxième Partie : Présentation, Analyse et Interprétation des Données	
Chapitre 1: Représentations autour du VIH/Sida.....	45
Chapitre 2: Construction sociale de la stigmatisation.....	51
Chapitre 3: Vécu de la stigmatisation chez les PVVIH.....	58
 Conclusion.....	 65
Bibliographie.....	69
Table des Matières.....	75

ABREVIATIONS

A.N.C.S	:	Alliance Nationale de lutte Contre le Sida
C.I.S.M.A	:	Conférence internationale sur le VIH et les maladies sexuellement transmissibles en Afrique
C.H.U	:	Centre Hospitalier Universitaire
C.N.L.S	:	Comité National de Lutte contre le Sida
C.T.A	:	Centre de Traitement Ambulatoire
D.P.S	:	Direction de la Prévision et de la Statistique
E.D.S	:	Enquête Démographique et de Santé
F.H.I	:	Family Health International
HASAP	:	Programme d'appui et de plaidoyer sur le VIH
I.D.H	:	Indice de Développement Humain
M.E.F	:	Ministère de L'Economie et des Finances
M.S.T	:	Maladies Sexuellement Transmissibles
O.M.S	:	Organisation Mondiale de la Santé
P.D.I.S	:	Programme de Développement Intégré du secteur de la Santé
P.I.B	:	Produit Intérieur Brut
P.M.A	:	Pays les Moyens Avancés
P.N.D.S	:	Plan National de Développement Sanitaire et Social
P.N.L.S	:	Programme National de Lutte contre le Sida
P.V.V.I.H	:	Personne Vivant avec le VIH
R.G.P.H88	:	Recensement Général de la Population et de l'Habitat de 1988
S.A.S	:	Société Africaine de Lutte contre le Sida
S.S.P	:	Soins de Santé Primaire

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Répartition par sexe de la population de l'enquête ménage

Tableau 2 : Répartition par sexe des PVVIH

Tableau 3 : Répartition de la population de l'enquête ménage selon le niveau d'instruction

Tableau 4 : Répartition des PVVIH selon le statut professionnel

Tableau 5 : Signes associés à la reconnaissance du Sida

Tableau 6 : Comportements et attitudes envers les PVVIH

CODESRIA - BIBLIOTHEQUE

Introduction

Vingt-cinq ans après son apparition, le sida défie toujours la communauté internationale. Dans les pays les premiers touchés (Afrique Orientale)¹, les conséquences de la pandémie transcendent très largement le seul cadre sanitaire et pèsent très lourdement sur tous les autres secteurs, qu'ils soient économiques (agriculture et alimentation, services, ressources naturelles), sociaux (éducation, emploi et formation) ou autres.²

La progression de la pandémie et la pauvreté convergent, restreignant ainsi la capacité des pays à faible revenu économique (continent africain) à faire face à cette situation. La situation des orphelins du SIDA, qui accumulent les risques et les fragilités, exige également une approche spécifique très appuyée³.

D'importants progrès ont été accomplis, avec l'exemple de la baisse des prix des trithérapies qui est particulièrement frappant à cet égard. Parallèlement, la montée en puissance des fabricants de génériques constitue un changement substantiel.⁴ Cependant, même si ces acquis dans le domaine biomédical sont porteurs de grands espoirs, Il n'en demeure pas moins que, sur le plan social, les facteurs de frein et de retardement restent puissants. De ce fait, les résultats atteints sont encore loin d'être à la hauteur des espérances et ne sont pas parvenus à inverser les tendances. Car ces acquis dont le monde dispose, tant pour soigner les individus que pour faire reculer l'épidémie, ne permettent pas, en effet, d'en envisager la disparition.

Pour toutes ces raisons, force est d'admettre que la lutte contre le VIH/SIDA nécessite grandement des réponses urgentes et massives. Cette très forte tension entre urgence absolue, qui appelle des actions proches et une action à long terme en adéquation avec les dérives de l'épidémie, provoque de très nombreux débats de fonds sur les priorités à mettre en avant. Cependant, la tendance lourde est à l'harmonisation des approches et à l'inclusion de tous les acteurs dans les voies et moyens d'un très important changement d'échelle dans le combat contre la pandémie.

Ce combat est enclenché à divers niveaux, et c'est déjà le cas aujourd'hui, non seulement sur le front sanitaire mais aussi sur celui de la recherche, sur le front économique, sur le front social, sur celui de l'éthique et des droits de l'homme. Il devra continûment mobiliser les gouvernements du Sud et du Nord, les organisations internationales généralistes (PNUD, Banque mondiale) et spécialisées (OMS,

¹ Zaïre, Ouganda et Kenya

² Vingt – deuxième Conférence Régionale pour l'Afrique. Le Caire (Egypte), 4 – 5 février 2004

³ Les Echos n° 19615 du 28 février 2006 • page 10g

⁴ Idem.

ONUSIDA, Fonds mondial, UNICEF, UNESCO, BIT OIT, FAO...), les sociétés civiles du Sud et du Nord, les autorités religieuses et particulièrement les personnes affectées par la maladie.

Sur les 8 objectifs du Millénaire, un objectif, le n° 6, est centré sur la lutte contre le VIH/SIDA, le paludisme et d'autres maladies mais il accorde, cependant, une cible de cet objectif largement spécifié à la lutte contre le VIH/SIDA, comme l'indique le libellé : « stopper la propagation du VIH/SIDA et commencer à inverser la tendance actuelle »⁵. En l'état actuel des connaissances et de la situation, il n'y a aucune chance d'atteindre cette cible en 2015. Les projections font plutôt craindre que le nombre de personnes infectées atteigne 100 millions d'ici à 2020. Ces projections sont peut-être discutables, mais elles confirment, en tout cas, que la lutte contre le VIH/SIDA devra être vigoureusement poursuivie pendant de très longues années et nécessite la coopération de tout un chacun.

Ce travail s'oriente vers l'approche des barrières sociales qui se situent aux contours de la maladie, avec notamment les effets collatéraux de la stigmatisation. Cette dernière, en effet, reste l'un des plus grands problèmes auxquels la lutte contre le SIDA est confrontée. Elle dresse des frontières qui poussent les gens à développer l'intolérance (fuite, rejet, marginalisation) devant les personnes atteintes. Cela suscite chez ces personnes infectées des sentiments de honte qui les moulent dans le refus de partager le secret de la séropositivité et d'observer convenablement leur suivi médical, se rendant, du coup, plus vulnérable à leur maladie⁶. La recrudescence de ces bouleversements sociaux, qui accentue l'épidémie, malgré l'intérêt constant et les initiatives effrénées de quête de solutions à l'échelle mondiale, est un constat, qui invite à une plus grande motivation dans la prise en compte de la dimension sociale de l'épidémie.

C'est dire, donc, qu'au-delà des liens forts établis dans le domaine biomédical avec la surveillance épidémiologique, la prévention, le dépistage et les soins antirétroviraux, la prise en compte de cette dimension sociale reste un aspect fondamental dans le processus de la recherche sur le VIH. Car, elle reste une clef de voûte dans la production de changements de comportements positifs chez les communautés humaines et est susceptible, par là même, d'aider les personnes atteintes à retrouver leur bien-être et un bon suivi médical.

Ce travail s'inscrit, de ce fait, en droite ligne de la recherche sur la dimension sociale et entend ainsi explorer les phénomènes de stigmatisation. Il est réparti en deux grandes parties. La première partie aborde le cadre théorique et méthodologique, tandis que la dernière tourne autour de la présentation et de l'analyse des données. Les résultats émanant de cette deuxième partie sont établis sur la base de trois chapitres. Le premier s'articule sur les représentations qui gravitent tout autour du Sida au niveau

⁵ Application de la Déclaration du Millénaire, Rapport du Secrétaire général de l'Organisation des Nations Unies A/57/270 (31 juillet 2002).

⁶ ONUSIDA : « Cadre conceptuel et base d'action : Stigmatisation et discrimination associées au VIH/Sida », Campagne mondiale contre le Sida, 2002-2003, collection meilleures pratiques de l'ONU SIDA.

des populations. Le second porte sur la construction sociale de la stigmatisation. Quant au troisième, il soulève le vécu de la stigmatisation chez les personnes vivant avec le VIH.

CODESRIA - BIBLIOTHEQUE

Chapitre 1 : Cadre théorique

1.1. REVUE DE LA LITTERATURE

L'implication des sciences sociales dans la recherche sur le SIDA s'est avérée décisive voir utile dans la compréhension des dimensions sociales de la maladie.

Avec M. Charmillot qui montre que « *la maladie n'est plus un ensemble de symptômes qui conduisent chez le médecin. Elle est plus que cela, elle est un événement malheureux qui peut menacer notre insertion sociale voire notre vie* »⁷, on a fait un pas de plus vers une réflexion véritablement sociologique. Dans la même mouvance, A Young⁸ définit le cadre spécifique de l'anthropologie de la Maladie, à partir du schéma *disease, illness* et *sickness*. Au delà du niveau biomédical (*disease*) et du vécu individuel (*illness*), chaque société s'identifie dans des règles qui concourent pertinemment à l'expression des signes et symptômes qu'elle reconnaît : *sickness*.

Du côté des travaux français, A. Zempleni⁹ a élaboré une approche s'appuyant à la fois sur l'ethnologie et sur la psychanalyse dans l'étude des troubles mentaux en Afrique de l'Ouest, mettant ainsi en évidence le mécanisme persécuteur qui commande les interprétations de l'infortune dans les sociétés non occidentales. Et c'est dans ce prolongement que s'inscrit M..Augé¹⁰, qui souligne que les pratiques médicales locales, conjuguées aux discours qui les sous-tendent, obéissent à des théories plus générales qui ordonnent les symboles servant à penser le social dans son ensemble. A partir de l'impulsion donnée par ces auteurs cités plus haut, le savoir anthropologique sur la maladie n'a pas cessé de se constituer indépendamment de la pensée biomédicale. C'est dire que le vécu de la maladie et la cure thérapeutique n'obéissent pas seulement à des logiques purement biomédicales, mais mettent aussi en branle tout un mécanisme social dont les acteurs (malades, thérapeutes, entourage du malade, communauté) sont les rouages. Les processus cognitifs qui instruisent l'organisation symbolique et les recours thérapeutiques sont ceux-là mêmes qui instruisent l'organisation de la société.

C'est le mérite de C. Henzligh, en particulier sur la représentation sociale de la santé et de la maladie, d'avoir montré que la maladie relève, pour l'essentiel, d'une expérience individuelle, mais reste aussi

⁷ Charmillot (M.) : « Les savoirs de la maladie » : Les cahiers de la section des sciences de l'éducation 1997, p23.

⁸ Young (A.): « Some Implications of Medical Beliefs and Practices for Social Anthropology », American Anthropologist, Washington, 1976, 78, 1, p162-167.

⁹ Zempleni (A.) : « l'Interprétation et la thérapie traditionnelle du désordre mentale chez les Wolof et les Lébou », Thèse de 3^{ème} cycle, Paris, Nanterre, 1968.

¹⁰ Augé (M.) : « Théorie des pouvoirs et idéologie : Etude de cas en Côte d'Ivoire », Paris, Hermann 1975.

liée à la société, en ce sens que l'incommunicabilité est déjà rapport aux autres. Appréhender ainsi la maladie reviendrait à s'interroger, selon Henzligh, sur le rôle exact que joue la société dans la genèse de la maladie et son évolution, ainsi que dans la dynamique de la réponse à la maladie : « *Les notions de santé et de maladie sont ainsi exprimées et maîtrisées sur le plan cognitif en un langage qui est celui des rapports de l'individu à la société. Réciproquement, par la santé et la maladie, s'établissent, s'actualisent, divers rapports, divers ajustements de l'individu à la société* »¹¹. Ne serait ce que pour cela, l'intérêt d'une telle approche reste entier. Car cette intrication des rapports entre la société et l'individu fraye, au passage, des pistes de réflexion sur toute la complexité de la Maladie en général et du SIDA en particulier, pistes qui, en outre, devraient pouvoir nous orienter vers la compréhension des logiques internes à la stigmatisation. Cette dernière, du fait qu'elle constitue l'un des facteurs clés du développement et du maintien de l'épidémie du VIH/SIDA, a fait couler autant d'encre que de salive. C'est dans cette perspective que s'inscrivent certains penseurs à l'image de Goffman¹² qui définit le stigmaté comme la réaction d'un groupe ou d'une société envers des personnes ou des groupes différents ou défavorisés (minorités ethniques, homosexuels, malades, handicapés, alcooliques, toxicomanes, chômeurs, délinquants, etc.), consistant à attribuer une étiquette qui les catégorise comme déviants. Dès lors, se produisent des sentiments d'abandon, de rejet ou d'exclusion. Tel est le constat qui semble caractériser la plupart des personnes vivant avec le VIH. Or, ce recul vis-à-vis des PVVHI demeure un élément crucial parmi les facteurs qui militent en faveur de la maladie, comme l'a fort bien défini Alice Desclaux¹³ : « *L'histoire des maladies – en particulier celle des épidémies, n'est pas qu'une histoire de diffusion microbienne et de combat médical : c'est aussi une histoire de méfiance envers les malades, d'évitement, de mis à l'écart [...]. De la méfiance à la critique, de l'ostracisme à la discrimination, du rejet à l'abandon, de la stigmatisation à la spoliation, l'existence d'attitudes hostiles envers les personnes atteintes, nourries par des connotations péjoratives de la maladie, semble être un invariant culturel. Cette « maladie sociale » est souvent, pour les personnes atteintes et pour leurs proches, plus difficile à vivre que les « manifestations cliniques de l'atteinte par le virus* ». A partir d'un tel constat, apparaît la nécessité d'appréhender la dynamique de l'épidémie sous l'angle des préjugés socioculturels qui participent, de façon accrue, à l'occultation des véritables facteurs explicatifs de la situation du SIDA. L'intérêt d'un tel constat réside alors dans la nécessité d'orienter le débat vers les dimensions sociales de l'épidémie, afin de cerner les préjugés socioculturels qui participent à l'aggravation des contextes évolutifs du SIDA.

Dans la même lancée, Laurent Vidal met l'accent sur la primauté des conditions sociales sur les déterminants culturels, dans les fins relatives à la maîtrise ou à la propagation du SIDA. Car, pour lui, dans diverses situations données (processus d'urbanisation et de migration, l'organisation de la

¹¹ Herzlich (C.) : « Santé et Maladie : analyse d'une représentation sociale », Edition de l'Ecole des hautes études en sciences sociales, Paris 1969.

¹² Goffman (E.) : « Stigmaté : les usages sociaux des handicaps », les Editions de Minuits, Paris, 1993.

¹³ Desclaux (A.) : extrait de la table ronde organisée le 29 novembre 2002 à l'UNESCO- PARIS, sur le thème : « VIH/Sida, Stigmatisation et discrimination : une approche anthropologique », p.1

scolarisation ou de l'économie de plantation, déplacements de population suite à des conflits, rapports quotidiens entre hommes et femmes), peuvent émerger aussi autant de mécanismes qui concourent à l'exposition des individus au VIH. Mais, concevoir ces situations comme culturellement déterminées relèverait tout simplement d'une vision réductionniste des choses, car, pense-t-il : « *nous sommes là au cœur d'enjeux sociaux qui traversent les cultures* »¹⁴. Cette conception mettant en évidence l'impact considérable des enjeux sociaux dans l'approche socio-anthropologique du VIH-SIDA décline en outre des pistes d'orientations soutenues, dans la quête effrénée de solutions aux obstacles auxquels est confrontée la lutte contre le VIH. Elle recoupe ainsi, dans une certaine mesure, les objectifs principaux de l'ouvrage : « Les sciences sociales face au SIDA »¹⁵, où il est question de légitimer la place des sciences sociales dans la dynamique de réponse perspicace au SIDA, en se démarquant des clichés culturels et économiques qui submergent le continent africain en lieu et place de véritables bases d'action qui puissent élargir constamment l'horizon de la recherche.

Par ailleurs, dans la bibliographie florissante sur le SIDA, d'autres ouvrages méritent d'être soulignés, en ce sens qu'ils se sont déployés dans la mise en évidence de certains facteurs qui, de plus en plus, favorisent l'éclosion et la progression du SIDA. S'inscrivant dans cette logique, Katy Cissé Wone¹⁶ souligne que l'un des facteurs les plus favorables à la prolifération de la pandémie du SIDA reste lié aux pratiques coutumières du Lévirat. Selon elle, le problème du secret médical a souvent taraudé la conscience des médecins face à l'allongement de la chaîne de contamination, surtout que, dans la plupart des cas, les veuves ont de fortes chances d'entrer dans une union polygamique. Cependant cette vision reste bien controversée. Car d'autres esprits avertis, notamment B. Taverne¹⁷, pensent que l'abandon du Lévirat conduirait non seulement à une démission de la prise en charge de la femme infectée, mais favoriserait aussi et surtout un réseau de diffusion du VIH beaucoup plus élargie, en ce sens que la femme transcende dès lors les limites d'une seule famille pour intégrer l'immense circuit des réseaux sexuels de la population générale.

Sous un autre angle, Nicolas Maurice¹⁸ aborde les phénomènes de l'analphabétisme comme partie intégrante des facteurs qui participent à l'impulsion du VIH. Cette démarche très affinée nous permettra dans nos perspectives de recherche de voir s'il pourrait y avoir une corrélation entre niveau d'instruction et stigmatisation. Cette dernière est l'une des réalités les plus écœurante à laquelle la lutte contre le SIDA se heurte. En effet, la stigmatisation incite la personne à ne pas vouloir identifier son statut sérologique. Il en résulte un retard considérable au niveau du dépistage et l'accès au traitement

¹⁴ Vidal (L.) : extrait de la table ronde organisée le 29 novembre 2002 à l'UNESCO- PARIS, sur le thème : « VIH/Sida, Stigmatisation et Discrimination » p.17

¹⁵ Dozon (J.P) et Vidal (L.) : « Les sciences sociales face au Sida. Cas africains autour de l'exemple ivoirien », (eds.) Colloques et Séminaires, 1995.

¹⁶ Wone (K.C.) : extrait dossier « Le nouveau cadre institutionnel élargit les interventions », Magazine n°3, p10.

¹⁷ Tavernes (B.) : « Stratégie de communication et stigmatisation des femmes : lévirat et sida au Burkina fasso », Sciences sociales et Santé, vol.14, n°2.

¹⁸ Maurice (N.), cité par Mame Yacine Thiam « femme et Sida : Evaluation de l'impact de la stratégie des MST/Sida chez les femmes de la commune de Kolda, Sénégal », Mémoire ENDSS, 1993-1994.

comme le montre l'étude réalisée en 2004 dans « Journal des Aspects Sociaux du VIH/SIDA » : « *la stigmatisation cache le VIH au public, de sorte que la pression pour le changement de comportement est réduite* »¹⁹. Ce constat, reluisant pour l'essentiel, résulte de l'isolement où sont confinées les PVVIH par le public en cas de découverte de leur maladie, et qui leur est très fatal en outre, en ce sens qu'il suscite en elles des sentiments d'anxiété ou de dépression pouvant ainsi gravement contribuer à l'aggravation de leur maladie. Comprendre par conséquent en quoi, jusqu'à quel point, et avec quelles conséquences, la stigmatisation pourrait saper l'identité de la personne et sa capacité à faire face à la maladie, rejoint les préoccupations de l'ouvrage de B. de Toffol et P. Bagros²⁰ sur les aspects psychologiques des réactions du malade à la maladie. Pour ces auteurs, la personne malade est induite impérativement à une remise en question de sa personnalité, du fait que la maladie se présente souvent en elle comme l'occasion douloureuse de prendre conscience de l'incertitude de son avenir. Ce qui entraîne forcément tout un ensemble de réactions à la maladie pouvant s'effectuer à différents niveaux : déni, anxiété, colère, régression, dépression. D'où la responsabilité qui incombe aux médecins de mettre constamment en veille leur rôle humanisant face à de telles réactions, afin de maintenir le malade dans les limites éthiques nécessaires à une bonne assistance médicale. Cette conception recommande, à l'heure actuelle, à certains personnels médicaux, la nécessité de reprendre en compte, dans le cadre de la maladie du SIDA, certaines considérations d'ordre affectif envers les PVVIH, pour une plus grande assurance du maintien et de la stabilité d'une atmosphère joviale entre le médecin et le malade, dans l'administration des soins. Et c'est dans une perspective pareille qu'il faut saisir les propos de J. Rixerzy : « *on doit absoudre les médecins qui considèrent leurs patients comme des numéros, car ils ne font rien pour paraître tels. Le malade d'hôpital, défiguré, affaibli par sa soumission à la médecine dont il sent partout la présence, perd beaucoup de sa dignité. Indifférent, sans angoisse visible, toujours humble, jamais encore il n'a levé la main au passage du blanc cortège pour crier : attention ! Je suis un homme comme vous, traitez moi comme tel* »²¹

C'est dire que le fait de se sentir exister dans le regard du médecin est un facteur crucial dans le bien-être du malade. Cela implique la nécessité d'une présence de chaleur humaine dans les rapports entre le médecin et les malades victimes de souffrance comme le SIDA. Car, pensent Y. Pélissier et P. Mouchez, on n'envisage pas la maladie en se référant seulement à des affections organiques, aiguës ou chroniques, mais du fait que le malade ne peut pas s'échapper à la logique de la société au sein de laquelle il est acteur, alors : « *il y a bien des façons (...) d'être à charge dans la dépendance du groupe qui doit l'assister* »²². Ce faisant, la prise en compte de ces « *façons* » qui requièrent l'attention et la compassion de tous ceux qui s'activent dans l'univers du malade et de la maladie (médecin, entourage

¹⁹ Extrait du magazine Sahara « Stigmatisation, discrimination and implication for people living with HIV/AIDS, volume 1, n°3, Human Sciences Research Council, November 2004, p154.

²⁰ Toffol (B.) et Bagros (P) : « collection Sciences humaines en médecine », Ellipses, Edition marketing S.A, 2001.

²¹ Rixerzy (J.) : « Mon métier de médecin », Œuvres Complètes, Flammarion, 1997, p424.

²² Pelicier (Y.) et Mouchez (Ph.) : « Abrégé de sociologie et économie médicale », ed Masson et CIE, Paris, 1973.

familiale), doit être intégrée dans les stratégies d'intervention, dans le cadre de la lutte contre le SIDA, afin de mettre à bas certains facteurs liés à son expansion, notamment la stigmatisation. Et c'est dans ce processus de mise en œuvre de politiques programmatiques et de bases d'action susceptibles d'enrayer la stigmatisation liée au VIH/SIDA que s'inscrit le rapport de l'ONUSIDA²³, dont les objectifs se définissent clairement à trois niveaux :

- favoriser une compréhension universelle de la stigmatisation et de la discrimination associées au VIH/SIDA ;
- mettre en évidence des interventions existantes ciblées sur la stigmatisation et la discrimination associées au VIH/SIDA ;
- contribuer à trouver des moyens efficaces pour prévenir la stigmatisation et pour s'opposer à la discrimination lorsqu'elle se produit, puis pour identifier et redresser les violations des droits de l'homme.

L'intérêt d'une telle approche reste positif, dans la mesure où elle fait état des éléments socioculturels capables d'entraver une bonne promotion de stratégie de lutte contre la pandémie du SIDA, en même temps qu'elle préconise des bases d'action susceptibles de les endiguer.

Toujours dans la même mouvance des efforts consentis par l'ONUSIDA dans la lutte contre le SIDA, le rapport de synthèse des évaluations par pays, réalisé dans le cadre du projet conjoint UNESCO/ONUSIDA²⁴, présente un effort nouveau dans l'établissement d'un panorama international des relations entre culture, développement et VIH/SIDA. Sous un autre angle, le « rapport de recherche »²⁵ monté sur l'initiative du HASAP²⁶ permet de mieux cerner les dynamiques étayant les phénomènes de stigmatisation et de discrimination relatifs au VIH/SIDA, en même temps qu'il stimule un processus de réflexion critique et d'analyse tournées vers l'action, au niveau des principaux concernés, à savoir les PVVIH qui demeurent les premiers victimes, les décideurs politiques, les prestataires de services, les leaders d'opinion et la communauté dans son ensemble.

C'est dire en un mot que la recherche de réponses plausibles aux phénomènes de stigmatisation s'impose de fait, en ce sens que ce sont là les phénomènes qui constituent l'un des effets les plus ravageurs de l'épidémie du SIDA.

À la vue de toutes ces approches, il convient de retenir tout simplement que les phénomènes de stigmatisation participent considérablement à l'entrave des efforts visant à maîtriser l'épidémie du

²³ ONUSIDA : « Cadre conceptuel et base d'action : Stigmatisation et discrimination associées au VIH/Sida », Campagne mondiale contre le Sida, 2002-2003, collection meilleures pratiques de l'ONUSIDA.

²⁴ Projet de recherche UNESCO/ONUSIDA : « VIH/Sida, Stigmatisation et discrimination : une approche anthropologique », Etudes et rapports, série spéciale, n°20, Division des politiques culturelles et du dialogue interculturel, UNESCO, 2003.

²⁵ Rapport de recherche : « Démêler les phénomènes de stigmatisation et de discrimination relatifs au VIH/Sida : le rôle de la recherche à base communautaire », Etudes de cas : Ouganda du Nord et Burundi, édité par le HASAP, juin 2004.

²⁶ HASAP programme d'appui et de plaidoyer sur le VIH.

SIDA et instaurent un climat idéal à sa progression. C'est pourquoi ils ont orienté notre problématique sur les logiques qui les sous-tendent et leurs répercussions sur les PVVIH.

1.2. PRESENTATION DE L'ETUDE

La stigmatisation des PVVIH est une réalité qui affecte aujourd'hui de nombreuses sociétés. Elle puise ses racines dans de multiples situations données, notamment dans une mauvaise compréhension de la maladie ou des modes de transmission du VIH, les informations pessimistes de certains organes de presse portant sur l'incurabilité du SIDA, de même que les préjugés et les craintes liés à un certain nombre de questions sensibles d'ordre social comme la sexualité, la maladie et la mort.

La stigmatisation liée au VIH est à l'origine de la rupture notoire dans les débats concernant tant les causes que les réponses au VIH, en dépit du fait que ce sont là les conditions préalables à la mobilisation efficace des ressources gouvernementales, communautaires et individuelles pour contrecarrer l'épidémie.

D'un point de vue social, la stigmatisation consiste en un rejet de la personne et contribue activement au refus systématique de la plupart des gens d'identifier leur statut sérologique, se rendant ainsi plus vulnérables à contracter le VIH.

Sur le plan personnel, la stigmatisation est vécue directement chaque jour dans les relations avec la famille, les amis, les fournisseurs de services et le public, aussi bien qu'indirectement à cause des conditions créées par la discrimination au niveau social, car celle-ci limite l'efficacité des programmes, du fait qu'ils n'atteignent pas toutes les personnes concernées.

Par ailleurs, parlant de la discrimination, nous ne pouvons pas manquer de souligner au passage qu'elle reste fortement impulsée par la stigmatisation relative au SIDA. Elle affecte douloureusement le bien-être des personnes vivant avec le VIH, en les privant du droit aux soins de santé, à l'emploi, à l'éducation et à la libre circulation.

Ce sont là autant de facteurs atypiques qui entravent de plus en plus les efforts menés dans la lutte contre le SIDA et nécessitent des solutions urgentes.

L'importance critique de la recherche de solutions aux obstacles générés par la stigmatisation, pour ralentir la progression du virus et atténuer les effets ravageurs de l'épidémie, est désormais largement partagée par les décideurs politiques, les organisations internationales de développement et l'immense majorité des acteurs qui militent pour le développement de stratégies pouvant enrayer la progression du VIH/SIDA qui gangrène, aujourd'hui, le monde entier. Cette initiative émane largement de la déclaration d'engagement sur le VIH/SIDA élaborée lors de la session extraordinaire des Nations Unies sur le VIH/SIDA tenue en juin 2001, déclaration dans laquelle les Etats membres s'engagent à

l'unanimité à : « élaborer des stratégies pour lutter contre la stigmatisation et l'exclusion sociale liées à l'épidémie »²⁷

En Afrique, la Conférence Internationale sur le VIH/SIDA et les Maladies Sexuellement Transmissibles en Afrique (CISMA), qui s'est déroulée du 4 au 9 décembre 2005 au Nigeria s'est appesantie, à travers son thème « le VIH et la famille », sur l'examen des valeurs familiales traditionnelles. Son but est de responsabiliser les familles africaines et de les impliquer dans des réponses complètes à la pandémie du SIDA sur le continent africain (pour diminuer la stigmatisation) tout en accordant une attention particulière à la jeunesse, aux femmes et aux enfants. Car, pensent les organisateurs, c'est la famille, en l'occurrence les enfants et les femmes, qui subit l'effet dévastateur de la maladie.

Dans le même ordre d'idées, le programme A.C.O.R.D²⁸ s'associe à la riposte contre les phénomènes liés à la stigmatisation et à la discrimination relatives au VIH/SIDA, en stimulant un processus de réflexion critique et d'analyse orienté vers l'action chez les principaux protagonistes, à savoir les PVVIH qui s'érigent comme les premiers victimes, les décideurs politiques, les prestataires de services, les leaders d'opinion et la communauté dans son ensemble. Car, tous ces interlocuteurs sont impliqués dans la quête de solution et doivent ainsi promouvoir un esprit de compassion et de responsabilité collective, en appuyant ceux et celles qui vivent avec le virus et ceux et celles qui prennent soin d'eux.

Cependant, au-delà de tous ces efforts déployés à l'encontre des obstacles socioculturels liés à la propagation de l'épidémie, force est de reconnaître que la stigmatisation est en train de se pérenniser dans la plus part des communautés humaines. Cette absence d'impact significatif sur la recrudescence des problèmes liés à la stigmatisation, malgré l'intérêt constant et les initiatives effrénées de quête de solutions à l'échelle mondiale, est un constat qui invite à une plus grande motivation dans la recherche.

Et c'est ce qui fonde particulièrement notre contribution à ce déficit relatif à la compréhension des mécanismes qui concourent à l'impulsion de la stigmatisation, pour une propulsion de la recherche sur le VIH/SIDA en des fins beaucoup plus favorables.

²⁷ Déclaration d'engagement sur le VIH/SIDA, Session extraordinaire des Nations Unies sur le VIH/SIDA, juin 2001, alinéa 58.

²⁸ Agency for Co-operation and Research Development

1.3. PROBLEMATIQUE

Plus de vingt cinq ans après la découverte du Syndrome d'Immuno Déficience Acquis, le SIDA s'est transformé en une des « maladies » les plus dévastatrices de toute l'histoire de l'humanité. Progressant de plus en plus rapidement d'année en année, l'épidémie du SIDA a touché, depuis son apparition jusqu'à ce jour, plus de soixante millions de personnes. Ainsi, au Sénégal, malgré la stabilisation de la moyenne nationale de séroprévalence à 0,7%²⁹, les sujets de préoccupations concernant l'évolution du SIDA dans le pays demeurent encore vivaces. Cette situation fort déplorable est à l'origine de l'adoption, dans la plupart des communautés nationales et internationales, de stratégies visant à assurer une meilleure circonscription des problèmes liés à l'efficacité des programmes de prévention et de soins destinés aux PVVIH (personnes vivant avec le VIH).

Cependant, il demeure évident qu'en dépit des inestimables progrès pour informer le public sur les risques encourus, les changements de comportement n'ont pas suivi. L'épidémie a continué à se propager rapidement, suscitant du coup, de nombreuses interrogations concernant l'efficacité des efforts entrepris pour la juguler.

L'expérience a démontré que le VIH, de par ses effets néfastes à l'échelle mondiale, nécessite une étroite coopération interinstitutionnelle. C'est dans cette perspective que le programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA), mis en place en 1996, a su donner le coup d'envoi à de nouvelles perspectives dans ses efforts permanents d'établir un panorama international des interactions entre culture, développement et VIH/SIDA.

Dans la même dynamique, le programme d'appui et de plaidoyer sur le VIH et le SIDA (HASAP), lancé en 2002, offre aussi une orientation et une coordination stratégiques des actions de plaidoyer et de recherches liées au SIDA.

En Afrique, la CISMA³⁰, établie par un groupe de scientifiques africains sous les auspices de la Société Africaine de lutte contre le SIDA (SAS) en 1986, se présente comme un forum pour débattre des voies et moyens de prendre en charge et d'inverser l'impact du SIDA et d'autres MST sur le continent africain.

A cela s'ajoute l'initiative du projet commun UNESCO/ONUSIDA, « l'approche culturelle de la prévention et du traitement du VIH », qui, dès sa mise sur pied en 1998, se présente comme un effort nouveau pour contribuer à la découverte de réponses à ce défi, en orientant l'action vers une meilleure application de l'approche culturelle dans les politiques de lutte.

En effet, la prise en compte de l'approche culturelle dans les stratégies de lutte contre le SIDA est très décisive, en ce sens qu'elle donne non seulement plus de cohérence à l'éducation préventive et au

²⁹ Enquête démographique et de santé 2005

³⁰ Cisma : conférence internationale sur le VIH/sida et les maladies sexuellement transmissibles en Afrique, tenue au Nigeria du 4 au 9 décembre 2005.

traitement médical mais, aussi et surtout, parce qu'elle œuvre largement en direction d'un environnement dépourvu de toute forme de stigmatisation.

Adopter ainsi une approche culturelle de la prévention et du traitement du SIDA reviendrait alors à légitimer la place de l'anthropologie de la santé dans la dynamique de réponse aux multiples problèmes qui font obstacle à la prévention et à la prise en charge des PVVIH, notamment la stigmatisation.

En effet, la stigmatisation et ses répercussions au niveau de la société sont des fléaux cumulés qui affectent de plus en plus les programmes de lutte contre la propagation du SIDA. Ces phénomènes qui échappent pour l'essentiel aux logiques de la biomédecine - car ils supposent tout un cortège de préjugés sociaux qui sapent l'identité de la personne et sa capacité à faire face à la maladie - présentent un intérêt tout particulier pour l'anthropologie de la « maladie ». Ainsi, reconnaître à cette dernière le statut d'objet anthropologique ne peut s'effectuer qu'au prix d'une rupture avec les paradigmes de la biomédecine. La maladie ne peut être dissociée de l'être qui la vit, car elle reste définie entre une expérience singulière et une expérience sociale.

L'anthropologie de la santé s'impose, dès lors, pour élucider les dérives de santé résultant de la connotation péjorative liée à certains dysfonctionnements analogues à la stigmatisation.

Cette dernière, pouvant se définir dans son rapport au VIH/SIDA comme une « *réaction négative réelle ou perçue comme telle, provenant d'un particulier, d'une communauté ou d'une société, à l'encontre d'une personne ou d'un groupe de personnes. Elle se caractérise par le rejet, la dénégation, le discrédit, le mépris, la dévalorisation et la mise à distance sur le plan social. Elle conduit souvent à la discrimination et à la violence des droits de l'homme* »³¹, est un déterminant capital qu'il convient de prendre en compte dans les logiques de prévention et de gestion des problèmes liés au SIDA. C'est dire, en un mot, qu'il serait vain de vouloir juguler la pandémie du SIDA sans aborder aussi le contexte social qui perpétue la stigmatisation. En effet, dans de nombreuses communautés humaines, existe la vision de certaines personnes qui ont tendance à associer le risque de l'infection à VIH à des connotations de « promiscuité », au point de cultiver une distance totale à l'égard des PVVIH. De ce fait, ces dernières ont tendance à être perçues comme des « morts vivants » toujours en proie aux cribles d'un destin imbu d'incertitude et de désespoir. Ce constat, reluisant pour l'essentiel, émane de certains préjugés sociaux qui confinent les PVVIH dans un état d'isolement social, en ce sens qu'elles se sentent disgraciées et sont privées de toute chaleur humaine. A ce titre, il paraît nécessaire et même urgent de déployer des axes de réflexion sur la remise en perspective des enjeux de la stigmatisation, en réorientant la recherche vers les préjugés qui la sous-tendent et ses répercussions fatales, quant à leurs possibilités de compromettre fatalement l'harmonie sociétale.

³¹ Définition extraite d'une étude réalisée par le programme ACORD : « Démêler les phénomènes de stigmatisation et de discrimination relatifs au VIH/sida : le rôle de la recherche à base communautaire », Etude de cas : Ouganda du Nord et Burundi.

Par ailleurs, parlant de société, nous ne pouvons pas manquer de nous appesantir sur certains aspects constituant sa logique interne. En effet, la société est le lieu d'exaltation et de cristallisation de multiples relations qui régissent le vécu quotidien des acteurs. Ces relations naissent et s'entremêlent entre individus et peuvent s'accompagner d'une certaine passivité. Parce qu'elles mettent en avant la solidarité et l'interaction, elles sont d'une importance capitale dans le maintien de l'harmonie sociale, si bien que leur restriction peut être à l'origine d'une exacerbation des barrières sociales, où scintillent déjà certaines prémises de la stigmatisation.

C'est dire que, l'analyse des logiques de compréhension de la stigmatisation est indissociable de la dynamique impulsée par l'interaction sociale. En effet, s'il est impossible de cerner la stigmatisation avec précision, du fait de ses multiples formes de manifestation, en revanche, elle renvoie, dans l'ordre du social, à un ensemble de préjugés tendant à confiner certaines personnes, à l'image des PVVIH, dans un état d'isolement social. Ce sentiment de rejet, constamment nourri par des préjugés, se fondant pour l'essentiel sur des présomptions, conduit les gens à perpétuer des attitudes atroces à l'égard des PVVIH, pouvant même aller quelquefois jusqu'à une affreuse caricature de l'entourage de ces personnes atteintes. En ce sens, les traditions et contextes socioculturels africains, où l'individu n'est reconnu et n'a de valeur existentielle que par son appartenance à un groupe (famille, communauté), se voient ainsi bafouées par ces sentiments de rejet face au SIDA.

Ce faisant, les conséquences réelles de la stigmatisation à l'égard des PVVIH ne peut s'entrevoir que si l'on se représente qu'elle atteint et détruit tout ce qui, précisément, fait de nous ce que nous sommes : notre identité, notre personnalité, nos sentiments, notre raison, bref : notre humanité.

Il est toutefois difficile d'évaluer l'ampleur du phénomène et les conséquences qu'il génère. Ce qui est évident, c'est que de telles attitudes à l'égard des PVVIH contribuent à créer un environnement dans lequel elles se sentent dépourvues de toute attention particulière de la part de la société. Cette distance sociale plonge les PVVIH dans un état de détresse et de confusion, au point qu'il est fréquent de constater que bon nombre d'individus, parce qu'ils craignent d'être jugés et rejetés par leur entourage et la communauté, refusent de faire le test de dépistage, alors qu'ils soupçonnent qu'ils ont le virus. Ce qui fait que, au delà des contraintes d'ordre épidémiologique, une difficulté d'ordre social semble constituer aussi un frein majeur à la visibilité des cas de SIDA.

La combinaison de toutes ces notions sape, au passage, les efforts consentis dans les politiques de prévention du VIH/SIDA. C'est précisément dans une telle perspective qu'il convient de saisir la nécessité de statuer d'urgence et avec beaucoup plus de délicatesse sur les dérives générées par la stigmatisation des PVVIH au sein de la société.

Il y a là de nouvelles orientations pour la réflexion, qui ne concernent plus les dimensions épidémiologiques du Sida mais plutôt les incidences et les perceptions sociales qui le survolent. Ainsi, à côté de l'approche épidémiologique, la recherche sur le VIH/Sida gagnerait à être abordée aussi dans des dynamiques sociales qui permettent de reconstruire les attitudes et les comportements sous-jacents à la stigmatisation.

1.4. QUESTIONS DE RECHERCHE

L'étude s'articule autour des questions suivantes :

- Analyser les dynamiques socioculturelles associées à la stigmatisation ;
- Montrer que la stigmatisation est liée à la représentation de la maladie ?
- Voir dans quelles mesures la stigmatisation participe-t-elle à la déconstruction des rapports sociaux ;
- Voir dans quels contextes la stigmatisation pourrait rendre les PVVIH plus vulnérables à la maladie.

1.5. OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

Toute recherche sociologique soucieuse d'être élaborée sur la base des exigences méthodologiques et normatives de l'éthique scientifique, susceptible, par ailleurs, de fonder la légitimité mais aussi de garantir l'efficacité de toute stratégie d'intervention sociale doit, impérativement, s'appuyer sur des objectifs préétablis.

1.5.1. Objectif général

- Cette étude va articuler une réflexion conceptuelle autour de deux axes distincts mais complémentaires : le contexte et les dynamiques sociales associées à la stigmatisation du SIDA, d'une part et d'autre part, l'internalisation de cette stigmatisation par ceux qui en souffrent le plus (les personnes vivant avec le VIH), à la fois dans la construction de l'image de soi et dans les procès d'accès à la prévention et à la prise en charge du VIH.

1.5.2. Objectifs spécifiques

- Dégager le poids des préjugés sociaux dans l'accès aux soins et à la prévention ;
- Montrer le rôle déterminant du corps social (famille, communauté) dans l'adoption de conduites favorables à l'épanouissement et au bien-être des PVVIH ;
- Montrer que la stigmatisation sape l'identité de la PVVIH et réduit ses capacités à faire face à la maladie.

1.6. LES HYPOTHESES DE LA RCHERCHE

Nous rappelons qu'une hypothèse est une proposition de démarche appropriée, de réponse indiquée à une problématique donnée avant d'entreprendre, d'effectuer des enquêtes de terrain et d'apporter une preuve scientifique à une interrogation ou une vérité sociale.

L'hypothèse s'applique au savoir scientifique. Elle est synonyme de postulat. C'est en fait une proposition de départ avancée sans preuve et qui sert de fondement à un raisonnement rigoureux.

Afin d'aborder cet aspect impérieux de l'élaboration du travail scientifique, nous avons recouru d'une part à une hypothèse principale qui nous permet de répondre à notre question de départ et d'autre part à des hypothèses secondaires.

1.6. 1. Hypothèse principale

La stigmatisation liée au VIH compromet le bien-être des PVVIH en les privant de l'accès à des programmes et services de soins et en leur restreignant également l'accès aux bienfaits humanisants que procurent des rapports sociaux harmonieux.

1.6.2. Hypothèses secondaires

- La stigmatisation marginalise les PVVIH et les rend plus vulnérables à la maladie ;
- Les préjugés associés au VIH conduisent les gens à éviter ou à fuir les personnes vivant avec le VIH/SIDA.
- La stigmatisation est la résultante d'un processus de construits sociaux.

1.7. INTERET ET JUSTIFICATION DU SUJET

« *Nous estimons que nos recherches ne méritent pas une heure de peine si elles doivent avoir qu'un intérêt spéculatif* »⁹, écrit Durkheim dans son célèbre ouvrage : De la Division du Travail Social. Ce travail s'inscrit parfaitement dans la réflexion autour de l'un des domaines les plus critiques que soulève la construction de réponses à la pandémie du VIH : la stigmatisation associée au SIDA.

La stigmatisation des personnes vivant avec le VIH est déjà apparue dans plusieurs travaux comme étant des obstacles majeurs aux stratégies et politiques de prévention et de prise en charge du SIDA (Parker et Aggleton, 1999 ; UNESCO, ONUSIDA, 2003 ; Kalichman, 2005). Elle conditionne, à la fois l'incidence de la maladie et l'accès au traitement. Au-delà de son utilité par rapport à la construction des réponses contre le VIH, l'analyse de la stigmatisation, permet de réunir des éléments conceptuels et opératoires pour le traitement de toute autre maladie stigmatisante, telle, par exemple, la tuberculose, la lèpre, les infections ou les dysfonctionnements mutilants.

En outre, le traitement de la question de la stigmatisation renouvelle la réflexion sociologique amorcée par Goffman sur les relations entre la construction sociale de la maladie et les attitudes et comportements qui lui sont associés. Ce travail permet d'apprécier dans le contexte du SIDA, les sources consécutives à la production des stigmates. Il s'inscrit également dans le prolongement des œuvres de Parker et Aggleton qui établissent des relations plus larges entre la stigmatisation du SIDA et les mécanismes et dynamiques d'exclusion sociale. Selon les auteurs, la stigmatisation associée au SIDA, vient renforcer des rapports préexistants d'inégalité et de marginalisation sociale. Convient-il de le souligner aussi, il y a des gens qui continuent encore à identifier le sida comme étant le résultat du libertinage sexuel. Cette vision réductrice par rapport aux modes de transmission du VIH/Sida s'accompagne d'une forte charge moralisatrice mais aussi d'une perception identifiant la personne vivant avec le VIH comme un « vagabond sexuel ». Cet amalgame manifeste entre VIH et sexe se traduit dans le comportement de certaines personnes par des formes de marginalisation ou de rejet envers les PVVIH. Ce faisant, ce travail permettra, à travers la reconstruction de la trajectoire sociale de certaines PVVIH, de dépasser cet amalgame, en documentant des exemples d'image de vie positive avec le VIH.

Autant de facteur qui fondent l'actualité de ce travail qui, à terme, aura permis non seulement de baliser le terrain pour une recherche plus poussée en matière de stigmatisation mais, aussi et surtout, de participer aux défis qu'il convienne de relever présentement, pour une meilleure prise en charge des personnes vivant avec le VIH.

1.8. DEFINITION DES TERMES ET CONCEPTS DU SUJET

Cette phase consiste à nous inscrire dans une perspective de traduction des concepts clés utilisés dans ce travail en un langage et sous des formes qui les rendent prompts à faire comprendre de manière précise les phénomènes concrets qui préoccupent notre recherche.

✓ Stigmatisation

Nombreux et en constante augmentation sont les articles et ouvrages qui tentent de définir et d'analyser les caractéristiques de la stigmatisation. Selon E. Goffman, le stigmaté se définit comme : « *la situation de l'individu que quelque chose disqualifie et empêche d'être pleinement accepté par la société* »³². Le stigmaté, tel qu'il s'applique au niveau de la société sert à confirmer la normalité de certaines personnes par le biais de la dépréciation d'autrui.

Cette approche s'identifie, dans une certaine mesure, à une étude³³ récente qui montre comment la stigmatisation peut être utilisée par les groupes dominants d'une communauté pour légitimer et perpétuer certaines inégalités portant, par exemple, sur le genre, l'âge, l'orientation sexuelle, la classe, la race ou l'appartenance ethnique. Sous un autre angle, la stigmatisation se laisse définir comme la « *réaction d'un groupe ou d'une société envers des personnes ou des groupes défavorisés (minorités ethniques, homosexuels, malades, handicapés, alcooliques, toxicomanes, chômeurs, délinquants, etc.), consistant à attribuer une étiquette qui les catégorise comme déviants. Les personnes à la source de la stigmatisation éprouvent des sentiments de gêne et de ressentiment et manifestent des comportements d'abandon, d'exclusion, de rejet et d'identification à des 'brebis galeuses'. La stigmatisation produit chez les personnes cibles des sentiments de vulnérabilité, de honte, et des comportements de retrait, d'entraide ou, parfois, d'agression. Sa fonction sociale est de détourner l'attention du problème posé par les personnes stigmatisées (maladie, chômage, etc.) et d'en justifier l'exclusion en les désignant comme responsables de leurs maux* »³⁴.

On voit, dès lors, que la notion de stigmatisation se heurte à la pluralité de champ définitionnel, car, à bien y regarder, ces différentes définitions énoncées ne désignent pas tout à fait la même chose, vraisemblablement parce qu'elles ont été définies à partir d'une position extérieure à l'objet d'étude bien déterminé.

Cependant, il convient de ne pas perdre de vue que la première étape de l'élaboration d'une définition est d'identifier et de caractériser ce qui rend nécessaire la création de cette définition. En ce sens, notre souci d'élucidation de la notion de stigmatisation sera orienté par une définition qui capte bien la façon

³² Goffman (E.) : « les usage sociaux des handicaps », les éditions de Minuit, Paris, 1963, p7.

³³ Parker (R.) et (Aggleton (P.) : « stigmatisation et discrimination liées au VIH et au Sida : cadre conceptuel et implications pour l'action », Social Science and medicine, 2003.

³⁴ Dictionnaire suisse de politique sociale.

dont nous la percevons et qui étaye la problématique déployée dans ce travail : « *La stigmatisation liée au VIH/SIDA est une réaction négative réelle ou perçue comme telle, provenant d'un particulier, d'une personne ou d'un groupe de personnes. Elle se caractérise par le rejet, la dénégation, le discrédit, le mépris, la dévalorisation et la mise à distance sur le plan social. Elle conduit souvent à la discrimination et à la violation des droits de l'homme* »³⁵.

Cette définition, loin d'épuiser la question, aura permis, par contre, de mieux cerner le processus social de la stigmatisation et de mieux situer les zones de la pratique de comportements hostiles aux PVVIH, zones où les risques de marginalisation sont possibles.

✓ **Préjugé**

Les préjugés peuvent être définis comme des attitudes ou des opinions facilement construites. Ils sont souvent basés sur les mythes ou des croyances résultant d'une généralisation hâtive. Par là, nous désignons tout simplement les attitudes hostiles de certaines personnes à l'égard des PVVIH et qui prennent forme, le plus souvent, sur la base de présomptions comme, par exemple, le fait d'associer les risques de contamination du VIH à des connotations de proximité.

✓ **Comportement**

Ce concept relève d'une pluralité d'approches et de définitions en fonction de la segmentation des disciplines (sociologie, psychologie, psychologie sociale).

Selon le grand dictionnaire de la psychologie³⁶, le comportement est « *une réalité appréhensible sous la forme d'unités d'observation d'actes dont la fréquence et les enchaînements sont susceptibles de se modifier ; il traduit en action l'image de la situation telle qu'elle est élaborée, avec ses outils propres, par l'être que l'on étudie : le comportement exprime une forme de représentation et de construction d'un monde particulier* ».

Sous un autre angle, le comportement se laisse définir comme « *une conduite agissant de manière plus ou moins cohérente pour atteindre un objectif* »³⁷

Ces définitions ont leur importance et leur degré de validité, mais, dans la perspective de notre étude, il s'agira d'appréhender le comportement comme l'ensemble des conduites que s'autorisent certaines personnes et qui visent à rejeter ou à mettre à distance les PVVIH.

³⁵ Définition émanant des discussions sur la stigmatisation relative au SIDA, 2001 et consultation régionale sur la stigmatisation et le VIH/SIDA en Afrique de l'EST et Australe, 2004.

³⁶ Bloch Henriette et coll. (Editeurs) : Grand dictionnaire de la psychologie. Larousse 1994.

³⁷ Bélisse Claire, Schiele Bernard : « Les savoirs dans les pratiques quotidiennes ; Recherches sur les représentations », Paris ; ed. du CNRS, 1984.

✓ **Représentation**

Ce concept dérive de multiples approches, mais, dans une perspective sociologique, elle désigne « *le savoir du sens commun socialement élaboré et partagé, construit pour et par la pratique et qui concourt à la structuration de notre réalité. Il s'agit d'une connaissance du réel qu'elle contribue, par ailleurs, à édifier. Les représentations sociales sont donc le produit et processus d'une élaboration tant psychologique que social* »³⁸

Les représentations ainsi définies renvoient, dans l'optique de notre recherche, aux expressions de crainte développées par certaines populations envers les PVVIH. Ces expressions de crainte restent déterminées en outre par des logiques sociales et culturelles dont l'examen nous permettra d'élucider les facteurs qui en sont à l'origine.

✓ **SIDA**

Tout le monde parle du SIDA, mais le définir est une chose relativement compliquée. Cette difficulté à définir simplement cette maladie reflète bien sa complexité.

Tout d'abord, quelles sont les significations des différentes initiatives ?

- Syndrome
- Immuno (d')
- Déficience
- Acquis

Dégageons maintenant sa définition à partir de l'analyse de ces différents termes.

- Un syndrome est un ensemble de signes, de symptômes qui appartiennent à une entité clinique, mais dont les causes peuvent être diverses.
- L'immunodéficience est une insuffisance fonctionnelle du système immunitaire.
- Le terme Acquis signifie tout simplement que le SIDA n'est pas une maladie héréditaire mais due à un agent mis accidentellement au contact du malade. Cet agent est le virus de l'immunodéficience humaine ou VIH.

Le SIDA, qui vient d'être défini dans ses termes, reste une maladie traumatisante à l'échelle mondiale. Malgré la manne financière engloutie dans la lutte, l'évolution du SIDA et la quête de politiques de prévention et de prise en charge appropriées demeurent inquiétantes.

³⁸ Dictionnaire de sociologie, Gilles Ferreol, Armand Collin, Masson Paris 1991.

✓ **PVVIH**

Le concept de PVVIH, qui signifie initialement la personne vivant avec le PVVIH, renvoie dans notre logique aux personnes abordées et qui vivent avec le syndrome d'immuno déficience acquise.

CODESRIA - BIBLIOTHEQUE

1.9. MODELE THEORIQUE

Cette phase consiste à d'opérer un choix théorique susceptible d'orienter notre travail de collecte et d'analyse des données d'observation ou d'expérimentation.

BACHELARD a écrit : « *le fait scientifique est conquis, construit et constaté* »³⁹. C'est à partir d'une telle assertion qu'il convient de saisir que le fait scientifique ne peut prendre sens que sur un fond global de construction et de reconstruction permanente. Autant dire que, en soi, le fait scientifique ne nous renseigne pas, mais doit impérativement s'articuler dans une démarche suivie et adoptée pour se légitimer.

Afin de nous vouer à cette tâche incontournable, sous peine d'occulter le degré de scientificité de la recherche, nous nous sommes déployé dans ce processus d'élucidation du réel, en faisant usage d'une analyse qui se situe à niveaux imbriqués.

En effet notre expérience de terrain conjuguée à l'état de nos connaissances en sociologie, dans le cadre de multiples interrogations sociales auxquelles suscite la recrudescence des PVVIH, nous conduisent à articuler les questions de stigmatisation dans un processus de disqualification sociale.

Nous mentionnerons, sous ce rapport la définition des notions de stigmaté telles que perçue par E. GOFFMAN, qui a été le premier à élaborer un cadre théorique pour leur étude, du point de vue des sciences sociales. Cette définition renvoie à trois types de signe négatifs liés à « *l'abomination du corps, l'altération du caractère de l'individu et l'appartenance à un groupe social méprisé* »⁴⁰
Développer des attitudes stigmatiques, génère, dès lors, à l'encontre d'une personne ou d'un groupe, des phénomènes de marginalisation, de mise à l'écart. Ces processus de mise en quarantaine, dérivés des diverses catégories de stigmaté, tendent à exclure de la société et à remettre en cause, par conséquent, l'insertion de certains individus en groupe. Cependant le vrai problème ne résulte pas de l'abomination, de l'altération ou l'appartenance, en ce sens que la stigmatisation n'est pas liée finalement aux attributs mais plutôt aux relations. Un attribut, nous dit Goffman, n'est pas honorable ou déshonorable en soi. Et l'exemple de la race et du genre en sont éminemment révélateur dans la perspective de Goffman, pour qui, être une femme blanche peut constituer un attribut stigmatisant dans une réunion d'hommes ou de noirs mais également un sésame dans un groupe où ces attributs constituent la norme, c'est-à-dire majoritairement blanc et féminin. La stigmatisation, qui apparaît davantage aux yeux de Goffman comme une question de relation plutôt que de personne, se démarque alors de tout caractère ontologique. Les attitudes sociales peuvent changer et elles le font et le demi-siècle écoulé a vu un changement massif des attitudes réprobatrices de la société occidentale vis-à-vis de l'homosexualité et de la cohabitation pré maritale.

³⁹ Bachelard (G.) : « le nouvel esprit scientifique », Paris, Puf, 1934.

⁴⁰ GOFFMAN (E.) : Stigmaté : « les usages sociaux des handicaps » - Paris - Les Editions de Minuit – 1963.

L'intérêt de cette approche réside dans le fait d'avoir montré, au passage, que l'attribut de stigmaté n'est qu'une question de relation, en ce sens qu'il ne demeure pas figé en soi. C'est dire que loin d'être une personne, le stigmatisé reste lié à un point de vue, qui est socialement déterminé. Il est donc question de rôle au sein d'une interaction plutôt que d'individus concrets. C'est pour cette raison que la condition de l'être stigmatisé peut changer. Transposé dans le cadre de notre étude, le stigmaté associé aux personnes vivant avec le VIH et à leur entourage peut subir des changements, voire disparaître, grâce à des politiques programmatiques fondées sur l'information et une éducation adaptée. C'est-à-dire celles-là qui s'orienteraient dans la production de changement de points de vue, pouvant, largement, concourir à la déconstruction des phénomènes de stigmatisation.

CODESRIA - BIBLIOTHEQUE

Chapitre 2 : Cadre méthodologique

2. 1. CADRE D'ETUDE ET DELIMITATION

Le choix de notre cadre d'étude porte, de façon générale, sur la région Dakaroise. Cependant, pour délimiter ce cadre d'étude, nous nous sommes intéressés, d'abord, sur le site de la Médina/Gueule tapée pour recueillir les expressions de la stigmatisation envers les PVVIH au niveau des populations qui y vivent. Ensuite, nous nous sommes rendus au niveau du centre de traitement ambulation (CTA) basé au CHU de Fann, vu qu'il reste un point de convergence de nombreux PVVIH, afin de recueillir aussi leurs perceptions sur les phénomènes de stigmatisation.

2. 1. 1. DAKAR

Située à l'extrême ouest du pays, dans la presqu'île du Cap-Vert, la région de Dakar est comprise entre les 17°10 et 17°32 longitude Ouest et les 14°53 et 14°35 latitude Nord. Elle est limitée à l'Est par la région de Thiès et par l'Océan Atlantique dans ses parties Nord, Ouest et Sud.

Sur le plan administratif, la région est subdivisée en trois (03) départements (Dakar, Pikine et Rufisque), cinq (05) communes, quarante trois (43) communes d'arrondissement et deux (02) communautés rurales.

D'une superficie de 550km² (0,3% du territoire national), la région de Dakar abritait 2.399.451 habitants (population de droit) au Recensement Général de la Population et de l'Habitat de 2002 (RGPH02), soit environ 23% de la population totale.

Avec une densité de 4387 habitants au kilomètre carré, Dakar demeure la région la plus densément peuplée.

D'un autre côté, la région de Dakar se particularise aussi par sa forte urbanisation résultant, essentiellement, de la migration urbaine, de l'exode rural et du fait qu'elle jouit du statut de capitale à la fois économique et politique. A elle seule, la région regroupe la presque totalité des services administratifs centraux. En outre, l'essentiel des activités industrielles, commerciales et de formation du pays y est concentré.

Cette population est essentiellement urbaine (96%). Nous sommes en présence d'une région de forte immigration, avec un taux d'accroissement annuel qui avoisine les 4% (source M.E.F)⁴¹. Cet accroissement démographique pose de multiples problèmes dans les domaines de l'urbanisme et de l'habitat, de la santé, de l'éducation et de l'assainissement.

⁴¹ M.E.F Ministère de l'Economie et des Finances.

S'agissant des activités socio-économiques, Dakar est, de loin, la région la mieux lotie du pays. Elle regroupe 90% des activités industrielles, 85% des secteurs hôteliers et commerciaux, 85% du secteur des transports et des télécommunications, et 87% du secteur banques – assurances – immobilières.

La politique de santé du Sénégal reste basée sur les Soins de Santé Primaires (SSP). La mise en œuvre des nouvelles orientations de cette politique s'appuie sur le Plan National de Développement Sanitaire et Social (PNDS) pour la période 1998-2007.

La première phase de ce plan s'est réalisée à travers un Programme de Développement Intégré du Secteur de la Santé (PDIS) sur une période de cinq ans (1998-2002). La deuxième phase est en préparation et conserve les mêmes priorités, à savoir la réduction de la mortalité maternelle, la réduction de la mortalité infantile et la maîtrise de la fécondité. Un accent particulier sera mis sur la satisfaction des besoins des couches les plus défavorisées.

Deux programmes font l'objet d'une évaluation au niveau du PNDS/PDIS : la santé de la reproduction et la lutte contre les maladies endémiques (paludisme, bilharziose, onchocercose et IST/SIDA).

S'agissant du financement de la santé, quatre sources y contribuent : le budget de l'Etat, les collectivités locales, les comités de santé et la coopération bilatérale ou multilatérale.

Pour ce qui est des infrastructures sanitaires, Dakar dispose de 119 postes de santé, 15 centres de santé et 8 hôpitaux.

Les ratios par rapport à la population dakaroise sont ainsi de :

- * 1 poste de santé pour 20 163 habitants
- * 1 centre de santé pour 159 963 habitants
- * 1 hôpital pour 299 931 habitants

Les normes de l'OMS sont de :

- * 1 poste de santé pour 10.000 habitants
- * 1 centre de santé pour 50.000 habitants
- * 1 hôpital pour 150.000 habitants.

Les objectifs du PDIS étaient de :

- * 1 poste de santé pour 10.000 habitants
- * 1 centre de santé pour 150.000 habitants
- * 1 hôpital pour 50.000 habitants

Par conséquent, si le dispositif hospitalier à Dakar est en passe d'être satisfaisant, pour ce qui est des centres et postes de santé, il y a encore à faire.

Par ailleurs, il est à noter que cette présentation globale de la région de Dakar à travers ses caractéristiques sociodémographiques, culturelles, religieuses, ethniques, de même que son dispositif sanitaire, s'inscrit dans l'optique de spécifier, de façon générale, notre cadre d'étude et de systématiser ainsi notre champ d'étude.

2. 1. 2. MEDINA/GUEULE TAPEE ET CTA

Avec une population estimée à 135 759 habitants, selon les sources de la Direction de la Prévision et de la Statistique (DPS)⁴², la Médina figure parmi les quartiers les plus populaires de Dakar. En effet, très longtemps, la ville de Dakar n'a été constituée que du Plateau et de la Médina.

C'est le gouverneur William Ponty qui, en 1914, a créé officiellement, par décret, le quartier de la Médina. En plein contexte d'épidémie de peste, il était urgent pour l'administration coloniale de construire de nouveaux quartiers salubres pour héberger les Sénégalais et, surtout, pour les séparer des quartiers du Plateau où les gens étaient effrayés par les épidémies à répétition de choléra, de fièvre jaune, de peste, de variole, etc. Aujourd'hui, la Médina est un des quartiers les plus peuplés de Dakar, et toutes les infrastructures y sont présentes (eau, électricité, téléphone, ADSL, routes goudronnées). De nombreux fonctionnaires y résident. D'un point de vue physique, la Médina est un quartier assez défavorisé par rapport aux nouveaux quartiers de la SICAP. Mais la frénésie immobilière qui touche le centre de Dakar donne de la valeur à tout le secteur. Dans sa structure externe, le quartier de la Médina apparaît relativement vieux, avec des maisons qui, ayant subi les assauts du temps, deviennent de plus en plus obsolètes. Par contre, ce quartier juxtapose la Gueule Tapée. La Médina reste ainsi étroitement relié à la Gueule Tapée et avec laquelle elle partage les mêmes descriptions spatiales et les caractéristiques socio démographiques.

Situé le long de la côte entre l'océan, le Plateau, Fann et Fass, la Gueule Tapée est un quartier assez animé. Un hôpital, un commissariat, un supermarché, des marchés locaux et le passage de transports en communs permettent à ce quartier de survivre.

Par ailleurs, s'impliquant dans la lutte contre les MST et plus particulièrement contre le VIH/SIDA, la Croix Rouge Française a contribué à la création de nombreux Centres de traitement ambulatoire (CTA) en Afrique. C'est ainsi qu'elle a créé en 1998 un CTA à Dakar, en partenariat avec le ministère de la Santé du Sénégal et Family Health International.

Le Centre de Traitement Ambulatoire (CTA) de Dakar est situé au sein du Centre hospitalier universitaire de Fann et a démarré ses activités en septembre 1998. En 2002, l'extension du CTA (Construction d'un Nouveau bâtiment) a permis d'accroître les capacités d'accueil du centre et de développer un programme de soutien nutritionnel en collaboration avec Family Health International (USAID) et le Service de Coopération Française. A la fin de l'année 2003, le CTA de Dakar comptait une file active de 1564 patients. Près de 400 patients bénéficiaient d'un traitement antirétroviral (initiative Sénégalaise d'accès aux Antirétroviraux).

⁴² DPS : « Situation économique et sociale 2004 : région de Dakar » SRPS/Dakar, octobre 2005

Ce centre est le premier des CTA à disposer d'un centre nutritionnel où sont dispensés conseils, démonstrations culinaires, éducation à l'hygiène alimentaire, repas communautaires.

En 2002, une convention avec le FHI a permis de renforcer l'activité psychosociale et de soutenir l'activité nutritionnelle.

Le CTA de Dakar qui, en étroite liaison avec le Centre Hospitalier Universitaire de Fann, reste une structure spécialisée dans la prise en charge des séropositifs. Une structure à dimension humaine, le CTA est ouvert ainsi aux PVVIH, aux acteurs associatifs et communautaires, ainsi que sur le milieu universitaire, de façon à faciliter la diffusion des connaissances et savoir-faire médicaux, sociaux ou encore nutritionnels.

CODESRIA - BIBLIOTHEQUE

2. 2. METHODOLOGIE

La méthodologie est un ensemble organisé de démarches intellectuelles permettant de bien mener un travail quelconque de recherche. Il s'agit de décliner la méthode opératoire par laquelle une discipline s'ingénie à atteindre les vérités qu'elle poursuit, à démontrer et à vérifier les postulats de départ. C'est une marche rationnelle de l'esprit vers la vérité.

Dans la situation actuelle des sciences sociales, caractérisée par l'éclatement et la segmentation à l'infini des disciplines, le « terrain » reste un dénominateur commun qui renvoie à une combinaison tout à fait spécifique de son objet et de sa méthode. Par conséquent, compte tenu de l'objet de notre étude qui porte sur la compréhension d'une approche, notamment les expressions manifestes de la stigmatisation envers les PVVIH, nous avons opté pour les méthodes qualitatives. Par méthode qualitative, nous entendons toutes les formes d'observation dont l'objectif primordial n'est pas de procéder à des mesures statistiques, mais de comprendre un mécanisme, un processus ou simplement un phénomène.

2. 2. 1. Techniques et instruments

Si les instruments de collecte quantitatifs fournissent des ordres de grandeur, des indications de tendance, des mesures, des fréquences, et permettent d'établir des comparaisons, d'observer des relations entre variables, ils se révèlent mal adaptés, par contre, pour appréhender les phénomènes non quantifiables, notamment la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH. Ce constat émane du fait que, décrivant leur contenu à travers des catégories qui ne disent rien des expériences cognitives vécues, les instruments de collecte quantitatifs sont souvent porteurs de peu d'informations. C'est pourquoi, nous avons opté principalement pour des techniques et des instruments de type qualitatif et interactif pour le recueil des données, étant donné que les facteurs qui permettent de comprendre les logiques liées aux comportements de rejet et de marginalisation des PVVIH restent le plus souvent opaques à une interrogation standard, à une approche quantifiée des choses. C'est pourquoi, nous sommes basés sur les méthodes qualitatives, tout au long de ce travail, en mettant l'accent, particulièrement, sur la technique de l'entretien : instrument irremplaçable dans la collecte de données.

Notre processus de collecte s'est ainsi appuyé sur les éléments combinés de quatre instruments que sont : trois (04) guides d'entretien, un guide free listing et une approche ethnographique.

- Le guide d'entretien avec la population

Principal outil de notre collecte, cet instrument a pour objet de recueillir d'emblée les caractéristiques sociodémographiques des populations au niveau de la Médina et de la Gueule Tapée, telles que l'âge, le sexe, l'ethnie, le niveau d'instruction, le statut matrimonial, la profession. Ensuite, il s'intéresse à la perception du VIH par les gens et à leurs attitudes et comportements vis-à-vis des PVVIH.

- Le guide d'entretien avec les PVVIH

Cet instrument, administré aux PVVIH rencontrées au niveau du Centre de Traitement Ambulatoire de l'hôpital Fann, a été conçu dans l'optique de déceler la façon dont elles vivent leur maladie, mais aussi et surtout de sonder leurs rapports avec leur réseau social (famille, communauté).

- Le guide d'entretien avec les personnes ressources

Nous avons utilisé aussi ce procédé de collecte pour recueillir des informations au niveau des personnes qui gravitent tout autour de l'univers du malade, telles que : le personnel soignant et l'entourage du malade. Ainsi, les thèmes retenus dans ce guide portent sur leur image de la maladie et des malades du SIDA, leurs relations avec les PVVIH, sur leurs considérations sociales sur la maladie et les personnes qui en souffrent, de même que sur l'adoption de comportement préventif en matière de stigmatisation.

- Le guide free listing

Cet instrument, administré au sein des couches sociales dans le site de la Médina et de la Gueule Tapée, nous a permis de recueillir, d'une part, les maladies qui peuvent faire l'objet d'une stigmatisation et de leurs signes et, d'autre part, les comportements que développent généralement les populations vis-à-vis des PVVIH.

2. 2. 2. Echantillonnage

Nous avons fait appel, dans le processus de collecte de données, aux deux sites que sont : le Centre de Traitement Ambulatoire de Fann et le site de la Médina/Gueule Tapée.

Le choix de ces deux sites tient du fait que notre étude vise à recueillir à la fois, par rapport aux phénomènes de stigmatisation, la perception des PVVIH et celle des gens non infectés au sein de la population générale.

Cependant, ce qu'il convient de souligner de prime abord, c'est que la constitution de notre échantillon ne repose pas sur une base de sondage calculée par rapport au nombre de PVVIH qui fréquentent le CTA ou plutôt par rapport à la population générale de la Médina et de la Gueule Tapée. Car nous avons procédé par un choix raisonné qui consiste à aborder les gens en fonction de leur disponibilité. Notre processus de recueil d'information fonctionne selon le degré de saturation. C'est-à-dire qu'il s'arrête au moment où nous notons une certaine récurrence dans les réponses et la répétitivité des informations. Dès lors, ce qui apparaît comme fondamental réside moins dans le nombre de sujets interrogés que dans la profondeur et la véracité des données collectées.

Le CTA a été choisi, du fait qu'il demeure une structure officielle dans la prise en charge des PVVIH où l'accès nous avait été accordé par les autorités. Le choix de la Médina et de la Gueule Tapée, par contre, se laisse justifier par le fait qu'elles sont non seulement parmi les quartiers les plus vieux de Dakar, mais aussi et surtout en ce sens qu'elles polarise une homogénéité importante dans leurs couches sociales (sexe, âge, ethnie, religion, résidence riche, résidence pauvre etc.).

Ce faisant, nous avons interrogé 30 sujets parmi les PVVIH qui viennent se faire suivre régulièrement au CTA, dont 12 hommes et 18 femmes. A cela s'ajoutent aussi 06 individus qui figurent parmi le personnel soignant et 03 individus faisant partie de l'entourage de PVVIH.

Du côté de la Médina et de la Gueule Tapée, nous avons pu interrogé 40 personnes, dont 25 hommes et 15 femmes, dans le cadre des guides d'entretien et 40 autres personnes, dont 20 femmes et 20 hommes, dans le cadre des guides free listing. Nous avons sondé aussi, au sein de ce bloc, la perception de certains hommes religieux.

2. 2. 3. Déroulement de l'enquête

La première phase de tout processus de recherche en sciences sociales consiste à prendre connaissance avec la pensée d'auteurs dont les recherches et les réflexions peuvent non seulement nous inspirer, mais aussi et surtout nous illuminer certaines zones d'ombre du problème, sans lesquelles nous n'aurions peut-être pas opté pour une problématique appropriée.

Pour cela, nous nous sommes livré à une course infernale vers les centres de documentation (bibliothèque universitaire de Dakar, bibliothèque psychiatrique de l'hôpital Fann, CODESRIA, le centre de documentation de la D.P.S et de l'ANCS, au niveau de l'IRD, de l'ENDSS etc.

Le mérite d'une telle opération réside dans le fait qu'elle nous a permis de saisir la dimension sociale de la maladie, mais aussi la fonction primordiale du corps social dans les politiques de lutte contre le SIDA.

D'un autre côté, nous nous sommes déployés aussi au sein du site de la Médina et de la Gueule Tapée pour y mener nos processus d'investigation. Pour cela, nous avons fait, tout d'abord, un premier passage bref qui nous a permis de faire le pré test de nos instruments de collecte, avant de repasser ensuite pour procéder à l'enquête proprement dite. Parmi les instruments confectionnés dans la

réalisation de ce travail, deux ont été administrés au niveau de ces sites, notamment le guide free listing et celui de la population. C'est dire, en un mot, que notre échantillon d'étude a été largement conçu par rapport à la population de la Médina et de la Gueule Tapée.

Cependant, étant donné que notre approche de la stigmatisation reste liée aux PVVIH, alors nos objectifs d'investigation nous ont conduits aussi au Centre de Traitement Ambulatoire de Dakar basé à l'hôpital Fann. A l'intérieur de cette structure, nous avons eu à aborder certains professionnels de santé sur les questions de stigmatisation liées aux PVVIH, de même que certaines PVVIH qui ont accepté de répondre à nos questions.

2. 2. 4. Plan d'analyse

L'analyse passera de prime abord par le codage de l'ensemble des informations recueillies. Le codage de l'information est une opération utile pour procéder à toutes sortes d'analyses ultérieures. Car, il assure une analyse systématique des données, empêche les projections « hasardeuses » et augmente fiabilité et certains types de validité. . Le logiciel NUD*IST a été utilisé pour codifier toutes les données collectées. NUD*IST est un logiciel d'analyse qualitative souvent utilisé pour traiter des données qualitatives. L'analyse s'est faite en quatre phases :

- la première phase a consisté à élaborer le livret de codification. A ce niveau, il importe de préciser qu'un seul livret de codification a été élaboré à partir des instruments utilisés pour recueillir les données ;
- la seconde phase a concerné le contrôle de la base de données et la préparation des textes des entretiens, en vue de leur transfert dans NUD*IST. Tous les textes ont été corrigés et enregistrés sous forme de texte brut ; ce qui a permis leur transfert ;
- la troisième phase a consisté à utiliser le livret élaboré pour codifier les textes transférés. Dans chaque texte, un code a été attribué à chaque réponse ou variable ; ce travail de codification s'est fait directement dans NUD*IST ;
- la quatrième et dernière phase a consisté à effectuer les différentes opérations d'analyse en rapport avec les objectifs de l'étude.

En plus de ce support d'analyse électronique, nous avons fait appel à l'analyse de contenu qui est, aussi, une méthode appropriée dans l'approche des données qualitatives. Elle préconise une approche rigoureuse et méthodique fondée sur l'interprétation et la confrontation des contenus du texte. La démarche suivie sera fondée, dans un premier temps, sur une lecture visant à repérer dans les données les informations appartenant à telle ou telle grille d'analyse utilisée. Dans un deuxième temps intervient l'analyse statistique. Elle porte sur l'analyse des éléments de la grille de référence (fréquence d'apparition, variation selon les locuteurs, selon les contextes, interdépendance entre les éléments des différentes grilles). Ce processus d'analyse sera associé aussi avec le modèle de l'analyse des données textuelles. Le paradigme de l'analyse de données textuelles offre une autre voie basée sur l'analyse de la fréquence des éléments (mots ou acte de langage) présents dans le texte et considérés

comme indicateurs des comportements en matière de stigmatisation. Il s'agit alors de dresser la statistique de ces mots ou actes de langage pour remonter aux facteurs susceptibles de les expliquer ou de mettre en évidence les associations lexicales en révélant ainsi les informations dont les réseaux sémantiques portent la trace.

Ces méthodes d'inspiration positivistes où le texte est considéré comme contenant un sens qu'il s'agit de révéler peuvent être complétées par une approche constructiviste inspirée de la Phénoménologie. Il s'agit non plus d'aborder le texte en extension avec l'ambition d'en capter l'essence, mais de le saisir en intention et de reconstruire les mondes possibles du locuteur. Ainsi, il s'agira d'explorer la pluralité des significations inscrites dans chaque fragment d'information et de résonner dans toutes les significations qu'il implique plutôt que de raisonner sur le sens qu'il convient de lui attribuer.

Plutôt que d'opposer ces différentes approches, analyse par support électronique, analyse de contenu, analyse des données textuelles, analyse de la constitution du sens, c'est à leur usage complémentaire que nous souhaitons appeler, en vue d'une plus grande compréhension des logiques internes à la stigmatisation.

2. 2. 5. difficultés rencontrées

L'enquête, quelle qu'elle soit, recèle toujours un caractère policier. C'est ce qui fait que les gens, par endroit, restent toujours réticents à certaines questions. Ainsi, loin d'échapper à cette logique, notre parcours sur le terrain a été quelque peu parsemé d'embûches notoires, avec certaines personnes qui refusaient parfois de répondre à nos questions.

A cela s'ajoute aussi l'impatience qui se reflétait parfois visiblement sur la mine de certaines personnes jugeant trop agaçante l'application des instruments de collecte et qui nous obligeait à précipiter momentanément le processus d'investigation. Ce qui pouvait être parfois à l'origine de certaines omissions dans l'administration des questions.

Par ailleurs, les données statistiques récentes concernant les caractéristiques sociodémographiques des populations ont souvent fait défaut. Les données issues du dernier Recensement Général de la Population et de l'Habitat de 2002 (RGPH02) n'étant pas entièrement disponibles, nous étions tenus de remonter jusqu'aux données du RGPH88.

D'un autre côté, il faut souligner que, même si notre introduction au niveau du Centre de traitement Ambulatoire (CTA) n'a pas trop posé de problème, grâce à l'appui d'un personnel aussi dévoué à notre cause, force est de constater que notre contact avec les PVVIH n'a pas été très facile.

Chapitre 3 : caractéristiques générales de l'échantillon

Plusieurs variables peuvent nous aider à identifier nos répondants, afin de les répartir selon une classification catégorielle. Parmi ces variables, le sexe recèle une grande importance. Car le sexe reste l'un des indicateurs les plus significatifs dans l'approche du Sida, dans la mesure où on l'associe de plus en plus à la vulnérabilité. Au delà de cette variable, nous avons retenu aussi d'autres telles que l'âge, le niveau d'instruction et le statut matrimonial.

3. 1. REPARTITION DES ENQUETES SELON LE SEXE

Nous rappelons d'emblée que nous avons effectué ce travail en recourant à des cibles diverses avec, notamment, la population infectée et celle non infectée. Pour cela, nous présentons la répartition des enquêtés selon le sexe, aussi bien au niveau des populations non infectées qu'au niveau des populations infectées.

3.1.1. REPARTITION DE LA POPULATION DE L'ENQUETE MENAGE SELON LE SEXE

Nous avons interrogé 80 sujets à ce niveau, dont 40 pour les guides d'entretien et 40 pour les free listing. L'âge, dans cette population, se situe dans un intervalle qui va de 25 à 65 ans.

Tableau n° 1 : Répartition par sexe de la population de l'enquête ménage

Age	Masculin	Féminin	Taux
25 – 35	14	09	23
35 – 49	14	14	28
45 – 55	11	08	19
55 – 65	06	04	10
Total	45	35	80

Source : Enquête de terrain

La lecture de ce tableau montre que les hommes représentent 56 % de l'échantillon. Quarante-cinq (45) individus sur quatre-vingt (80) sont de sexe masculin. Les femmes représentent 44 %, c'est-à-dire 35 individus sur 80 interrogés. Cette proportion des hommes par rapport aux femmes reste liée au fait que les hommes ont été, par endroit et par moment, plus accessibles à côtoyer que les femmes.

3.1.2. REPARTITION DES PVVIH SELON LE SEXE

Nous soulignons, à ce niveau, que nous avons interrogé 30 personnes vivant avec le VIH. Ces personnes ont entre 30 et 50 ans.

Tableau n° 2 : Répartition par sexe des PVVIH

Age	Masculin	Féminin	Taux
30 – 35	03	04	07
35 – 40	03	07	10
40 – 45	04	04	08
45 – 50	02	03	05
Total	12	18	30

Source : Enquête de terrain

Parmi les personnes atteintes que nous avons abordées, nous constatons que les femmes, qui constituent 60 % de l'échantillon, sont plus nombreuses que les hommes qui ne représentent que 40 %. Cela reflète, en outre, la situation épidémiologique du Sida au Sénégal où les femmes sont définies comme les personnes les plus vulnérables à cette maladie.

3.2. REPARTITION DES ENQUETES SELON LEUR NIVEAU D'INSTRUCTION

Dans cette perspective, nous avons jugé nécessaire de nous appesantir seulement sur le niveau d'instruction des populations non infectées, afin de voir si, par rapport aux phénomènes de stigmatisation, cette variable pourrait avoir une certaine influence sur leurs conduites.

Tableau n° 3 : Répartition de la population de l'enquête ménage selon le niveau d'instruction

Niveau d'instruction	Masculin		Féminin		Total
	Effectif	%	Effectif	%	
Supérieur	02	04 %	-	-	02
Secondaire	06	14 %	02	06 %	08
Moyen	07	16 %	05	14 %	12
Primaire	25	55 %	18	51 %	43
Non instruit	05	11 %	10	29 %	15
Total	45	100 %	35	100 %	80

Source : Enquête de terrain

A la vue de ces indicateurs, nous constatons au niveau des populations non infectées que les femmes sont, de manière générale, moins instruites que les hommes. Cette situation se reflète sur toute la structuration du tableau, où le niveau d'instruction des hommes, du primaire au supérieur, est significativement supérieur à celui des femmes. De ce fait, ces hommes peuvent être plus sensibles, de par leur instruction, à l'identification des facteurs de risques et des causes de la maladie du Sida, si bien qu'ils n'auront pas à développer des conduites défavorables (rejet, distance, etc.) aux personnes vivant avec le VIH. Et c'est sans doute ce qui a été à l'origine du fait que les femmes ont été, lors de nos investigations, plus réticentes aux contacts avec les personnes atteintes.

3.3. REPARTITION DES ENQUETES SELON LEUR STATUT PROFESSIONNEL

Spécifions que nous nous sommes seulement intéressés aux personnes vivant avec le VIH/sida. Elles sont au nombre de 30 sujets.

Tableau n° 4 : Répartition des PVVIH selon le statut professionnel

Sexe	Salarié	Indépendant	Sans activité	Total
Masculin	02	04	06	12
Féminin	-	08	10	18
Total	02	12	16	30

Source : Enquête de terrain

Parmi les trente (30) sujets interrogés, deux (02) seulement chez les hommes sont détenteurs d'une source de revenu mensuel. Ce tableau reflète donc la précarité des conditions de vie de ces personnes atteintes, avec seize (16) d'entre elles qui n'ont pas de travail. Si quelques-unes de ces personnes atteintes parviennent à subvenir à leurs besoins élémentaires en recourant à leur propre travail, il n'empêche que leurs efforts, pour l'essentiel, restent limités à des recours à des activités indépendantes, douze (12) n'étant pas à la hauteur de la cherté des médicaments appropriés au traitement du VIH/Sida.

Deuxième partie : Présentation, Analyse et Interprétation des Données

Cette tâche consiste à présenter, sur la base d'une interprétation et d'une analyse minutieuse, l'ensemble des propos recueillis durant tout le processus de ce travail. De prime abord, nous allons montrer les représentations du Sida selon les opinions recueillies au niveau des populations de la Médina/Gueule Tapée. En second lieu, nous ferons part de la construction sociale de la stigmatisation, puis nous terminerons par exposer le vécu de la stigmatisation chez les personnes vivant avec le VIH. Nous tenons à rappeler, d'emblée, que des subtilités se dégagent selon la diversité des opinions, mais dans le cadre de ce travail de défrichage des phénomènes liés à la stigmatisation, les données sont diffusées selon une grille d'analyse qui ne retient que les points saillants et les éléments récurrents.

CODESRIA - BIBLIOTHÈQUE

Chapitre 1 : Représentation autour du VIH/Sida

Nous présentons dans ce chapitre les résultats recueillis auprès de la population de l'enquête ménages. Ces résultats sont établis sur la base de trois thèmes, qui nous ont guidés dans notre processus de collecte. Le premier tourne autour de la reconnaissance du Sida, soit : Comment la population reconnaît-elle et conçoit-elle le VIH/sida ? Le second thème s'articule sur les causes du VIH/sida avec, notamment, les facteurs que les populations associent à la contamination du Sida. Enfin, le dernier thème vise à explorer le profil type des personnes les plus vulnérables au VIH/Sida.

Par ailleurs, il convient de souligner, au demeurant, que la plupart de nos interlocuteurs ont affirmé ne pas connaître de personne malade. Par conséquent, nous pouvons entendre les données à suivre comme détachées d'une réalité tangible ou d'une expérience de rencontre à l'autre infecté.

1.1. PERCEPTIONS DU SIDA PAR LES POPULATIONS

Au delà de sa particularité à ronger l'intérieur du corps, le Sida reste une maladie qui se distingue, selon les opinions reçues, par des effets visibles sur l'extérieur du corps.

Ce tableau, ci-dessous, mentionne la fréquence des réponses relatives aux signes associés au Sida chez les quarante (40) personnes qui ont constitué les free-listings.

Tableau n° 5 : Signes associés à la reconnaissance du Sida

Signes extérieurs	Nombre de réponses	Pourcentage %
Maigreux	40	100 %
Boutons sur la peau	23	57 %
Taches sur la peau	20	50 %
Fatigue	18	45 %
Plaies sur la peau	16	40 %
Perte des cheveux	12	30 %

Source : Enquête de terrain

À la vue de ces indicateurs, il est à noter que le sida constitue une maladie qui se caractérise, dans bien des cas, par sa visibilité. Cette visibilité se caractérise par de nombreux signes qui submergent le corps de la personne malade avec, notamment, l'apparition de boutons, d'une fatigue généralisée ou encore de la perte des cheveux, etc. Cependant, le tableau montre que la maigreux, représentant 100 % des réponses recueillies, reste le plus grand indicateur qui peut concourir à l'identification d'une personne

atteinte. Le Sida émerge ainsi au registre de l'absorption. Il est identifié par la population comme une maladie qui entre dans le corps de la personne infectée et ravage tout sur son passage. Cette dimension de la maladie à été aussi largement notée par Pourette dans ses travaux relatifs aux migrants antillais : « *le sida est quelque chose qui ronge ou mange l'intérieur du corps* » (Pourette, 2002a, p.143). Ce critère de la maigreur participe ainsi d'un système de diagnostic du Sida, auquel se réfère considérablement la population interrogée.

Les réponses reflètent aussi le caractère grave de la pathologie. Le Sida est perçu par la population comme faisant partie des maladies les plus redoutables. Cet état de fait est à déceler, ici, dans son caractère jugé fatal, comme l'ont majoritairement souligné les personnes que nous avons interrogées « *le Sida est une terrible maladie. Car, lorsqu'on est victime d'une telle maladie, on reste constamment tiraillé entre la hantise d'une souffrance affreuse et l'espoir d'une vie incertaine* ». (Habitant de Médina, 35 ans).

A cet égard, le Sida est réduit à une affection chronique grave qui moule la personne atteinte dans un univers de souffrances cruelles.

Au delà de ces considérations, nos interlocuteurs évoquent également l'absence d'un traitement définitif de la maladie. Cette dernière se présente alors chez les populations comme une maladie incurable. C'est ce qui conduit certains individus interviewés à associer la maladie à la mort :

« *Le Sida est une maladie qui se heurte jusqu'à présent à l'absence d'un traitement définitif. C'est pourquoi il demeure une maladie qui mène inéluctablement ses victimes vers la mort* ». (Habitant de Gueule Tapée, 40ans).

Ainsi, cette dimension fatale de la maladie, relayée par la non-reconnaissance par les populations d'un traitement définitif, invite à la crainte. La peur d'une éventuelle contamination apparaît alors tout au long de nos investigations. Cet aspect contagieux de la maladie reste ainsi largement fustigé par les personnes que nous avons interviewées.

Dans une autre perspective, le Sida est assimilé aussi par la population à une maladie qui génère des risques de contamination, selon la nature des comportements que l'on entretient au quotidien avec la personne malade. Cette situation se dévoile dans les réponses recueillies au niveau des free-listings.

Le tableau ci-dessous présente, à partir des free-listings, dans un échantillon de quarante (40) personnes, les comportements et attitudes des populations, ce qu'elles acceptent ou non de partager avec les personnes malades.

Tableau n° 6 : Comportements et attitudes envers les PVVIH

modalités	Réponses			
	Oui	%	Non	%
Boire avec lui dans un même verre	05	12 %	35	87 %
Porter les mêmes habits que lui	07	17 %	33	82 %.
Manger avec lui	09	22 %	31	77 %
S'asseoir avec lui	09	22 %	31	77 %
Manger des aliments préparés par lui	12	30 %	28	70 %

Source : Enquête de terrain

Au regard des données issues de ce tableau, il y a au niveau des populations la crainte d'une contamination pouvant provenir de certains comportements (partage des habits, d'un même verre, etc.). Cependant, à bien y regarder, le fait de partager les mêmes habits ou de boire dans un même verre avec une PVVIH semblent être les indicateurs les plus fédérateurs relatifs aux risques de contamination. Dans la même foulée, lorsque l'on demande si c'est sans risque de partager un repas avec une PVVIH ou encore de s'asseoir à côté d'elle, nous obtenons, dans une moindre mesure, une part considérable d'individus qui éprouvent des craintes d'une contamination dans ces circonstances. Toutefois, spécifions que moins les personnes sont instruites, plus les risques de contamination dans ces conditions sont perçus comme effectifs et menaçants. Cela incite la personne interrogée à enclencher des mécanismes de vigilance nourris par une prudence qui prend forme dans la parcellisation des objets matériels entre population interrogée et personne malade.

Par ailleurs, au delà de ces considérations relatives aux mobiles de la maladie et au delà des perceptions relatives aux différentes facettes de cette pathologie, nous remarquons également dans les réponses l'idée que l'origine de la maladie du Sida réside dans une anomalie du comportement sexuel.

1.2. REPRESENTATIONS AUTOUR DE LA VULNERABILITE

D'emblée, il est à souligner que la personne vivant avec le VIH est perçue, selon les représentations de la population, comme quelqu'un qui a eu, antérieurement à son infection, une vie malsaine. Donc, les personnes les plus susceptibles aux risques d'infection à VIH sont celles qui évoluent dans une atmosphère sexuellement chargée. Ensuite, même si des disparités sont quelque peu repérables dans la nature des réponses, force est de reconnaître que, à la question « *quelles sont les personnes les plus susceptibles d'être infectées au VIH/Sida ?* », les opinions convergent vers des cibles particulières,

notamment les MSM, les travailleuses du sexe, les jeunes, les immigrés et les femmes qui s'investissent dans le multi-partenariat sexuel.

Si, dans un premier temps, l'apparition de la maladie du Sida a été attribuée, pendant très longtemps et dans une très large mesure, à l'homosexualité, force est de constater que cette association demeure toujours d'actualité au sein des populations. Le discours des participants a fait ressortir la persistance de considérations religieuses définissant l'homosexualité comme une pratique sexuelle malsaine et inhumaine. Car, rappelons le, nous sommes ici, en face d'une population fortement caractérisée par la religion musulmane, au sein de laquelle les relations sexuelles ne peuvent être conçues que dans le cadre d'une relation entre un homme et une femme. Ainsi, derrière l'homosexualité, se dessine un comportement sexuel peint d'anormalité. Sous ce rapport, l'archétype de l'homosexualité transgresse l'ordre religieux des choses et peut être victime, par conséquent, d'une condamnation divine, comme l'ont indiqué nos interlocuteurs :

« L'homosexualité est une mauvaise chose. C'est une pratique sexuelle bannie par la religion, car s'inscrivant contre la nature des choses, telle qu'elle a été édictée par Dieu. Donc, les gens qui incarnent de telles attitudes ne seront jamais à l'abri d'une éventuelle sanction venant de Dieu. Et c'est ce qui fait sans doute que la plupart d'entre eux finissent par contracter le Sida qui, me semble-t-il, n'est rien d'autre que le fruit d'une condamnation divine ». (Habitant de Médina, 42 ans).

Il apparaît en ces termes que la provenance du Sida est à corréler avec une malédiction divine dans les représentations de la population. Toutefois, précisons que cette malédiction divine associée au VIH ne concerne pas toutes les franges de la population, mais plutôt celles qui, comme les homosexuels, ont une sexualité jugée perverse par nos interlocuteurs. C'est pourquoi les homosexuels sont mentionnés parmi les cibles les plus évidentes du VIH.

Dans la même foulée, nous prenons en considération le profil de la prostituée. Cette dernière est désignée par la population comme une figure très menacée par le Sida. Cette identité attribuée aux travailleuses du sexe réside dans le caractère jugé néfaste de leurs activités sexuelles par la population, dans la mesure où, en tissant de multiples relations sexuelles, elles s'exposent à une sexualité dévergondée et dangereuse :

« Les prostituées sont extrêmement vulnérables au sida, parce que leur trajectoire de vie est empreinte de multiples expériences sexuelles et qui ne s'accompagnent pas, dans bien des cas, par des formes de précautions ». (Habitant Gueule tapée, 30 ans).

Sous ce rapport, les travailleuses du sexe sont considérées comme des individus qui se focalisent dans une sexualité incontrôlée, pervertie, et sont confrontées à de graves risques d'infection.

Par ailleurs, à côté de ces figures présentées plus haut, subsiste aussi, quoique minoritairement, le portrait de l'émigré parmi les personnes généralement décrites par la population comme étant des gens qui se meuvent dans des situations à haut risque de contamination. Cette particularité qui caractérise

ainsi les émigrés est déjà mise en évidence chez les travailleuses du sexe. En effet, nous sommes en présence d'un contexte culturel où les populations se figent à considérer le Sida comme une maladie venue d'ailleurs. De ce fait, les personnes qui ont subi de longs séjours à l'étranger, loin de leur patrimoine natal, sont marquées par une forte connotation de la population qui les réduit à une identité d'individus ayant intégré de multiples réseaux sexuels, et sont assimilées, par conséquent, à de potentiels vecteurs de contraction et de diffusion du VIH à leur retour.

Sous un autre angle, la population interrogée évoque que la jeunesse n'est pas aussi en reste parmi les composantes les plus à même de contracter le Sida. Nous avons ainsi identifié dans la population l'idée qu'il y a chez les jeunes une sexualité démesurée et permissive. A ce propos, les risques de contamination sont aussi associés à l'âge. La tranche d'âge qui va de 18 à 25 ans, et qui coïncide avec la pleine puberté, est délimitée par la population comme étant une période où les jeunes vivent des situations très propices aux risques de contamination :

« À l'heure actuelle, l'amer constat qu'on peut faire chez la plupart des jeunes, c'est qu'ils se démarquent progressivement de l'autorité parentale et s'exposent, du coup, à une liberté qui les barricade dans une sexualité incontrôlée. C'est pourquoi ils figurent parmi les cibles les plus exposées à la contraction du VIH » (Habitant de Médina, 42 ans). Donc, l'excès des relations sexuelles des jeunes est largement fustigé et condamné.

A la lueur des avis recueillis, la contraction de la maladie du Sida ne saurait être dissociée aussi de la dynamique impulsée par les femmes qui font le « *mbarane* (le fait d'avoir plusieurs amants à la fois) », comme l'ont affirmé les populations. Leur image reflète l'expression d'une sexualité matérialiste :

« les femmes sont très cupides de nos jours. Elles s'engagent dans de multiples relations sexuelles avec n'importe quel homme capable de leur procurer ce dont elles ont besoin matériellement ou financièrement. Cette fréquence les expose à de gros risques d'infection ». (Habitant de Gueule Tapée, 38 ans).

Notons, à cet effet, que les femmes qui commettent le multi -partenariat sexuel sont perçues par la société comme des actrices à la moralité reprochable. Car elles ne se réfèrent pas au modèle idéal de la vraie femme, tel que relaté dans la sagesse " Wolof " « *tanku jeegén day tòok* (le pied de la femme doit rester sur place) », et qui signifie dans son sens profond que l'idéal pour une femme, c'est d'être distante des hommes. Cette caricature de la femme est à saisir dans un contexte fortement religieux où le salut de la femme repose exclusivement sur l'adoption d'un comportement sexuel exemplaire. C'est-à-dire un type de comportement qui se limite à un partenaire sexuel unique et officiel. Ce faisant, les femmes qui ont de multiples partenaires sexuels sont non seulement exposées aux risques d'infection, mais responsables aussi de cette infection qui s'apparente, dans ce cas, au résultat d'une sanction que doivent purger toutes les femmes volages, tel que cela est mentionné à ce niveau :

« La femme qui ne restreint pas ses activités sexuelles et va à la rencontre de n'importe quel homme aura contrevenu aux bases d'un fondement religieux qui la considère comme un objet de valeur.

Donc, elle ne peut en aucun cas se livrer à des aventures sexuelles sans consentir, au préalable, à une liaison officielle (mariage), avec un partenaire unique ». (Imam d'une mosquée, 65 ans).

A la lumière des représentations issues de la population, les femmes qui tissent de multiples relations sexuelles peuvent être victimes d'une sanction comme la contraction du Sida, dans la mesure où elles transcendent la notion de fidélité entendue comme prescription divine.

Globalement, il est à remarquer que, au large de toutes ces appréhensions fortement stéréotypées, émerge l'adoption de multiples sanctions morales au niveau des populations qui adoptent, au passage, un type de conduite stigmatisant les personnes vivant avec le VIH.

CODESRIA - BIBLIOTHEQUE

Chapitre 2 : Construction sociale de la stigmatisation

« Je vois la société partout où les hommes se retrouvent en réciprocité d'action et constituent une unité permanente ou passagère », écrit Georg Simmel dans Sociologie et Epistémologie. (Simmel, 1981 :73). Ainsi, la société apparaît sous la plume de Simmel comme le lieu d'exaltation de multiples relations qui régissent le vécu quotidien des acteurs. Ces relations, qui naissent et s'entremêlent entre individu et groupe, peuvent être couronnées de passivité et de là, parce qu'elles mettent en avant la solidarité et l'interaction, jouissent d'une importance capitale dans le maintien de l'harmonie sociétale, si bien que leur restriction peut être à l'origine de barrières sociales où scintillent déjà certaines prémisses de stigmatisation. C'est dire que l'analyse des facteurs qui participent à l'ancrage de la stigmatisation est indissociable de la dynamique impulsée par l'interaction sociale.

Ainsi, dans l'optique d'explorer les phénomènes de stigmatisation liés au VIH, nous avons jugé opportun d'explorer cette dimension interactionnelle de la société, en poussant nos investigations au sein des populations de la Médina/Gueule Tapée, notamment dans leurs comportements et attitudes à l'égard des personnes vivant avec le VIH.

Par ailleurs, rappelons le, étant donné que nous nous sommes consacré à ce travail relatif à la compréhension des manifestations de la stigmatisation liées au VIH, en nous imprégnant d'un contexte fortement investi par la langue « wolof », alors nous allons tenter de procéder à une approche lexicographique de la stigmatisation telle que nous l'avons perçue en milieu « wolof ».

2.1. SEMANTIQUE DE LA STIGMATISATION

« Les mots, dans un sens, nomment, c'est-à-dire isolent, distinguent et déterminent des objets, comme le fera l'outil. Mais aussi, dans un sens inverse, les mots évoquent des états (subjectifs) et permettent d'exprimer, de véhiculer toute l'affectivité humaine. D'où le double visage du langage ; par ses signes, il constitue le référent, c'est-à-dire un univers constitué de faits et d'objets, mais en même temps, il permet de transformer ce référent en signes de ses états d'esprit, de ses états d'âme, de ses états d'homme » (Edgar Morin, 1978).

Sous ce rapport, Il apparaît que l'étude de l'évolution des termes diversement employés en milieu « wolof » pour désigner la notion de stigmatisation est utile, car elle aide à comprendre les représentations qui prévalent au sein des couches sociales et le sens possible de ces dénominations dans la dynamique de la stigmatisation.

L'importance accrue attachée aux mœurs dans la société wolof montre que la notion de stigmatisation est étroitement liée aux phénomènes de caste. En effet, ces phénomènes, émanant largement d'un ordre établi par la tradition, forgent continuellement la conscience collective dans cette société « wolof » et marquent, dans une certaine mesure, le contexte d'émergence de la stigmatisation. Car les propos de nos interlocuteurs nous montrent que ces phénomènes de caste peuvent être rattachés aux mécanismes de production de la stigmatisation, en ce sens qu'ils contribuent activement à l'érection de barrières sociales au niveau des interactions. L'exemple des castes de « Géwël » et « Géer », « Peulh » et « Tëgg » sont éminemment révélateurs dans ce contexte, car, même si elles peuvent cohabiter pacifiquement dans un même contexte social, il n'empêche que, au demeurant, elles excluent le principe d'une union dans le mariage. Car cela porterait atteinte à l'image que chacune des deux entités en présence a de sa position sociale. Nous avons cherché à traduire cette réalité, en faisant usage du terme « askan » qui est dérivé du jargon « wolof ».

Askan : ce terme peut renvoyer dans la langue française à une ethnie, un groupe social ou une catégorie d'individus, etc. Il induit, en quelque sorte, l'orientation d'une catégorie d'individus qui s'identifient par la conscience de leur appartenance commune, en vertu de laquelle ils légitiment et cristallisent les mêmes enjeux sociaux, politiques, socioculturels etc. Ce faisant, l'individu qui n'appartient pas à une catégorie sociale donnée (askan) se voit refuser tout accès qui pourrait transgresser le code de référence qui régit le fonctionnement du groupe. C'est dire, largement dans cette logique, que ce terme (askan), polarisant la singularité des groupes sociaux, recèle l'une des marques les plus caractéristiques de la stigmatisation, du fait qu'il restreint les possibilités d'imbrication de certaines catégories dans les limites d'une interaction linéaire. :

« De tout temps, on n'a jamais vu des personnes de caste "Géwël" et "Géer" consentir à une union de mariage. Cela compromettrait la destinée de toute la progéniture qui naîtrait de cette union ». (Habitante de Médina, 38 ans).

Il s'établit, dès lors, des rapports de pouvoir laissant entrevoir à l'horizon des formes de stigmatisation induites par les frontières qui divisent ces deux castes, comme indiqué par Norbert Elias :

« [La stigmatisation est] l'expression de rapports de pouvoir en même temps qu'elle est l'arme d'infériorisation d'un groupe. Les représentations sont donc au cœur des rapports sociaux entre différents groupes en interaction. Il est clair que la capacité d'un groupe à épingle un badge d'infériorité humaine sur un autre et à le perpétuer était fonction de la représentation que les deux groupes formaient l'un de l'autre » (Elias, Section, 1997, 278p).

Ce processus de stigmatisation émane donc des systèmes de représentation des différents acteurs qui interagissent dans le cadre de la stratification sociale. Cependant, même si les formes de stigmatisation s'opèrent différemment selon l'altérité des contextes, force est de constater qu'elles induisent communément la notion de mise à distance comme principe fondateur de sa cristallisation. S'appuyant ainsi sur cette notion de distance, nous avons orienté nos investigations au sein de la société « Wolof » de manière à déceler par le biais de certains entretiens, concepts, labels ou vocables, les mécanismes

qui concourent à leurs modes d'appréhension de la stigmatisation. Parmi ces vocables, ceux qui ont fait l'objet d'une plus grande récurrence lors de nos entretiens sont détaillés plus bas.

- **Dëkëlé fu ñaaw** : ce terme, quoique ambigu, selon l'usage que l'on en fait, ne demeure pas moins un indicateur considérable pour cerner la stigmatisation. Ainsi le radical « dëk » renvoie aux notions d'univers et de milieu social dans la langue française, tandis que le substantif « fu ñaaw » fait allusion à un état de malpropreté, de souillure, etc. Ainsi, l'association de ces fragments (Dëkëlé fu ñaaw) induit, en quelque sorte, l'attitude de certaines personnes qui tendent à en confiner d'autres dans un état d'esprit ou dans des types de comportement dépréciatifs. En témoigne ainsi cette personne :

« Au campus universitaire de Dakar, il existe un sous-groupe d'ethnie "joola" qui incarne des rapports de force constamment, allant même jusqu'à se focaliser sous l'emblème de "kékéendo", qui signifie la force dans le dialectique "mandingue". Cet état de fait est à l'origine de la distance que prennent par rapport à eux certains étudiants, soucieux d'évoluer dans une atmosphère génératrice de paix » (habitant de Gueule tapée, 24 ans). C'est là une expression stigmatisante.

- **Daw ku féébar** : ce vocable wolof désigne la fuite d'une personne devant un malade dans la langue française. Nous l'avons introduit, non seulement du fait qu'il a eu à revenir dans nos investigations, mais parce qu'il reflète aussi, expressément, la notion de la stigmatisation, ne serait ce que par l'écart qu'il suscite entre les populations et les personnes malades. Ce terme véhicule, dans cette logique, des attitudes et des comportements fondés sur des représentations, allant d'une méfiance latente à un rejet effectif.

- **Séexlu** : ce terme apparaît aussi comme caractéristique de la stigmatisation. Souvent, il exprime la nausée devant certaines situations (souillures, malpropreté, blessures saignantes, par exemple) et incite à détourner le regard spontanément. Cet état de fait caractérise la plupart des personnes qui, se retrouvant en face d'un malade victime du Sida, en éprouvent une certaine répulsion.

- **Ragal ku féébar** : ce terme, qui évoque le sentiment de la peur dans la langue française, symbolise déjà toute la crainte de se rapprocher des personnes souffrant de maladies jugées graves d'après les conceptions des personnes que nous avons interrogées. De ce fait, en faisant référence à la peur et la distance, ce terme est un des principaux vecteurs de la stigmatisation.

Ces définitions dérivées du lexique « wolof », nous permettent de cerner davantage les notions de stigmatisation. A l'évidence, ces termes laissent entrevoir, dans leur dimension expressive, de considérables espaces où prospèrent de profonds sentiments de rejet. Ainsi, nous orienterons notre regard sur la complexité des préjugés qui nourrissent ces facteurs de distanciation, afin de cerner les enjeux de la stigmatisation dans les rapports sociaux.

2.2. MANIFESTATIONS DE LA STIGMATISATION

La stigmatisation où sont confinées certaines personnes souffrant de maladies graves comme le sida est à l'origine de multiples manifestations. Cependant, même si nos investigations nous ont permis de noter de multiples formes de stigmatisation, force est de constater, de manière récurrente, que

l'exclusion sociale de la personne vivant avec le VIH reste la situation la plus fustigée. A ce propos, nos interlocuteurs nous ont fait part de nombreuses situations de mise à l'écart et d'un traitement varié à l'égard des PVVIH.

Les propos recueillis sur la question « quels types de relation auriez-vous avec une personne si vous apprenez qu'elle a le sida ? » attestent que, quel que soit le degré de proximité (familiale, conjugale, amicale), les gens sont réticents aux contacts et apparaissent, du coup, comme des interlocuteurs périphériques. Toutefois, il est à souligner, de prime abord, les nuances qui interviennent dans la nature des réponses selon le lien que l'on a avec la personne infectée.

En effet, s'agissant des proches parents, les réponses observées convergent généralement vers la peine et la pitié. Ces états d'âmes côtoient des comportements qui font appel à la compassion et au soutien, tel que l'affirment nos interlocuteurs :

« *Cela avait atteint mon propre oncle. On a vécu ensemble jusqu'à la mort et rien n'a changé ; on l'avait même encadré de sorte que personne n'a pu découvrir sa maladie jusqu'à sa mort.* » (Habitant de Médina, 49 ans).

« *Ce sont tous des êtres humains, alors, même s'ils souffrent d'une maladie grave, je prendrai soin d'eux. J'aurais beaucoup de soutien moral, de soutien financier pour leur suivi médical et beaucoup de chaleur humaine, car ce sont mes proches. Donc je me dois de les assister impérativement et surtout en de pareils moments. Il faut qu'on sache que le malade a toujours besoin d'un soutien, de la chaleur humaine à ses côtés, et j'ai toujours l'habitude de dire que cette chaleur humaine envers le malade reste un médicament déterminant qu'on ne peut pas trouver à la pharmacie* » (Habitante de Médina, 36 ans).

« *Elles souffrent seulement d'une maladie, donc cela ne sert à rien de les fuir, d'autant plus qu'elles restent des personnes qui nous sont proches. Alors, je crois que je leur devrai la sympathie et le maximum de réconfort possible* ». (Habitante de Gueule Tapée, 27 ans).

A la lumière de toutes ces informations liées à l'expression des conduites de la population envers les PVVIH, il apparaît probant de remarquer que le lien de parenté joue fortement sur les marges de tolérance à l'endroit des personnes atteintes. De ce fait, plus les attaches qui lient l'individu à la personne malade sont fortes, moins le rejet et la distance sont perceptibles à ce niveau. Cette posture est d'autant plus plausible qu'il nous a été possible, sur la base d'une comparaison des données, de nous rendre compte que les réactions des populations sont, de loin, plus enclines au rejet dans des situations où la personne infectée n'appartient pas à leur cercle familial (inconnu, voisin, etc.).

A ce niveau, la peur apparaît comme un élément récurrent. Le Sida, rappelons le, est perçu par les populations comme une maladie redoutable, du fait que, parce qu'il ne peut pas encore être traité définitivement, il reste intrinsèquement relié à la mort. Il s'opère, dès lors, tout un ensemble de mesures réactionnelles de mise à distance, comme le montrent nos interviews :

« J'avoue que j'aurai vraiment de la peine à côtoyer quelqu'un qui souffre du Sida et qui, de surcroît, est un inconnu. Je préfère rester sur mes gardes.

« Un voisin est quelqu'un avec qui l'on partage pas mal de relations de paix et d'affinité. Donc, je serai courtois à son égard, mais en étant prudent tout de même ». (Habitant de Médina, 34 ans)».

« Je pense que la meilleure façon de se préserver à l'égard d'une personne qui a le Sida, c'est de s'écarter tout bonnement d'elle. Car y'a des individus méchants par nature et qui peuvent être tentés de vous transmettre la maladie sciemment ». (Habitant de Médina, 30 ans).

A partir de cette lecture des faits observés, nous constatons la présence d'un schème de pensée qui laisse entrevoir le sida comme une maladie très contagieuse et qui peut se propager facilement sous l'effet de la promiscuité. Cette vision évoquée par la population reste la marque justificative de la démarcation vis-à-vis des personnes atteintes. Ces dernières sont donc perçues comme des personnes menaçantes, qui suscitent la crainte d'une diffusion délibérée du VIH/Sida. Car, selon nos sources d'information, les personnes infectées peuvent être tentées de propager volontairement le sida. La peur de côtoyer ces situations à risques de contamination volontaire participe, en outre, de ce mode de repli défensif chez la plupart des populations.

En continuité de ces réactions décelées dans les relations entre la population et les personnes infectées, les rapports entre conjoints montrent des sentiments de peur et, dans une moindre mesure, d'empathie. En effet, même si une part d'assistance est quelque peu décelable chez l'individu vis-à-vis de son conjoint ou de sa conjointe atteints, l'inquiétude et le désespoir semblent être les items les plus prononcés dans les situations de réponse.

« Je ne l'abandonnerai pas, mais il serait préférable qu'une personne ait la maladie plutôt que deux, donc je prendrai, dès lors, mes précautions pour ne pas contracter la maladie ». (Habitant de Médina, 28 ans).

« Cela dépend du nombre d'années de mariage et de la consistance familiale. Si ces paramètres sont forts, alors je resterais avec ma conjointe. De toute façon, avec l'éducation religieuse que j'ai reçue, j'aurai toujours la possibilité de rester avec elle à la maison tout en l'abandonnant (ne plus avoir de relations sexuelles avec elle) et me trouver éventuellement une autre femme, au cas où je ne serais pas contaminé ». (Habitant de Gueule Tapée, 39 ans).

« Ce serait cruel d'abandonner mon époux dans de pareilles circonstances. Je partagerais bel et bien le même lit avec lui, mais je crois pas que j'aurais le courage d'avoir des rapports sexuels ». (Habitante de Médina, 29 ans).

« Non, je ne mettrais pas ma vie en jeu, parce qu'il pourrait, s'il est méchant, me contaminer la maladie volontairement. Alors, je demanderais le divorce purement et simplement ». (Habitante de Médina).

Ces lectures attestent que, parmi les comportements imaginés dans des liens conjugaux où l'un des conjoints serait infecté, le recul par rapport au partenaire non infecté reste la réponse la plus envisageable. Le sentiment de peur, précédemment ressenti vis-à-vis de personnes inconnues, resurgit ici. La peur d'être victime d'une contamination pousse le conjoint à tourner le dos à la personne séropositive, et à mettre en place des mécanismes de protection combinant essentiellement la fuite et l'éloignement (fuite de la situation par divorce, refus de partage des relations sexuelles, etc.). A ce propos, il faudrait souligner que, si les données d'enquête quantitative (Cornelly, 2001) penchent, de façon optimiste, vers des comportements d'aide et de soutien à l'endroit des personnes atteintes par le VIH/Sida, la recherche qualitative, qui offre plus de temps à la parole et à la justification, laisse entrevoir des attitudes de rejet et de distanciation.

Tout cela montre que le fait de vivre avec le VIH/Sida implique dans une très large mesure le retrait du monde social. Les personnes victimes du Sida sont reléguées au second plan par leur entourage immédiat ou leur voisinage, dépourvues de ce fait de toute attention particulière provenant de la société. Or, pour que la personne souffrant d'une maladie aille mieux, il lui faut beaucoup de chaleur humaine, du soutien et de la compassion.

De nombreux travaux se sont inscrits dans cette optique. Pour exemple, Pélicier et Mouchez, dans leur ouvrage *Abrégé de Sociologie et économie médicales* (2001), maintiennent cette position et abordent la dimension sociale (famille, amis, voisins, etc.) comme un élément crucial qui joue un rôle très capital dans le bien-être du malade, notamment, par l'adoption d'une conduite affective, soutenue par des comportements de tendresse, de soutien, de compassion, etc.

Nous pensons également aux travaux de Alice Desclaux (2002). En s'intéressant à la maladie, elle circonscrit cette dernière comme relevant d'une production à la fois microbienne et sociale. Sous ce rapport, la maladie peut rester liée, d'un côté, à une affection organique sous l'impact d'un microbe, mais d'un autre côté, elle peut émerger aussi d'une mise en situation dont la société est largement responsable: « méfiance envers le malade », « évitement », « mis à l'écart », etc.

Face aux personnes vivant avec le VIH, la réalité confirme cet état de fait. Le sentiment de peur qui fonde la plupart des réponses opère une césure entre la personne atteinte et son entourage. Fonctionnant désormais sous des rapports empreints de rejet et de distance, une frontière est créée, mettant ainsi en place la stigmatisation. Cette dernière dicte des comportements qui prennent forme dans des marges de séparation, tel que l'ont démontré les free-listings : « refus de partager les mêmes ustensiles de cuisine ou les habits, etc. ».

Par ailleurs, il est à noter que le niveau de connaissance ne semble pas sous-jacent à ces comportements. Notre expérience de terrain nous a démontré que des gens peuvent bien être conscients des différents modes de transmission, mais il demeure une crainte de contamination en

côtoyant la personne atteinte. Cette dernière est, dès lors, perçue comme une menace, d'où la résolution de nos interlocuteurs de se protéger de cette menace.

Toutefois, même s'il est possible de se rendre compte de quelque élan d'écoute et d'aide dans le discours des gens, remarquons que les mesures de protection auxquelles se conforment nos interlocuteurs induisent une méfiance considérable à l'endroit des PVVIH. Ces attitudes continuent à accentuer l'affection à la maladie et à réduire les chances de survie du malade.

La stigmatisation liée à la maladie du Sida reste donc une réalité tangible. Les opinions recueillies montrent une méfiance constante de la population envers les PVVIH. Les gens fuient ces personnes malades, esquivant dans ce sens, toute initiative de conversation avec elles. A ce propos, les interlocuteurs ciblés pour débattre de la maladie se centrent alors en dehors du cercle intime de la personne infectée.

Par ailleurs, en parallèle avec ce premier mouvement de distance adopté par les gens qui ont tendance à s'exclure de l'intimité de la personne vivant avec le VIH, remarquons que de multiples cas de stigmatisation ont été vécus de façon réelle par certaines PVVIH qui constituent, en partie, notre population d'étude. Cela nous conduit à explorer la nature des relations entre les PVVIH et leur entourage, afin de mettre en évidence cette dimension effective de la stigmatisation.

CODESRIA - BIBLIOTHÈQUE

Chapitre 3 : Vécu de la stigmatisation chez les PVVIH

L'examen des conditions de vie des personnes vivant avec le VIH montre, pour l'essentiel, que leurs relations avec leur entourage immédiat ne sont pas des meilleures. En effet, nos investigations nous révèlent de multiples attitudes affichées à l'endroit des PVVIH. Cette situation a été largement confirmée par nos interlocuteurs :

« J'ai l'impression d'évoluer dans un vide total depuis que je souffre de cette maladie. Je ne jouis plus de ce bonheur et de cette complicité que j'avais avec mes amis dans un passé récent. Y a eu, en quelque sorte, une diminution de mes fréquences relationnelles avec la plupart de mes amis qui gardent de plus en plus leurs distances envers moi ou prennent résolument la fuite. L'engouement et la mouvance dans lesquels je baignais au sein de l'atmosphère familiale se sont progressivement réduits, en lieu et place, c'est la solitude. Cela résulte du recul des membres de ma famille qui se traduit par une absence de communication avec moi ou tout simplement par le refus de partager certains ustensiles de cuisine comme les tasses, les cuillères, etc. ». (Homme vivant avec le VIH, 32 ans).

« Lorsque mon entourage s'est rendu compte de ma maladie, alors, j'ai été un peu soutenu au départ mais, quand ma maladie a commencé à prendre du champ par la suite, j'ai été disqualifiée de toute activité susceptible de favoriser le contact. Mes voisins refusent de partager avec moi les mêmes lieux de fréquentation, je n'avais plus la possibilité de me réunir ensemble avec des amis, autour d'une séance de thé. On ne savoure plus les mêmes plaisirs, comme le fait d'être entouré de ses proches et de prendre goût à la palabre. Autant de facteurs qui nous arrachent le cœur de jour en jour ». (Femme vivant avec le VIH, 40ans).

« J'ai enduré les pires moments de ma vie quand ma famille a découvert ma séropositivité, je suis un objet d'opprobre quotidiennement. Mes frères me regardent d'un œil de dédain, en me disant, dans un ton qui laisse entrevoir toute leur méchanceté et leur haine : tu crois que nous ne savons pas de quoi tu souffres, tu souffres de la maudite maladie du sida. Cela me fait très mal certes, mais je me réjouis du fait que la découverte de ma maladie m'a trouvée avec un mari. Car les gens rattachent toujours l'origine de la maladie aux professionnelles du sexe et aux vagabonds sexuels » (Femme vivant avec le VIH, 42 ans).

L'expression de tous ces témoignages pointe la stigmatisation comme étant une réalité qui submerge le quotidien des personnes vivant avec le VIH. Cette situation décrit, en outre, la perception négative qu'un pan entier de la population éprouve à l'endroit des PVVIH, au point de cultiver une énorme distance vis-à-vis d'elles.

Par ailleurs, nous remarquons aussi dans nos réponses que le processus de la stigmatisation n'obéit pas à une logique unilinéaire. Car, au-delà des comportements de rejet et d'isolement infligés aux PVVIH par leur entourage social, il existe aussi une auto stigmatisation de la PVVIH, se traduisant par son choix délibéré de se retirer du monde social. La crainte d'être considérée comme une menace participe largement à ce mécanisme de retrait défensif. En effet, conscientes des réactions de leur entourage (exclusion, isolement etc.), les personnes vivant avec le VIH choisissent résolument de maintenir le secret sur leur statut sérologique. Dès lors, l'auto limitation s'opère et reste envisagée comme la seule issue salubre pour elles, comme en attestent ces réponses :

« Personne n'est au courant de ma séropositivité, car, quoi que l'on puisse dire, il faut remarquer que les gens ne sont pas encore prêts à faire face à cette maladie. Alors, le fait de dévoiler mon statut de personne vivant avec le VIH pourrait, sans aucun doute, conduire les gens à me fuir ». (Homme vivant avec le VIH, 34 ans).

« Nous évoluons dans un contexte où les gens ont tendance à faire un amalgame entre le sexe et la maladie du sida, si bien que le fait d'être victime de cette maladie pousse les gens à vous taxer de personne malsaine. Il s'ensuit des comportements alliant l'éloignement et la fuite. Donc, je préfère tout simplement garder le silence pour contourner cette situation ». (Femme vivant avec le VIH, 37 ans).

Les comportements qui régissent le vécu quotidien des PVVIH côtoient ainsi de nombreuses censures. L'apparition de leur maladie a signé l'avènement d'un nouveau cadre de vie restrictif et contraignant à leur endroit. Le souci de maintenir le secret sur leur séropositivité pousse les personnes atteintes à entretenir une atmosphère d'autocensure. Il se dessine, dans cette perspective, de nombreuses limitations dans différents domaines de la vie sociale. L'émergence de ce nouvel ordre de vie trouve un large écho dans le discours de nos interlocuteurs, qui redoutent la visibilité sociale de leur maladie. Cette dimension est à corréliser avec le monde médical où se rendent fréquemment les PVVIH pour se faire traiter, notamment le CTA (Centre de Traitement Ambulatoire). En effet, le CTA, du fait qu'il est reconnu dans le traitement et la prise en charge des malades du Sida, peut conduire les gens, dans bien des cas, à fuir ou à éviter les personnes qui s'y rendent. La crainte d'être surpris dans un lieu si fortement identifié et remarquable restreint toute possibilité de se rapprocher de cette structure. A cet égard, il importe nécessairement de se mouvoir dans cet espace avec stratégie. Les PVVIH que nous avons rencontrés sont gouvernées par cette logique. Les rendez-vous médicaux au niveau de ce Centre de Traitement Ambulatoire sont, soit pris à l'insu de leur famille, soit légitimés – la plupart du temps – par une consultation liée à d'autres pathologies (maux de tête, de ventre, etc.) :

« Je prends toutes mes prédispositions, afin que ma maladie ne se sache pas par mon entourage familial. Souvent, si je ne peux pas éviter de leur dire que je me rends à l'hôpital, suite à des troubles liés à ma maladie, il m'arrive de prétendre souffrir de maux de tête ». (Homme vivant avec le VIH, 36 ans).

« *Je ne suis pas en mesure de compter le nombre de fois que j'ai du mentir à mes enfants, en leur disant que je me rends chez des amis, pour y passer la journée, alors que, en réalité, je n'étais nulle part ailleurs qu'au CTA pour des besoins de traitement* ». (Homme vivant avec le VIH, 40 ans).

A ce titre, le mensonge s'opère. L'atmosphère médicale se doit de rester un jardin secret. Il faut se mettre en garde d'une éventuelle intrusion de tiers. D'autres PVVIH rencontrées ont saisi aussi des stratégies dans la gestion du traitement chez elles :

« *À la maison, je dispose de deux enfants qui sont tous instruits. Alors, j'ai bien peur qu'ils finissent par découvrir ma maladie en s'apercevant des médicaments que je prends. Donc, je prends toujours le soin de prendre mes médicaments en cachette et de les jeter au fond des poubelles, loin de la maison, à chaque fois qu'ils s'épuisent* ». (Homme vivant avec le VIH, 37 ans).

Par ailleurs, bien au delà de cette particularité liée à la dimension médicale, il convient de souligner aussi que de nombreuses barrières caractérisent la dynamique sociale dans sa mouvance interne. En effet, en nous faisant part d'une immense vie de bonheur qui s'éclipse désormais avec la découverte de la maladie par les gens, ou du moins la connaissance du statut sérologique, les PVVIH renoncent à une vie de sociabilité qui se dissipe progressivement :

« *Je suis quelqu'un qui aimait beaucoup me rendre dans les grands-places pour jouer aux cartes ou me distraire avec des amis. Mais j'ai suspendu toutes ces activités depuis que j'ai pris conscience de ma maladie, par peur d'éveiller des suspicions sur ma situations et qui pourront, éventuellement, occasionner la fuite des gens* » (Homme vivant avec le VIH, 42 ans).

Cette situation révèle donc que les personnes vivant avec le VIH instaurent des limites en se créant un isolement social. En restreignant les contacts avec autrui, elles rompent avec la circularité du schéma culturel sénégalais qui veut que l'individu investisse l'espace social. La peur d'être stigmatisé à la suite de la découverte du statut sérologique pousse l'individu infecté à se dérober de la vie sociale et à se priver ainsi de l'acquisition d'une reconnaissance identitaire valorisée. Cet état de fait a été largement souligné par Goffman, dans ses travaux relatifs à la notion de stigmaté. Le fait de développer des attitudes stigmatisées génère à l'encontre d'une personne ou d'un groupe des phénomènes de marginalisation, de mise à l'écart, qui tendent à exclure de la société et à remettre en cause, par conséquent, l'insertion de certains individus dans le groupe (Goffman, 1963). La peur d'être exclu de la société impose donc une gestion du secret sur la maladie. Ce qui revient pour les personnes infectées à ne plus faire partie du monde social. Parce qu'elles se sentent discréditables, leur souci d'esquiver toute sanction sociale impose des stratégies de prise de distances. Ces dernières sont observées, pour l'essentiel, dans leur comportement de recul.

Parallèlement à cette vie sociale redéfinie, nous remarquons aussi que la visibilité des marques corporelles de la maladie est appréhendée par les PVVIH comme un réel objet de menace. Partant des discours émis au niveau des free-listings, la maigreur – rappelons-le – constitue une particularité récurrente dans l'identification d'une personne vivant avec le VIH. Ce critère de la maigreur, conjugué à l'état de la fatigue qui caractérise souvent la personne atteinte, transparaît comme un indice

révélateur que l'on doit voiler, afin que le statut de séropositivité ne se découvre pas. Par conséquent, les personnes vivant avec le VIH enclenchent tout un système de protection à l'égard des regards inquisiteurs :

« J'ai changé ma garde-robe depuis que j'ai commencé à souffrir de la maladie. Je ne porte plus de vêtement qui mette en évidence mon corps. Je m'habille avec des boubous très amples qui ne laissent pas apparaître les taches sur mon corps ». (Femme vivant avec le VIH, 35 ans).

« Je suis quelqu'un de très fort, qui surmonte avec courage les effets secondaires de ma maladie (fatigue, fièvre), afin que mes enfants ne se rendent pas compte de mon statut. Il arrive des jours où la fièvre m'assaillit complètement, mais je refuse toujours de m'aliter. Et plus encore, lorsque mes enfants, pris de panique sous l'effet de ma transpiration, me demandent si je suis malade, alors je leur réponds, avec beaucoup d'assurance, que tout va bien ». (Homme vivant avec le VIH, 49 ans).

La visibilité de la maladie reste donc un élément qui est traqué par tous les moyens. Sous ce rapport, le corps se révèle comme fondateur d'une identité qui fait allusion au malheur. Ce malheur, renvoyant aux aspects corporels de la maladie (boutons sur la peau, maigreur, fièvre, fatigue, etc.), reste voilé à tous les niveaux, sous peine d'introduire la discorde entre l'individu malade et son environnement social. A ce niveau, nous pouvons faire appel aux auteurs qui ont replacé, dans le domaine de la maladie, le corps dans sa dimension sociale, avec notamment Augé (1984) et Laplantine (1986). Sous la plume de ces derniers, le malheur biologique est perçu en étroite corrélation avec le malheur social. Les personnes victimes de la maladie du sida n'échappent pas à cette logique. Car cette maladie ne renvoie pas exclusivement à une souffrance organique, mais reste déterminée aussi par des représentations (le sentiment de la peur) et des comportements (marginalisation, rejet, etc.) qui ont de fortes incidences dans l'image de soi.

3.1. L'IMAGE DE SOI

L'évolution de la maladie du Sida a engendré le développement et le maintien de nombreux préjugés sociaux dans la mentalité collective et qui s'attardent, par conséquent, à produire des phénomènes de stigmatisation chez les personnes vivant avec le VIH. En anticipation à ce processus de victimisation émanant des conduites de la population, certaines PVVIH réagissent par un retrait du monde social. Toutefois, notons que si le recul des PVVIH vis-à-vis de leur environnement immédiat est un choix décisif pour contourner une atmosphère de stigmatisation, force est de constater qu'à l'arrière-plan, ce maintien des frontières entre l'autre et soi-même génère une mort sociale.

Ainsi, le discours de certaines personnes vivant avec le VIH fait ressortir la persistance de profondes souffrances morales (sentiments de désespoir, de tristesse, de chagrin, de solitude, etc.) :

« Ma maladie m'affecte beaucoup, et vous ne sauriez jamais être en mesure de comprendre à quel point. Je vis quotidiennement dans la solitude et il m'arrive souvent d'avoir l'impression de n'être qu'un simple objet, ne méritant aucune attention particulière et qui n'attends là, tout simplement, que la mort vienne me délivrer de cette condition de vie ». (Homme vivant avec le VIH, 46 ans).

« Il m'arrive des jours où je me crispe sous les flots de mes larmes, rien qu'en pensant à cette maladie et en me disant jusqu'où elle va m'entraîner. C'est très dur d'être victime d'une telle souffrance. J'ai complètement perdu goût à la vie. Souvent, Je me réfugie dans des méditations pour compenser le vide qui me hante perpétuellement ». (Femme vivant avec le VIH, 37 ans).

Il n'est pas nécessaire de multiplier les exemples pour prendre la pleine mesure de cette souffrance morale qui anime la personne atteinte. On s'aperçoit déjà d'une forte charge émotionnelle caractérisant l'état d'esprit de la personne malade. En déplorant ces diverses situations qui sont témoins, en grande partie, de marques de solitude, de rejet, de désespoir ou de tristesse, les personnes vivant avec le VIH abordent avec beaucoup de chagrin les corollaires sociaux et personnels de leur maladie. Cette situation reste largement tributaire des préjugés sociaux qui s'articulent autour de la maladie. Car, l'évolution du Sida a été marquée par le développement et la pérennisation de nombreux préjugés sociaux chez les populations. La quasi-totalité des PVVIH rencontrées évoquent des problèmes psychosociaux auxquels elles font face et qui suscitent une gestion ambivalente du partage de leur séropositivité avec leurs proches ou autre. Par peur d'être confrontées à des situations de stigmatisation, elles se réfugient dans le silence sur leur statut et assument seules les retombées de la situation. Cependant, il convient de souligner que ce silence, qui maintient les PVVIH dans l'inaction (refus d'entreprendre toute initiative de traitement), est le produit des peurs et des tabous qui tournent autour de la maladie.

En effet, contracter le VIH ne revient pas seulement à avoir une nouvelle identité biologique, c'est aussi avoir, dans une large mesure, une identité sociale déviante aux yeux des gens. Parmi les couches sociales non infectées, nombreuses sont les personnes qui, méconnaissant les contextes de contamination, s'empressent de porter des jugements moraux à l'endroit de la personne atteinte. Dans cette perspective, avoir le Sida équivaut forcément à être considéré comme une personne dite de mauvaise vie. Ces jugements sociaux émanant du corps social dans son ensemble (parent, ami, voisin, etc.) cultivent des sentiments de honte et de stigmatisation autour du Sida, au point de dissuader les PVVIH de solliciter des conseils ou d'observer un traitement. Cette honte liée au VIH se présente ainsi comme un frein majeur à la visibilité des cas de Sida et à une gestion rationnelle de l'état de santé des personnes atteintes.

3.2. EFFET DE LA STIGMATISATION DANS LA RIPOSTE AU VIH/SIDA

Contrairement aux autres maladies, le Sida se présente chez les populations comme une maladie dangereuse et menaçante, à tel enseigne que les personnes qui en souffrent sont disgraciées et privées de toute chaleur humaine. Or, une telle conduite, dépourvue de toute tolérance, d'assistance ou d'aide, rend la PVVIH plus vulnérable à la maladie, en ce sens qu'elle génère de multiples conséquences par rapport aux programmes de prévention et de prise en charge des personnes vivant avec le VIH.

De prime abord, l'exclusion sociale subie par les personnes vivant avec le VIH est un obstacle majeur à l'utilisation des services de santé pour la prévention, le diagnostic et le traitement. La stigmatisation alimente les intolérances sociales chez les PVVIH et produit des sentiments de honte autour du VIH. Cette honte sape tous les efforts de prévention, car en réduisant la capacité des PVVIH à aller librement et sans gêne vers les organes spécialisés dans le traitement et la prise en charge, elle se pose comme un frein à l'accès aux soins. Beaucoup de personnes infectées, par peur des regards inquisiteurs, des indiscretions et des risques encourus en cas de découverte de leur statut (rupture des relations, isolation sociale), se voient ainsi obligées de tisser une atmosphère d'autocensure et de garder le secret sur leur séropositivité. Or, la non rupture du silence autour du statut sérologique contribue à retarder dramatiquement l'accès aux bienfaits d'un suivi médical précoce et efficace. Le fait d'arriver à l'hôpital tard, avec déjà deux ou trois infections opportunistes que l'on n'a pas pu traiter ailleurs ou que l'on a mal traitées pendant plusieurs mois est un facteur réduisant les chances des patients. Lorsque la personne infectée jouit très tôt d'un traitement sous ARV, elle reste soumise à des mécanismes de résistance qui lui permettent d'être bien portante et de pouvoir survivre pendant très longtemps avec la maladie.

D'un autre côté, les peurs et les tabous qui gravitent autour de la maladie peuvent se traduire par l'inaction des PVVIH, et cela en dépit des lourdes conséquences qui peuvent en découler. Les prises de positions morales et éthiques relatives aux comportements sexuels ont largement contribué à entretenir la culpabilisation des personnes vivant avec le VIH. Ces préjugés sociaux associés au Sida renforcent les sentiments de honte et constituent par là même des blocages pouvant empêcher les PVVIH de faire face à la maladie. Des possibilités de prévention sont perdues ; les soins et les traitements demeurent inaccessibles ; le désespoir s'intensifie au niveau des personnes infectées. Le combat contre la stigmatisation doit intégrer ainsi la prise en compte du pouvoir terrible des préjugés sociaux qui se rattachent au VIH. Un effort doit être fait dans le domaine de l'éducation, afin d'aider les populations à disposer non seulement d'une meilleure connaissance du Sida, mais aussi à se départir des tendances qui consistent à réduire les risques de contamination du Sida à de simples effets de contact.

Cette situation a été au cœur du débat, lors de la septième assemblée générale de l'Alliance Nationale Contre le Sida au Sénégal (ANCS) :

« Il faut que tout sénégalais sache que le Sida peut apparaître dans l'environnement immédiat de toute personne à travers un proche parent, ami, voisin ou collègue victime de l'infection. Et ces personnes infectées ne doivent pas être systématiquement rejetées. Le VIH/Sida n'est pas la lèpre ou assimilable à une épidémie contagieuse par simple contact humain. Aujourd'hui à l'instar de l'hypertension artérielle, le diabète ou toute autre maladie chronique, on est arrivé à son traitement efficace ». (I. NDoye, secrétaire exécutif du CNLS).

Les malades du Sida vivent en effet des situations très difficiles. Non seulement ils souffrent de leur maladie, mais ils sont aussi rejetés au sein de la société par leurs proches. Selon la Secrétaire exécutive de l'ANCS :

« Les personnes infectées vivent une situation difficile et craignent d'être marginalisées par les membres de leur famille ou leur voisinage. Dans le passé, il y a eu des personnes infectées qui étaient exclues par leur famille, pendant que d'autres mangeaient isolées. Les groupes vulnérables que sont les travailleuses du sexe ou les homosexuels qui représentent le taux de prévalence le plus élevé dans le pays sont les premiers concernés dans cette indexation. Même si le taux de prévalence générale est en dessous de 1%, si des stratégies appropriées ne sont pas développées dans la lutte contre la stigmatisation, l'épidémie risque de connaître de beaux jours au Sénégal. Pour mieux être opérationnel, on doit passer de l'élaboration écrite des programmes à leur matérialisation. Les réseaux de la société civile impliquant les religieux doivent être ciblés, afin que les messages soient plus visibles dans la lutte contre la stigmatisation et la discrimination. Tout comme les personnes vivant avec le VIH doivent être mises à contribution dans cette offensive qui les concerne en premier chef » (Mme Guèye).

La stigmatisation doit être un combat commun interpellant des acteurs multi variés, allant de la communauté dans son ensemble aux personnes vivant avec le VIH. De ce fait, pour parer aux phénomènes de stigmatisation, les actions de lutte doivent s'appuyer sur la mobilisation sociale qui est envisagée comme le socle de toute réussite dans la lutte contre le sida.

La lutte contre le Sida transcende, de loin, le cadre purement biomédical, car elle interpelle aussi l'environnement social qui engendre les survivances culturelles et régit les conduites populaires. De ce fait, le sida doit être appréhendé dans une approche intersectorielle combinant à la fois la dimension médicale et les aspects sociaux auxquels il reste étroitement lié, notamment la stigmatisation.

Conclusion

Cette étude avait pour principal objectif de cerner les enjeux sociaux de l'expansion du VIH/Sida, notamment les phénomènes de stigmatisation, en vue d'une contribution pour la mise en place d'opportunités d'actions contre la flambée de cette épidémie. Pour cela, nous avons recouru à une approche socio anthropologique centrée sur l'analyse des conséquences complexes liées aux réactions de stigmatisation et discerner les préjugés et les croyances populaires qui fondent une réponse à ces phénomènes négatifs. Bien plus encore, nous avons sondé la structuration des relations sociales entre les populations et les personnes vivant avec le VIH, en nous situant dans une analyse à niveaux imbriqués, avec notamment les théories de l'interaction sociale, de l'exclusion sociale et de la gestion de l'identité du stigmaté telle qu'elle est abordée par Goffman.

En nous interrogeant sur les frontières qui séparent les populations et les personnes infectées, seuil qui impulse la stigmatisation, nous avons pu mettre en évidence les représentations et les schèmes de pensée qui se trament derrière la maladie du Sida. Ainsi, à l'instar de Goffman (1963) sur la gestion de l'identité galvaudée du stigmaté, nous nous sommes déployé sur ce qui traumatise les populations à travers leur recul vis-à-vis des PVVIH. De quoi parlent-elles ? Par là même, nous avons cherché à comprendre les diverses formes de manifestation de la stigmatisation et les facteurs qui conduisent à l'exclusion sociale des personnes atteintes.

Parmi ces facteurs, nous remarquons la condamnation d'une attitude jugée immorale par les populations et qui découle en partie de l'errance sexuelle au niveau de la société. Le Sida se présente ainsi, aux yeux de certaines populations, comme la marque d'une sanction qui revient judicieusement aux personnes qui s'adonnent à un type de sexualité déviante. C'est pourquoi, les principaux acteurs susceptibles de contracter le Sida sont identifiés dans les figures stéréotypées de l'homosexuel, de la travailleuse du sexe, des jeunes et des émigrés qui ont éventuellement eu diverses relations sexuelles au cours de leur séjour à l'étranger. Le rejet des personnes atteintes fait référence, dans cette perspective, à une conduite malsaine. Comme de nombreux auteurs l'ont déjà souligné (Taverne, 1996), dire qu'une personne a contracté le VIH/Sida revient immédiatement à culpabiliser sa conduite antérieure. Ce discours s'incorpore donc dans le registre de la moralité. S'inscrivant dans cette logique, Bibeau (1996) décrit le Sida comme une « maladie métaphore ». Car, les personnes qui attrapent cette maladie sont celles qui font des violences réelles ou imaginaires au code de la moralité et deviennent ainsi des symboles de leur maladie.

En vertu de cette considération, nous constatons qu'un des plus grands défis reste lié à l'urgence de faire comprendre aux gens que l'infection ne s'inscrit pas en droite ligne d'une transgression qui incrimine les personnes qui se soustraient de ce que l'on attend d'eux (par une sexualité démesurée,

par la multiplication de conquêtes entretenues, etc.) mais qu'elle peut apparaître, comme l'indique le Dr Ibra NDoye, Secrétaire général du CNLS : « *dans l'environnement immédiat de toute personne à travers un proche parent, ami, voisin ou collègue victime de l'infection* ».

Si, à un niveau purement individuel, le Sida peut être lié à des souffrances qui affectent l'organisme de la personne infectée, au niveau social, cette maladie est perçue comme étant très dangereuse, au point que les personnes qui en souffrent sont fortement stigmatisées et reléguées aux marges. De plus, retenons que cette stigmatisation des personnes vivant avec le VIH/sida, revers de la moralisation de l'infection, s'apparente à une diabolisation sociale tout aussi dangereuse que les risques de contamination. Car elle incite, dans bien des cas, les personnes infectées à anticiper des mécanismes de défense en entretenant une atmosphère d'autocensure qui les dissuade, par conséquent, de prendre des initiatives de traitement, et les rend, de ce fait, plus vulnérables à l'infection. Cette autocensure, qui moule la personne infectée dans le secret de sa séropositivité, l'empêche aussi de bénéficier d'un bien-être social qui proviendrait de la solidarité et de l'affection humaine, et serait capable de l'aider par là même à surmonter les difficultés liées à sa maladie.

Fonctionnant comme un mécanisme de défense, qui permet de contourner les méfaits d'une stigmatisation latente ou effective, cette autocensure apparaît, du reste, comme un comportement qui ne favorise pas la maîtrise de l'infection. Demandons-nous : Comment ces modes de repli compromettent-ils le salut de la personne infectée ? D'emblée, notons que restreindre ses contacts avec l'autre, c'est déjà introduire une certaine inconvenance, dans la mesure où nous évoluons dans un contexte sénégalais où l'esprit associatif et les formes de collaboration sont des valeurs qui ont une portée symbolique au cœur des relations sociales. Donc, le fait pour les populations de rejeter ou d'exclure les personnes atteintes, les contraignant dans ce cadre à avoir des comportements asociaux dictés par le besoin de maintenir le secret de la séropositivité, suscite des questions liées non seulement au bien être social, mais, aussi et surtout, à l'appropriation de soins par le malade. En ce sens, le phénomène du « labyrinthisme », tel que mis en évidence par Goffman (1996), reste l'un des facteurs clés qui, tout en impulsant le processus d'auto stigmatisation, ralentit aussi les programmes de lutte contre l'épidémie du Sida.

En ce sens, la question de la lutte contre la stigmatisation reste entière. Aujourd'hui, les personnes vivant avec le VIH/sida sont confrontées à de nombreux interdits et sont privées de nombreuses faveurs : celles de pouvoir évoluer dans un environnement social dépourvu de toute forme de marginalisation ou de rejet et de jouir d'un bon suivi médical. Si les débuts d'apparition de l'épidémie ont été quelque peu marqués par des difficultés relatives à sa canalisation, force est de constater, à l'état actuel, que l'identification de ses mécanismes d'infection, ainsi que la mise sur pied des antirétroviraux, ont contribué à l'érection d'un nouvel élan, propice à la prévention et à la bonne maîtrise de cette épidémie. Par conséquent, le Sida ne devrait toujours pas continuer à consolider des représentations et des préjugés sociaux qui effiloquent les relations entre les personnes infectées et non infectées.

Répondre à ce défi, c'est aussi évoquer cette dynamique des représentations et prendre en compte le poids des préjugés sociaux qui entourent cette maladie au sein des couches sociales dans leur globalité. Notre posture relève ainsi d'un souci de sensibiliser les décideurs politiques et les acteurs décisionnels à l'importance de comprendre les conduites de la population, notamment à travers leurs façons de stigmatiser les personnes atteintes, afin d'associer ces facteurs sociaux à l'approche biomédicale dans la lutte contre le Sida. Il est nécessaire de surpasser quelquefois l'objectivation superficielle de la rationalité et puiser au fond des motivations collectives et individuelles qui inspirent le comportement humain. Par cet accès aux conduites populaires, les différentes actions entreprises dans ce combat pourront être mieux orientées dans la dynamique de réponses perspicaces aux problèmes que suscite cette maladie.

Ne pas tenir compte de la réalité de ces bouleversements sociaux reviendrait à dresser un mur entre les programmes de prévention contre le VIH/Sida et les personnes concernées. Sans cette écoute, tout programme restera sans réelle efficacité. À partir de la compréhension du prisme de lecture de la plupart des populations, qui redoutent la contraction de la maladie au point de développer des attitudes de rejet et d'intolérance envers les personnes infectées, les différents acteurs de la prévention pourront concourir collectivement à des politiques appropriées, pour endiguer le Sida.

L'implication des personnes vivant avec le VIH/sida dans l'élaboration des lignes de politiques de santé se fait également nécessaire. De ce fait, loin d'être des numéros, ces personnes doivent intégrer activement le processus de lutte contre le VIH/sida. Car, non seulement cela leur procure une image de soi positive, dans la mesure où elles ne se sentiront pas exclues de la société, mais leur contribution aussi est à même d'apporter des éléments critiques à l'élaboration des stratégies de prévention.

Nous vivons, certes, des moments cruciaux de l'épidémie du Sida avec les effets collatéraux de la stigmatisation qui lui sont surajoutés. Mais l'attribut du stigmaté, comme nous l'avons souligné au départ, ne reste pas figé en soi. Il est plutôt relié à une prise de position ou un point de vue par rapport à une situation donnée. Ces situations s'opèrent, dans la perspective de notre travail, sous la forme d'une crainte d'un éventuel risque d'infection, conduisant, par conséquent, les populations à fuir devant les personnes infectées.

De ce fait, l'étroite corrélation des efforts nationaux et internationaux fournira, plus que jamais, la possibilité de modifier le cours des événements et de mettre fin aux fléaux que propulse la stigmatisation, par la mise sur pied de politiques programmatiques qui s'orienteraient progressivement dans une conquête permanente de changements des mentalités au niveau des sociétés. Cette synergie des efforts reste fondamentale dans les politiques de lutte contre le VIH/Sida, car cette maladie est un dénominateur commun qui interpelle toutes les nations. Le principal enjeu est qu'il est nécessaire de mettre en place ces politiques préventives, en tenant compte des réalités socioculturelles internes à chaque univers social et qui sont très déterminantes. Comme le souligne Vidal (2002), dans l'approche de solutions au niveau social, « *il faut nécessairement adopter un double regard sur le VIH/sida,*

puisque l'épidémie doit être à la fois inscrite dans sa dimension mondiale et dans ses expressions locales ».

En vertu de tous ces aspects que nous avons évoqués tout au long de ce travail, nous sommes à même d'aboutir au constat final que la stigmatisation constitue de réels obstacles aux actions de prévention et de prise en charge des personnes vivant avec le VIH/Sida. Par conséquent, la recherche de solutions face à l'épidémie du Sida reste indissociable de l'analyse des dynamiques impulsées par les conduites populaires qui, elles-mêmes, sont fortement enlisées dans leurs représentations et leurs préjugés.

CODESRIA - BIBLIOTHEQUE

Bibliographie

Ouvrages

AUGE (M.) : Théorie des pouvoirs et idéologie : Etude de cas en Côte d'Ivoire_– Paris – Hermann – 1975

AUGE (M) et HERZLICH (C) : Le sens du mal – Paris - Ed des archives contemporaines -1984 - 278 p.

ALBARELLO (L.) : Apprendre à chercher - Méthodes en sciences humaines - 2002.

ALBARELLO (L.) : Devenir praticien-chercheur - Méthodes en sciences humaines - 2004

BACHELARD (G.) : Le nouvel esprit scientifique – Paris – PUF – 1934

BERNEX (R.) : Sida nous sommes tous concernés_– Paris – Atlas – 1985

BERTHELOT (J.M.) : L'intelligence du social – Paris – PUF – 1990

BERTHELOT (J.M.) : Les vertus de l'incertitude - Le travail de l'analyse dans les sciences sociales – PUF - Coll. Sociologie d'aujourd'hui - 1996.

BIBEAU (G) : La spécificité de la recherche anthropologique sur le sida - dans Jean Benoist et Alice Desclaux - *Anthropologie et sida* - Paris, Karthala – 1996 - 381 p.

BOUTILLIER (S.) ALLONDANS (A.) UZUNIDIS (D.) : Réussir sa thèse ou son mémoire – Principes – France -2002.

CATHEBRAS (P.) : Le champ de l'anthropologie médicale – in la dimension culturelle de la maladie – Quelques approches – Toulouse – Amande – 1987 – p. 13 – 14

CHARBIT (Y.) et NDIAYE (S.) : La population du Sénégal – DPS/CERPA - 1994

CHARMILLOT (M.) : Les savoirs de la maladie – Les cahiers de la section des sciences de l'éducation – 1997 – p.23

CLAIRE (B.) et SCHIELE (B.) : Les savoirs dans les pratiques quotidiennes ; Recherche sur les représentations – Paris – ed du CNRS – 1984

DEPELTEAU (F.) : La démarche d'une recherche en sciences humaines : de la question de départ à la communication des résultats - Méthodes en sciences humaines - 2001.

DOUGLAS (M.) : De la souillure, essais sur les notions de pollution et de tabou - Paris, Maspero - « bibliothèque d'anthropologie » - 1971 - 205 p.

DOZON (J. P) et VIDAL (L.) : Les sciences sociales face au Sida. Cas africains autour de l'exemple ivoirien – (eds.) – Colloque et Séminaire – 1995

DRULHE (M.) : Santé et Société : le fonctionnement sociétal de la santé – Paris – PUF – Collection sociologie d'aujourd'hui – 1996

DURKHEIM (E.) : De la Division du Travail Social – Paris – PUF – 1960 – p.14

FABREGA (H.): On the Specificity of folk Illness: Culture, Disease, and Healing – Landy (D.) (ed.) – New – York – Mac – Millan Publishing – 1977 – p. 273 – 278

FERREOL (G.) : Dictionnaire de Sociologie – Armand Collin – Masson – Paris – 1991

FRAGNIERE (J. P.) : Comment faire un mémoire ? Réalités sociales – Lausanne – 2000.

FRAGNIERE (J. P.) : Comment réussir un mémoire – Dunod – 2001

GOFFMAN (E.) : Stigmate : les usages sociaux des handicaps – Paris – Les Editions de Minuit – 1963

GRMEK (M.D.) : L'histoire du Sida – Médecine et société – Payot – 1980

GUIBERT (J) : Méthodes des pratiques de terrain en sciences humaines et sociales - Colin - 1997

HENRIETTE (B.) et COLL (E.) : Grand dictionnaire de la psychologie – Larousse – 1994

HENTION (R.) : Le Syndrome Immuno Déficitaire Acquis (Red) – Paris – Edition du Cerf - 1997

HERZLICH (C.) : Santé et Maladie : analyse d'une représentation sociale – Paris – Edition de l'Ecole des Hautes Etudes en sciences sociales – 1969

JEFFREY (D) : Jouissance du sacré, Religion et postmodernité – Paris – Colin - 1998 - 167 p.

KALICHMAN (SC.) et al : Développement d'une échelle brève pour mesurer la stigmatisation liées au SIDA en Afrique du Sud, *behav*135-43, 2005.

LAPLANTINE (F) : Anthropologie de la maladie, étude ethnologique des systèmes de représentations étiologiques et thérapeutiques dans la société occidentale contemporaine - Paris – Payot – 1986 - 411 p

MANN (J.) : Le tableau mondial du Sida – Genève – O.M.S – 1989

MONTANIER (L.) : Sida et infection par VIH – Flammarion – 1989

MORIN (E) : L'homme et la mort - Le Seuil – 1978

MASSE (R) : Culture et santé publique, les contributions de l'anthropologie à la prévention et à la promotion de la santé – Montréal - Gaëtan Morin - 1995 - 500 p.

PARKER (R.) et AGGLETON (P.) : Stigmatisation et Discrimination liées au VIH et au Sida : cadre conceptuel et implications pour l'action – Social Science and Medecine – 2003

PELICIER (Y.) et MOUCHEZ (Ph.) : Abrégé de Sociologie et économie médicale – Ellipses – Edition Marketing – S.A – 2001

QUIVY (R.) et COMPENHOUDT (L.V.) : Manuel de recherche en sciences sociales – Durod – Bordas – Paris - 1988

REVERZY (J.) : Mon métier de médecin – Œuvres complètes – Flammarion – 1997 – p.424

SABATIER (R.) : Sida, l'épidémie raciste – Paris – Institut panos l'harmattant – 1989

TAVERNE (B) : Valeur morale et stratégie de prévention : la « fidélité » contre le sida au Burkina Faso - colloque International - Sciences Sociales et sida en Afrique : bilan et perspectives - 4 et 8 novembre 1996 - Saly Portudal – Sénégal - pp. 527-538.

TOFFOL (B.) et BAGROS (P.) : collection Sciences humaines en Médecine – Ellipses – Edition Marketing – S. A – 2001

YOUNG (A.): Some Implication of Medical Beliefs and Practices for Social Anthropology – American Anthropologist – Washington – 1976

Articles

GOSTIN (L.) : « Les stratégies sanitaires face au sida » – J. amer – Med, ass – 1989

JOURNIA (J.) : « Médias et Santé » Bull Acad – Nat – Med 1987.

REVEL (J.) : « Le sida les mots meurtriers » - Le point n °773 – 13 juillet 1987

SCHARZ (O.) : « Pour ou contre le dépistage du virus » - La recherche n° 20 – 1989

TASTERIN (G.) : « Les médicaments contre le sida sont-ils efficaces ? » La recherche n°18 – 1987

TAVERNE (B.) : « Stratégie de communication et stigmatisation des femmes : lévirat et sida au Burkina Faso » – Sciences Sociales et Santé – vol.14 – n°2

VIDAL (L.) : « L'anthropologie, la recherche et l'intervention sur le sida en Afrique. Enjeux méthodologiques d'une rencontre » - dans *Sciences Sociales et Santé* - Vol. 13 - n° 2 - Juin 1995 - pp. 5-25.

WONE (K.C.) : « Le nouveau cadre institutionnel élargit les interventions » – Magazine n°3 – p.10.

Rapports et Mémoires

CORNELLY (V) et al : Connaissances de l'infection à VIH/Sida : enquête chez les jeunes scolarisés en Guadeloupe - Guadeloupe - DSDS - ODESSA - 2001 - 62 p.

DIALLO (Y) : l'Impact de l'environnement social (la dimension sociale) sur les stratégies de lutte contre le sida – Mémoire de maîtrise – UCAD – 1999/2000

HANE (F) : L'expérience des professions médicales face à la tuberculose dans les centres de santé de Rufisque et Nabil Choucair à Dakar – Mémoire de Diplôme d'Etudes Approfondies – UCAD – 2001/2002

SIDA, 20 ans d'acquis à pérenniser par notre engagement – Magazine trimestriel d'information édité par le CNLS – Décembre/Février 2007 – n°01

Magazine Sahara: Stigmatisation, discrimination and implication for people living with HIV/AIDS – human Sciences Research – Council – November – 2004 – p.154

MAURICE (N.) : Femme et Sida : Evaluation de l'impact de la stratégie des MST/Sida chez les femmes de la commune de kolda, Sénégal – Mémoire ENDSS – 1993 – 1994

ONUSIDA : Cadre conceptuel et base d'action : Stigmatisation et discrimination associées au VIH/Sida – Campagne mondiale contre le Sida – collection meilleures pratiques de l'ONUSIDA – 2002 – 2003

ONUSIDA : Sexospécificité et VIH/Sida – collection meilleures pratiques de l'ONUSIDA – Août 2000

Projet de recherche UNESCO/ONUSIDA : VIH/Sida, Stigmatisation et discrimination : une approche anthropologique – Division des politiques culturelles et du dialogue interculturel UNESCO – Etudes et rapports – série spéciale n°20 – 2003

Rapport de recherche : Démêler les phénomènes de stigmatisation et de discrimination relatifs au VIH/Sida : le rôle de la recherche à base communautaire – Etudes de cas : Ouganda du Nord et Burundi – édité par le HASAP – juin 2004

Rapport du Service Régional de la Prévision et de la Statistique – Dakar : Situation Economique et Sociale, région de Dakar – SRPS/Dakar – Octobre 2005

Rapport régional de la Direction de la Prévision et de la Statistique : Recensement Général de la Population et de l'Habitat de 1988 – édition EXCAF – Septembre 1992

Rapport du Service National de l'information Sanitaire : Annuaire Statistique 2004 – MSPM/SNIS – Septembre 2005

Thèses

ZEMPLIENI (A.) : « l'Interprétation et la Thérapie traditionnelle du désordre mental chez les Wolof et les Lébou » – Thèse de 3^{ème} cycle – Paris – Nanterre – 1968.

POURETTE (D) : « Hommes et femmes de la Guadeloupe en Ile de France. Pratiques liées au corps, relations entre les sexes et attitudes face au risque de contamination par le VIH » -Thèse d'Anthropologie sociale et ethnologie – Paris - Ecoles des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS) – 2001 - 524 p.

CODESRIA - BIBLIOTHEQUE

Table des matières

Introduction	8
Première Partie : Cadre théorique et méthodologique	
Chapitre 1 : Cadre théorique	11
1.1. Revue de la littérature	11
1.2. Présentation de l'étude	16
1.3. Problématique.....	18
1.4. Questions de recherche.....	21
1.5. Objectifs de la recherche	21
1.5. 1. Objectif général	21
1.5. 2. Objectifs spécifiques	21
1.6. Les hypothèses de la recherche	22
1.6. 1. Hypothèse principale	22
1.6. 2. Hypothèses secondaires	22
1.7. Intérêt et justification du sujet	23
1.8. Définition des termes et concepts du sujet	24
1.9. Modèle théorique	28
Chapitre 2 : Cadre méthodologique	31
2. 1. Cadre d'étude et délimitation	31
2. 1. 1. Dakar	31
2. 1.2. Médina/Gueule Tapée et CTA	33
2. 2. Méthodologie	35
2. 2. 1. Techniques et instruments	35
2. 2. 2. Echantillonnage	36
2. 2.3. Déroulement de l'enquête	37
2. 2. 4. Plan d'analyse	38
2. 2.5. Difficultés rencontrées	39
Chapitre 3 : Caractéristiques de l'échantillon	40
3. 1. Répartition des enquêtés selon le sexe	40
3. 1. 1. Répartition de la population de l'enquête ménage selon le sexe	40
3. 1.2. Répartition des PVVIH selon le sexe	41
3. 2. Répartition des enquêtés selon leur niveau d'instruction.....	42
3. 3. Répartition des enquêtés selon leur statut professionnel.....	43

Deuxième Partie : Présentation, Analyse et Interprétation des Données

Chapitre 1 : Représentation autour du VIH/Sida	45
1. 1. Perceptions du Sida par les populations	45
1. 2. Représentations autour de la vulnérabilité	47
Chapitre 2. Construction sociale de la stigmatisation.....	51
2. 1. Sémantique de la stigmatisation	51
2. 2. Les manifestations de la stigmatisation.....	53
Chapitre 3. Vécu de la stigmatisation chez les PVVIH.....	58
2. 1. L'image de soi.....	61
2. 2. Effet de la stigmatisation dans la riposte au VIH/Sida.....	62
Conclusion	65
Bibliographie.....	69
Table des matières	75

CODESRIA - BIBLIOTHEQUE

Guide d'entretien auprès des habitants de la Gueule Tapée et Médina

1. caractéristiques socio démographiques

1.1 Population / Région / localité

1.2 Age

1.3 Sexe

1.4 Ethnie

1.5 Religion

1.6 Niveau d'instruction

1.7 Situation matrimoniale

1.8 Nombre d'enfants

1.9 Activités économiques

2 Image du VIH

2.1 Comment reconnaissez-vous une personne vivant avec le VIH ?

2.2 Quelles perceptions avez-vous de la maladie du Sida ?

2.3 Quelles sont les personnes les plus sensibles à un risque de contamination ?

3. Stigmatisation et interactions sociales

3.1. VIH et relations interpersonnelles

3.1.1 Quels types de relations auriez-vous avec une personne, si vous appreniez qu'elle a le sida ?

3.1.2 Quels types de relations auriez-vous avec un voisin, si vous appreniez qu'il a le sida ?

3.1.3 Quels types de relations auriez-vous avec un proche (père, mère, frère, sœur etc.), si vous appreniez qu'il a le sida ?

3.1.4 Accepteriez-vous de rester avec votre conjoint (e), si vous découvriez qu'il (elle) vit avec le VIH

3.1.5 Continueriez-vous de faire les mêmes choses avec votre conjoint (e) (rapports sexuels, partager le même lit etc.) Pourquoi ?

3.2 Stigmatisation et VIH

3.2.1 Connaissez-vous une personne qui est infectée par le virus du sida ?

3.2.2 Pensez-vous que cette personne infectée est responsable de son infection ?

3.2.3 Comment vous représentez-vous cette personne infectée ?

3.2.4 Quels sont les comportements que vous adopteriez vis-à-vis de cette personne infectée ?

3.2.5 Quels sont les attitudes que vous adopteriez vis-à-vis de cette personne infectée ?

4 Sida et mort

4.1 Si vous apprenez que quelqu'un est mort du sida, quelle opinion vous ferez-vous de sa vie

4.2 Qu'est ce que vous pensez d'un homosexuel mort de sida ?

4.3 Qu'est ce que vous pensez d'une prostituée morte de sida

5 Sida et prévention

5.1 Avez-vous entendu parler des tests anonymes, gratuits et volontaires du sida ?

5.2 Si oui, que pensez-vous de ces tests ?

5.3 Acceptez-vous d'aller faire ces tests ?

CODESRIA - BIBLIOTHEQUE

Free listing auprès des habitants de la Gueule Tapée et Médina

1. caractéristiques socio démographiques

- 1.1 Population / Région / localité
- 1.2 Age
- 1.3 Sexe
- 1.4 Ethnie
- 1.5 Religion
- 1.6 Niveau d’instruction
- 1.7 Situation matrimoniale
- 1.8 Nombre d’enfants
- 1.9 Activités économiques

2 Connaissance des maladies stigmatisées

2.1 Pouvez-vous nous citer des maladies stigmatisées ?

.....
.....
.....
.....

3 Les signes chez la personne vivant avec le VIH

3.1 Selon vous quels sont les signes par lesquels se manifeste le VIH ?

.....
.....
.....
.....

4 Attitudes et comportements devant la personne vivant avec le VIH

4.1 Citez nous ce que vous ne ferez pas avec une personne vivant avec le VIH ?

.....
.....
.....
.....

4.2 Qu’est ce que vous ferez avec une personne qui a le VIH ?

- 4.2.1 Accepterez-vous de lui serrer la main ?
- 4.2.2 Accepterez-vous de boire dans le même verre que lui ?
- 4.2.3 Accepterez-vous de manger avec lui ?
- 4.2.4 Accepterez-vous de porter les mêmes habits que lui ?
- 4.2.5 Accepterez-vous de vous asseoir avec lui ?
- 4.2.6 Accepterez-vous de manger des aliments préparés ou servis par des personnes vivant avec le VIH ?

CODESRIA - BIBLIOTHEQUE

Guide d'entretien pour les PVVIH

1. caractéristiques socio démographiques

- 1.1 Population / Région / localité
- 1.2 Age
- 1.3 Sexe
- 1.4 Ethnie
- 1.5 Religion
- 1.6 Niveau d'instruction
- 1.7 Situation matrimoniale
- 1.8 Nombre d'enfants
- 1.9 Activités économiques

2. VIH et gestion de l'information

- 2.2. Quand vous êtes-vous rendu compte de votre maladie ?
- 2.3. Avez-vous déclaré votre maladie aussitôt que vous l'avez constatée ?
- 2.4. Avez-vous partagé l'information avec votre entourage ?
- 2.5. Avez-vous des personnes à qui vous pouvez parler de votre santé, de votre infection ? Une association ?

3. Stigmatisation et VIH

- 3.1. Quelles sont vos relations avec votre entourage ?
- 3.2. Comment votre entourage a réagi par rapport à votre maladie ?
- 3.3. Y a-t-il des changements intervenus dans les relations que vous entretenez avec votre entourage à la suite de votre maladie ?
- 3.4. Quelles sont les relations que vous entretenez avec la société (amis, voisins, etc.) ?
- 3.5. Est-ce que ces relations ont subi des changements à la suite de votre maladie ?
- 3.6. Quelles relations avez-vous avec le personnel médical et paramédical (médecins, assistants sociaux, etc.) ?
- 3.7. Quelle perception avez-vous de la nature de ces relations ?
- 3.8. Avez-vous été victime de cas de stigmatisation ? Comment ?
- 3.9. Est-ce que vous vous interdisez de faire certaines choses ? De fréquenter certaines personnes ? Certaines pièces ? Certains lieux ?

3.10. Quelles sont les activités que vous pratiquiez et que vous ne pouvez plus pratiquer aujourd'hui ?
Pourquoi ?

4. VIH et image de soi

- 4.1. Comment vivez-vous votre maladie ?
- 4.2. Quel sens donnez-vous à cette infection ?
- 4.3. Quelle image avez-vous l'impression de donner aux autres ?
- 4.4. Quelle image voulez-vous donner aux autres ?
- 4.5. Quelles craintes vous inspirent les autres ?
- 4.6. Vous sentez-vous rejeté par les autres ?
- 4.7. De quoi avez-vous le plus peur par rapport à votre maladie ?
- 4.8. De qui avez-vous le plus peur par rapport à votre maladie ?

5. VIH et accès aux soins

- 5.1. Quelles sont vos sources d'information à propos de la maladie du sida ?
- 5.2. Bénéficiez-vous régulièrement de soins au niveau des structures spécialisées d'assistance aux PVVIH ?
- 5.3. Pensez-vous que cette assistance médicale se déroule convenablement ?
- 5.4. Y a-t-il des facteurs qui entravent le bon déroulement de cette assistance médicale ?
- 5.5. Quelle perception avez-vous des campagnes préventives (radio, télé, etc.) ?

Guide d'entretien pour les personnes ressources

1. Risques sociaux des méthodes de prévention.

- 1.1. Selon vous, qu'est ce qui peut amener les PVVIH à dissimuler leur maladie ou à ne pas vouloir la déclarer ?
- 1.2. Quels sont les préjugés sociaux associés au VIH ?
- 1.3. Selon vous, pourquoi la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH/sida est si forte ?
- 1.4. Voyez-vous l'entourage et/ou des membres de la famille des personnes infectées ? Si oui, quelles sont leurs principales interrogations ? Que craignent ces personnes selon leur position par rapport à la personne infectée ?
- 1.5. Quelles sont les plus grandes craintes évoquées par les personnes vivant avec le VIH/sida ?
- 1.6. Quelles sont leurs plus grandes difficultés dans le quotidien ?

2. Stigmatisation et stratégies de lutte.

- 2.1. Pensez-vous que l'entourage social est déterminant dans le bien-être du malade?
- 2.2. Pensez-vous que la stigmatisation peut compromettre les moyens de lutte contre le sida ?
Comment ?
- 2.3. Quel est le poids de la stigmatisation sur les PVVIH ?
- 2.4. Quelle action prôneriez-vous contre la stigmatisation ?