

## Représentation, mode de gestion et stratégies de lutte contre la Tuberculose & le VIH/ SIDA en Afrique d'Ouest

**Bonfoh B.**

Centre Suisse de Recherches Scientifiques en Côte d'Ivoire, [bassirou.bonfoh@csrs.ci](mailto:bassirou.bonfoh@csrs.ci)

### Joint Areas of Case Studies:

East Africa  
Horn of Africa  
West Africa  
South-East Asia  
South Asia  
Central Asia  
Central America  
and Caribbean  
South America  
Switzerland

Synthèse réalisée dans la cadre du Programme NCCR Nord-Sud par Bonfoh B. avec la contribution de Ould Taleb M., Kéita M. et Durand-Bourjate Y. (Mauritanie et Tchad) ; Kablan C., Betsi A. N. et Nguessan S. (Côte d'Ivoire), Schwaerzler P. (Burkina Faso) et G. Cissé (Côte d'Ivoire et Mauritanie)

November, 2010

## **Résumé**

Le VIH/SIDA et la tuberculose suscitent encore beaucoup d'émotions et de comportements irrationnels du fait de la nature et de la qualité de l'information véhiculée.

Le NCCR North South a abordé en Afrique de l'ouest, les questions de ces maladies à travers les approches inter- et transdisciplinaire afin d'apporter un éclairage et des éléments nouveaux dans la compréhension de la transmission et des stratégies d'atténuation du poids de ces maladies. Il ressort des études de cas en milieu urbain et rural que le renforcement de capacité du personnel médical, la promotion des activités économiques à l'endroit des jeunes et des femmes et enfin la prise en charge des dépenses annexes aux DOTS et aux ARV sont des alternatives crédibles de promotion de la santé. De nouvelles formes de communication sur la maladie qui prennent en compte les valeurs socioculturelles peuvent permettre de déconstruire le langage et les représentations sur ces maladies qui sont aujourd'hui de loin une fatalité du fait de l'avancée de la médecine.

## **1. Introduction**

L'Afrique subit le poids des maladies infectieuses dont les plus médiatisées sont la tuberculose et le VIH/SIDA. Le VIH/SIDA suscite particulièrement beaucoup d'émotions et de comportements irrationnels du fait de la nature et de la qualité de l'information véhiculée. Il entraîne encore des attitudes et des pratiques discriminatoires envers une certaine catégorie de la population porteuses du virus (femmes et jeunes). Ces attitudes et pratiques, influencées par les rapports sociaux de genre, rend ces personnes vulnérables les conduisant à rompre un à un les liens sociaux qui les unissaient à leur environnement. Ces ruptures, contrairement à ce qui ressort de la littérature, loin d'entraîner une exclusion totale, conduisent progressivement à des recompositions sociales. Les coûts sociaux et de production liés à ces maladies sont rarement quantifiés alors que leur prise en compte pourrait déterminer la réussite des programmes de santé à travers l'équité d'accès aux médicaments et aux soins.

Des méthodes de prévention et de traitements standardisées de ces maladies, parfois simples et d'efficacité assurée ne semblent pas modifier significativement leurs incidences sur les populations et les sociétés. Les systèmes de santé conventionnels sont linéaires et pyramidaux. Ces problèmes structurels de santé publique sont soutenus par les systèmes sociaux, économiques et politiques dont il est crucial de faire une analyse approfondies dans différents contextes

Le NCCR Nord-Sud à travers le groupe de recherche «*High Burden Diseases* » accompagne depuis près de 10 ans les institutions dans la recherche et la promotion des formes d'adaptation des populations aux problèmes sanitaires (ex. VIH/SIDA & tuberculose) dans les contextes urbain et rural. Le choix d'aborder ces questions à travers les sciences sociales a permis d'apporter un éclairage et des éléments nouveaux dans la compréhension de la transmission et des stratégies d'atténuation du poids de ces maladies. Les réflexions ont porté sur les risques, les facteurs de vulnérabilité qui affectent la santé des individus et transforment leurs valeurs et la résilience face aux maladies.

## 2. Approches et méthodologie

L'approche globale permet une contribution à la réduction des inégalités dans l'accès aux diagnostics et soins, la réduction des risques de contamination, et la promotion des valeurs nouvelles en vue d'un changement de comportement. Ce dernier aspect est soutenu par l'adaptation de la méthode ALS (*Autodidactic Learning for Sustainability*) à la thématique du VIH/SIDA. Les différentes études cas et d'intervention pilotes couvertes depuis 2003 ont été réalisées dans les contextes semi-aride (nomade, rural) et urbains et sont entre autres :

- Perception de la tuberculose chez des nomades au Hodh Echargui (Mauritanie) et Chari-Baguirmi (Tchad) par Dr Moustapha Ould Taleb
- Dynamique des relations sociales et pratiques sexuelles à Ouagadougou dans le contexte du VIH/SIDA (Burkina Faso) par Mlle Patricia Schwaerzler
- Fragmentation sociale des femmes affectées par le VIH/SIDA à Abidjan (Côte d'Ivoire) par Cléopâtre Kablan
- Perception du VIH chez le personnel de santé à Nouakchott (Mauritanie) par Dr Moussa Kéita
- Equité dans l'accès au traitement du VIH/SIDA à Abidjan et à Bouaké (Côte d'Ivoire) par Mr Sosthène Nguessan
- Coûts liés à la prise en charge de la tuberculose en Mauritanie : coût du système et coût pour les patients et leurs ménages. Durand-Bourjate Yannick.
- Partnership Actions for Mitigating Syndromes (PAMS): VIH/ SIDA et TB en Côte d'Ivoire, en Mauritanie et au Tchad, divers projets qui ont impliqué les docteurs listés ci-dessus et des seniors dont Dr Alain Nicolas Betsi et Prof. Guéladio Cissé

L'originalité des questions abordées dans le cadre de ces recherches tient d'abord au cadre de référence théorique des études au sein du NCCR North South qui assure la complémentarité entre les sujets abordés et les disciplines utilisées (interdisciplinarité) et la valeur ajoutée des sciences sociales et des connaissances locales (transdisciplinarité).

Les approches qualitatives, privilégiées à travers des entretiens centrés et des récits de vie, ont été utilisées pour repérer les ruptures et saisir les articulations et les ajustements qui ont marqué les différentes étapes de la vie des populations (ex. femmes vivant avec le VIH/SIDA) ainsi que les échecs et les succès de leurs stratégies et pratiques. L'analyse de contenu des discours produits a permis de mettre au point des grilles thématiques et d'aboutir à une configuration significative des thèmes plus fréquemment évoqués par ces populations en relations avec la maladie. L'effectivité de l'équité d'accès aux soins et aux médicaments ainsi que les coûts sociaux de la maladie sont les nouvelles composantes introduites pour mieux appréhender les blocages et améliorer de manière durable les systèmes de santé.

### **3. Représentation, coûts sociaux et système d'atténuation**

En milieu nomade au Sahel, la représentation de la tuberculose est complexe et alimentée par des concepts traditionnels, en autres la « transmission héréditaire de cette maladie ». L'étude sur les pratiques sexuelles en milieu urbain, montre que la tuberculose, le VIH / SIDA sont au cœur des rapports sociaux. En effet, du fait de leur émancipation par rapport au contrôle social général et en particulier matrimonial des aînés, les jeunes notamment les jeunes filles sont tenus pour responsables de la propagation du virus. Les personnes atteintes de la tuberculose ou du VIH/ SIDA sont stigmatisées et contraintes à vivre quelque peu en périphérie sociale. Leurs statuts se transforment et se fragilisent. Dans ce sens, les questions de genre sont particulièrement présentes.

Dans leur vie, les femmes infectées participent à la construction de nouvelles formes de sociabilité sur fond de représentations nouvelles. Des représentations sociales nouvelles naissent en effet, des expériences de la solitude que vivent ces femmes. Ces représentations expriment la manière dont elles ont vécu et appréhendé les effets du de la maladie (ex. VIH/SIDA) sur le cours de leur vie, les conduisant ainsi à imprimer une logique et un sens nouveau à leurs relations et à adopter par voie de conséquence, de nouvelles façons d'être, d'agir et de s'associer pour arriver à une identité socio-économique.

#### **3.1 Genre et génération**

Les résultats confirment la féminisation du VIH/sida en Côte d'Ivoire : 72% des enquêtés sont des femmes contre 28% d'hommes. Il est évident que des femmes (ex. Abidjan) montrent des signes positifs car elles peuvent reconquérir la reconnaissance sociale et des statuts moins négatifs en s'organisant de manière interne et en assimilant leurs nouvelles situations. Les ruptures se produisent en général aux niveaux familial, matrimonial et professionnel, les deux premiers étant les plus importants. Mais, l'analyse qui s'impose à l'observation, à travers les parcours des femmes, est que, s'il y a rupture, cette rupture n'est jamais suffisamment consommée au point d'instaurer des liens sociaux irrémédiablement et irréversiblement remis en question et rompus. Certains liens demeurent, d'autres sont littéralement rompus ou différés, s'ils ne sont simplement distendus. La permanence de liens a cependant une consonance sélective. Elle privilégie la parenté utérine, ce qui est surtout une tendance générale dans le système matrilineaire. Par ailleurs, le caractère partiel et sélectif des ruptures, montre que même si l'on aboutit à un processus d'exclusion, ce processus est ambigu.

Les femmes, dans leur parcours solitaire, ont donc tendance à développer des stratégies de résistance à l'individualisme, en ce sens que la solitude est vécue, au regard de certaines valeurs d'intégration sociale et statutaire, comme une impasse dont il faut chercher à sortir à tout prix. Au registre de ces valeurs, le mariage et l'exercice d'une

activité économique émarginent aux premières places. Par ailleurs, l'ambiguïté du processus d'exclusion se manifeste clairement lorsque l'itinéraire de la solitude vécue par la femme débouche sur quelques réussites matérielles et financières. Cette réussite, au lieu de conduire la femme à adopter des comportements économiques et des manières d'être avec les autres, qui seraient guidés par des aspirations pleinement individualistes et achèveraient de la déconnecter définitivement de ses réseaux familiaux, constitue au contraire pour elle, un puissant facteur de réintégration sociale, familiale et communautaire.

Les pratiques sexuelles sont des activités sociales et ainsi soumises aux changements sociaux et aux négociations de positions divergentes entre vieux et jeunes et entre femmes et hommes. Des modèles de relations, de discours et de pratiques de relations sexuelles coexistent. Les personnes âgées font référence à des institutions « traditionnelles » de contrôle de la sexualité préconjugale et se plaignent de leur déchéance en parlant des pratiques sexuelles actuelles des adolescents en ville (ex. Ouagadougou). Les vieux jugent ces pratiques négativement et les interprètent comme une des raisons de la propagation du VIH/SIDA, en accusant spécialement les jeunes filles. Pour celles-ci et les garçons, leurs modèles et pratiques de multipartenariat sont une expression de la quête de nouvelles représentations de féminité, de masculinité et de la quête de moyens financiers. Celles-ci sont, en partie, façonnées par un contexte socio-économique et coutumier englobant des pratiques de monogamie, de polygamie et certaines formes de relations extraconjugales socialement acceptables. La réticence vis-à-vis de l'utilisation du préservatif est due à différentes raisons, entre autres certains mythes construits autour du préservatif.

### 3.2 Equité et bonne gouvernance

L'information constitue une ressource importante dans le domaine de la prévention des maladies. En général le rôle de sensibilisation est dévolu au personnel médical et à la société. Le personnel médical qui devrait jouer des fonctions d'avant-garde. Mais, ce personnel dans certains contextes est insuffisamment informé. Ex. en Mauritanie seulement 15% du personnel médical disposent de connaissances sur les 3 modes de transmissions du VIH/SIDA. La majorité adhère à d'autres croyances sur la transmission telles que les piqûres de moustique (19,2%), les relations sexuelles avec des étrangers (67,9%). Les aires de la mythification du VIH/SIDA et du syncrétisme médical sont donc les plus étendues que l'on ne le pense. La formation/sensibilisation du personnel médical est tout aussi important que celles dispensée aux populations par la société civile.

Les questions de la bonne gouvernance sanitaire sont aussi capitales. Le standard de la prise en charge est inférieur aux besoins effectifs des malades. La carte de distribution des centres de prise en charge montre d'importantes inégalités/ disparités (ex. Abidjan).

La prise en charge patients est fortement caractérisée par une inégale répartition des structures, dont la majorité est localisée dans les capitales (ex. Côte d'Ivoire). Il ressort par ailleurs des observations, une faible capacité des personnes vivant avec le VIH/SIDA et la tuberculose à assurer les postes de dépenses entourant le traitement, malgré la gratuité des ARV et du DOTS Le coût total de prise en charge d'un patient tuberculeux est évalué à 2'700 US\$ (ex.. Mauritanie) avec 6% de coût directe soutenu par le système de santé et chimiothérapie de courte durée et 94% de coûts indirects (sociaux et de productivité) soutenu par le patient et ses proches.

Le recours à des liens sociaux, aux systèmes de tradithérapie, à la spiritualité et au secteur médical informel semble être une issue de secours dans la sortie de la maladie. Contrairement au secteur public, les acteurs communautaires développent des mécanismes d'accompagnement des personnes les plus vulnérables. Quant à l'environnement politique, bien qu'offrant des modalités institutionnelles et un engagement fort, il ne permet toujours pas d'assurer de façon effective une prise en charge équitable et d'atteindre l'objectif de l'accès universel.

#### **4. Conclusion**

Les recherches menées par le groupe « *High Burden Diseases* » du NCCR North South conduisent à des adaptations et à des applications pratiques pour l'atténuation du fardeau des maladies infectieuses. Le renforcement de capacité du personnel médical, la promotion des activités économiques à l'endroit des jeunes et des femmes et enfin la prise en charge des dépenses annexes aux DOTS et aux ARV sont des alternatives crédibles de promotion de la santé. Enfin une nouvelle forme de communication sur la maladie qui prend en compte les valeurs socioculturelles peut permettre de déconstruire le langage et les représentations sur ces maladies qui sont aujourd'hui loin d'être une fatalité, du fait de l'avancée de la médecine.



## **Remerciements**

Les auteurs ont reçu l'appui financier du Swiss National Centre of Competence in Research (NCCR) North–South: Research Partnerships for Mitigating Syndromes of Global Change, co-financé par Swiss National Science Foundation (SNF) et Swiss Agency for Development and Cooperation (SDC).

## Bibliographie

1. Kerouedan D. (1997). Access to antiviral therapies in African countries, *The Lancet*, Vol 349,
2. Durand-Bourjate Y. (2009). Les coûts liés à la prise en charge de la tuberculose en Mauritanie : coût du système et coût pour les patients et leurs ménages. Rapport de recherche. (WP3-STI, TPP-PPS)
3. Ergot M., 2007, *Renaître d'une mort sociale annoncée : recomposition du lien social des personnes vivant avec le VIH en Afrique de l'Ouest (Burkina Faso, Sénégal)*, in *Cultures et sociétés* n° 1, Le dossier du trimestre : *Renaître*, pp 49-56
4. Herladot V., 2000, « Exclusion, pauvreté, précarité...Approche socio-historique de l'intégration sociale », in *La santé de l'homme*, n° 348, pp 12-14
5. Kablan C. et al., (2006). VIH/sida, genre et vulnérabilité : lutte contre la vulnérabilité des femmes infectées par une association de femmes vivant avec le VIH/sida à Abidjan (Côte d'Ivoire), in *Vertigo - la revue électronique en sciences de l'environnement*, hors série 3 [en ligne : <http://www.vertigo.uqam.ca>].
6. Kablan C. et al., 2006, VIH/sida, genre et vulnérabilité : lutte contre la vulnérabilité des femmes infectées par une association de femmes vivant avec le VIH/sida à Abidjan (Côte d'Ivoire), in *Vertigo - la revue électronique en sciences de l'environnement*, hors série 3 [en ligne : <http://www.vertigo.uqam.ca>].
7. Ministère de la Lutte contre le Sida 2008. Suivi de la déclaration d'engagement sur le VIH/sida (UNGASS) : Rapport national de la Côte d'Ivoire 2008, ONUSIDA/UNFPA, 47 pages
8. Moatti J-P, Spire Bruno (2003), Les enjeux économiques et sociaux de l'infection à VIH à l'ère des multithérapies antirétroviraux: apport des sciences humaines et sociales in *M/S (Médecine/Sciences)*, Repères/Histoire et Sciences Sociales, Volume 19, N° 8-9, 2003, pp 879-88
9. Obrist B. et Wyss K., 2006, Lier la recherche en milieu urbain avec l'approche « livelihood » : défis et perspectives, in *Vertigo - la revue électronique en sciences de l'environnement*, hors série 3 [en ligne : <http://www.vertigo.uqam.ca>].
10. OMS (2006), Elargissement de l'accès au traitement antirétroviral dans le monde: rapport sur l'initiative "3 millions d'ici 2005" et au-delà, OMS/ONUSIDA, Genève, 84 pages
11. Ould Taleb M (2008). Santé, vulnérabilité et Tuberculose en milieu nomade sahélien : contribution à l'étude des représentations sociales de la tuberculose chez des populations nomades de la Mauritanie et du Tchad. Thèse de doctorat, Université de Cocody
12. Schwärzler P. (2010). Sex and the City: Erzählungen alter Männer und Frauen über jugendliche Sexualität und AIDS in Ouagadougou, Burkina Faso. In: H. Dilger & B. Hadolt, Hg., *Medizin im Kontext: Krankheit und Gesundheit in einer vernetzten Welt*. Frankfurt am Main, Peter Lang: 389-409. (Swiss TPH)
13. Schwärzler P. (2010). Sex and the City: Erzählungen alter Männer und Frauen über jugendliche Sexualität und AIDS in Ouagadougou, Burkina Faso. In: H. Dilger & B. Hadolt, Hg., *Medizin im Kontext: Krankheit und Gesundheit in einer vernetzten Welt*. Frankfurt am Main, Peter Lang: 389-409. (Swiss TPH)
14. UNAIDS (2008), Report on the Global AIDS Epidemic - HIV and AIDS estimates and data, 2007 and 2001. 2008, UNAIDS
15. Zinsstag J, Ould Taleb. M and P. S. Craig (2006). Health of nomadic pastoralists: new approaches towards equity effectiveness, *Tropical Medicine and International health*, volume 11 no 5: 565-568