Face à face
Regards sur la santé

7 | 2005
Mobilisations collectives face au sida dans le monde

Les associations dans la réponse à l'épidémie VIH/Sida au Burkina Faso

Laura Achilli et Fabienne Hejoaka

Édition électronique
URL : http://journals.openedition.org/faceaface/305
ISSN : 1298-0390

Éditeur
UMR 912 SE4S

Référence électronique
Laura Achilli et Fabienne Hejoaka, « Les associations dans la réponse à l'épidémie VIH/Sida au Burkina Faso », *Face à face* [En ligne], 7 | 2005, mis en ligne le 01 juin 2005, consulté le 03 mai 2019.
URL : http://journals.openedition.org/faceaface/305

Ce document a été généré automatiquement le 3 mai 2019.

Tous droits réservés

Les associations dans la réponse à l'épidémie VIH/Sida au Burkina Faso

Laura Achilli et Fabienne Hejoaka

En 1986, les autorités sanitaires du Burna Faso déclaraient les premiers cas de sida à l'Organisation Mondiale de la Santé. Les enquêtes de séroprévalence réalisées dès 1997 devaient révéler le caractère endémique de la maladie, faisant du « pays des Hommes Intègres » l'un des pays les plus touchés de l'Afrique de l'Ouest. En 1994, une étude nationale organisée parmi 2159 femmes enceintes dans 8 sites sentinelles montra une prévalence moyenne de 7,3 % (PNUD 2001 *:* 4). Neuf ans plus tard, la prévalence nationale était estimée à 4,2 % (ONUSIDA 2004). Toutefois, si comparativement à d'autres pays sub-sahariens[1], le Burkina Faso connaît une « maîtrise relative » de l'épidémie, le sida y demeure un problème majeur de santé publique.

Suite à cette reconnaissance officielle de l'épidémie, les autorités burkinabè ont élaboré la politique nationale de lutte contre le sida. La mobilisation de la société civile s'inscrit dans cette trame institutionnelle. Toutefois, elle ne s'y réduit pas. En effet, si la réponse apportée par les associations à l'épidémie s'est en partie constituée sous l'impulsion de directives et de programmes nationaux, elle s'est également développée pour une large part à partir des espaces laissés vacants par la réponse gouvernementale. En outre, l'implication croissante des associations dans le champ de la lutte contre le sida s'inscrit dans une dynamique préexistante. En effet, le Burkina Faso est connu pour la densité et la variété de son champ associatif. Les premières associations sont apparues dans les années 1940 et on a pu assister dans les années 1990 à une « explosion associative », due autant à la législation associative mise en place qu'à l'influence des politiques internationales tendant à favoriser l'émergence et la reconnaissance de la société civile (Fonteneau 2002 *:* 13). Dans le champ de la lutte contre le sida, l'implication des associations est néanmoins un phénomène récent. Si en 2001, le PNUD recensait 150 associations intervenant dans le domaine du sida, plus de 80% de ces ONG (Organisations Non Gouvernementales) et

associations ont été créées entre 1994 et 2000. En outre, elles sont principalement concentrées en milieu urbain (plus de 85%) (PNUD 2001 *:* 130).

Si le sida a initialement été perçu comme un problème sanitaire, l'action des associations a largement contribué à l'appréhension du sida en tant que fait social et à favoriser la reconnaissance d'une approche globale de la réponse à apporter à l'épidémie. Plutôt caractérisées par la bonne volonté et le bénévolat, ces associations et ONG ont ainsi imposé une forme de réponse sociale. Toutefois, la dénomination générique « d'association de lutte contre le sida » qui sert généralement à désigner ces associations, ne permet pas de rendre compte du caractère polymorphe de leurs activités. Les associations ne se distinguent pas seulement par la logique organisationnelle et opérationnelle qui les caractérise et par leur forme juridique (ONG, association, OBC ou organisation à base communautaire). La spécificité des associations tient tout autant de leur généalogie, de leur identité (association de développement ou association de personnes vivant avec le VIH), de leur domaine d'activité (prévention, dépistage, prise en charge) et de leur interaction avec leur environnement institutionnel.

Au final, le champ associatif de la lutte contre le sida au Burkina Faso s'est construit schématiquement autour du triptyque que constituent la prévention, le dépistage et la prise en charge des personnes vivant avec le VIH. Historiquement, dans les premiers temps de l'épidémie, les directives internationales et la politique nationale de santé ont largement déterminé et impulsé la réponse de la société civile en privilégiant les thématiques de la prévention, puis du dépistage. Si la question de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH se posait d'ores et déjà, elle ne faisait pas l'objet d'une réponse formelle dans la politique gouvernementale.

1. Le cadre national de la réponse à l'épidémie

A la fin des années quatre-vingts, sous l'égide de l'OMS/GPA[2], l'Etat burkinabé a initié le cadre national de réponse à l'épidémie. De 1987 à 2000, trois phases se sont succédées. Une première phase (1987-1995) a permis l'installation du Comité technique, l'élaboration du Programme National de Lute contre le SIDA (PNLS) et la mise en œuvre de trois plans d'intervention. Les actions prioritaires relevaient alors des domaines de la prévention, de l'épidémiologie et de la surveillance. Mais les résultats ont été modestes *:* diagnostics incomplets, transfusion sanguine non contrôlée, faible implication et manque de formation des agents sanitaires, absence d'accompagnement des associations, dépistage sérologique inexistant. Les raisons de ces résultats sont imputables à la faible implication des politiques, la défaillance des conseillers techniques dépassés par l'ampleur, la nouveauté du problème et la mauvaise appréciation du rôle potentiel que pouvaient jouer les associations de la société civile (Aurégan, G. et al. 2000 *:* 16).

La seconde phase de la réponse (1996-2000) s'est traduite par un engagement technique et financier accru ainsi qu'une refonte de l'organisation de la lutte contre le sida au Burkina Faso à travers le lancement du Projet Population et Lutte contre le sida(PPLS). Les financements alloués à la lutte contre le sida sont alors passé de 10 millions de dollars (1987-1996) à 23 millions pour la seule seconde période. La prise en charge globale des personnes vivant avec le VIH et de leur famille a été intégrée dans le programme d'action. Toutefois, malgré un effort financier certain, la politique nationale s'est caractérisée par le manque d'actions concrètes et d'orientations précises (ibid. *:*18).

Une troisième phase (2001-2005) actuellement mise en oeuvre vise à renforcer le caractère multidimensionnel de la réponse et l'approche décentralisée des activités. Elle mobilise pour ce faire un budget de 54,5 millions de dollars. Elle se caractérise en outre par la reconnaissance et l'implication croissante des organisations de base communautaires (OBC). Le Comité National de Lutte contre le VIH/sida devient le Conseil National de Lutte contre le VIH/sida (CNLS), représenté par le président du Burkina Faso. En plus des représentants des différents ministères et de différents partenaires, le CNLS est composé notamment des représentants des communautés religieuses et coutumières, de la « société civile des ONGs et Associations nationales », dont certains font partie du bureau (Décret n°2001 – 510 /PRES/PM/MS, article 8). Le Secrétariat Permanent du CNLS (SP/CNLS), structure d'appui technique au CNLS, comprend un département chargé des Communautés coutumières et religieuses, des ONG et des OBC (DCCROO)[3]. Selon Guillaume Sanon, responsable de ce département et par ailleurs membre actif dans le Réseau Africain des Jeunes contre le Sida (RAJS), les associations partenaires sont impliquées dans l'élaboration des rapports d'activités du département.

2. Des associations de lutte contre le sida entre prévention et prise en charge des malades

La réponse sociale à l'épidémie s'est inscrite dans un cadre institutionnel défini par la politique nationale, sans y être circonscrite. En effet, si un certain nombre d'actions – en particulier dans le domaine de la prévention – ont été impulsées par la politique nationale, d'autres ont été créées pour tenter de faire face aux domaines oubliés, car le gouvernement n'a pu seul répondre à l'épidémie.

Au temps du « tout prévention »

Dans les premiers temps de l'épidémie, les actions des associations de lutte contre le sida se sont essentiellement articulées autour des thématiques de la prévention et de l'IEC (Information, Education, Communication). Maladie sexuellement transmissible, le sida est transmis par contact direct avec le sang (aiguilles, lames, transfusion sanguines) ou de la mère à l'enfant lors de la grossesse et par le biais de l'allaitement. Les activités d'IEC consistent ainsi à mener des actions de sensibilisation auprès des populations avec des supports pédagogiques variés afin de les informer sur les modes de transmission de la maladie et les moyens de la prévenir.

Toutefois, le contenu des messages préventifs s'est essentiellement focalisé sur la transmission sexuelle du VIH et sur certaines pratiques dites traditionnelles (excision, lévirat). La transmission de la mère à l'enfant n'a initialement pas fait l'objet de campagne spécifique.

Les campagnes d'IEC ont été développées par les deux canaux essentiels que sont les médias et les associations. Ces dernières se sont en effet rapidement imposées comme les « relais » privilégiés des messages préventifs sur le terrain. Nombre d'associations de développement ont alors bénéficié de formations dans le cadre des politiques menées en matière de santé reproductive. La vidéo, les causeries-débats, les jeux concours, divers supports graphiques (livrets, bandes dessinées, journaux, etc.) ou encore des animations théâtrales ont alors constitués quelques-uns des supports mobilisés.

Concernant la prévention de la transmission du VIH/sida par voies sexuelles, dès 1994 on a pu observer une volonté du gouvernement de favoriser l'engagement communautaire à travers le projet PROMACO[4] et la promotion du marketing social des préservatifs. Toutefois, si les actions initiées ont permis de promouvoir le préservatif comme moyen de protection[5], leur impact en terme de santé publique est resté limité. En effet, les associations et structures sanitaires n'ayant jamais eu les moyens d'effectuer des distributions massives de préservatifs, il est resté un objet essentiellement commercial et non un moyen de protection accessible à tous.

Les messages de prévention ont ciblés des groupes particuliers dits « à risque », à savoir les prostituées, les jeunes, les migrants, les militaires et les transporteurs. Cette lecture de l'épidémie en terme de « risque » a eu pour effet pervers de stigmatiser certains groupes et de faire du sida la maladie des prostituées ou des migrants. Les messages préventifs ont également largement évoqué le sida à partir d'image de malades diarrhéiques et présentant un état cachectique avancé. La mobilisation de ces figures de « morts en sursis » a eu pour effet direct de contribuer à la marginalisation les personnes vivant avec le VIH/sida (PVVIH) en alimentant la peur suscitée par cette maladie. Les campagnes de promotion des préservatifs consistaient de surcroît essentiellement en des démonstrations du port du préservatif, méthode pouvant être mal interprétée (promotion de mœurs légères). Au sein même des associations de lutte contre le sida, des campagnes d'IEC ont été nécessaires pour sensibiliser les acteurs, volontaires et bénévoles qui étaient alors peu informés sur le VIH/sida et manquaient de formation et de moyens techniques (PNUD 2001 *:* 132, 132). Il apparaît ainsi que le contenu des messages révèle parfois « d'importantes lacunes sur la connaissance de la maladie et une forte emprise des normes morales sur le discours préventif. Il est manifeste que certains organismes utilisent le discours préventif sur le sida comme une nouvelle légitimité à la production d'un message idéologique, le plus souvent à connotations religieuses » (Desconnets et Taverne 1997).

Le dépistage au Burkina Faso *:* une décentralisation réussie *?*

Malgré la mise au point d'un test de dépistage dès 1984, la réalisation du test restera longtemps inaccessible au Burkina Faso. Quasiment absentes du secteur sanitaire public pendant de nombreuses années, les activités de conseil/dépistage y ont connu un développement timide et non coordonné et ce, essentiellement à Ouagadougou et Bobo Dioulaso. La « démocratisation » du dépistage est finalement venue des associations qui ce sont investies dans cette activité laissée vacantes par la politique nationale. Appuyées techniquement et financièrement par des partenaires locaux (IPC, PAMAC, Coopération Française, etc.) et sous la tutelle de structures institutionnelles (SP/CNLS), les associations ont en effet permis à la fin des années quatre-vingt dix de rendre le conseil/ dépistage plus accessible.

La création du premier Centre de Dépistage Volontaire et Anonyme (CDVA) en 1994 à Ouagadougou s'est rapidement révélé être une expérience infructueuse. Mis en œuvre par l'ABI (Association Burkinabè des Infirmières), il a fonctionné pendant une année avec à son actif 300 tests réalisés. Il a été obligé de fermer faute de financements. Il faudra attendre la fin des années quatre-vingt-dix pour que deux autres centres – ayant tous deux un ancrage associatif – soient créés.

Le premier, créé en 1997 à Bobo Dioulasso, est le Centre Anonyme de Dépistage et d'Information (centre CADI). Rattaché à une association (APRODEC), il conserve une tutelle institutionnelle (Direction régionale de la Santé). Outre le dépistage, le centre propose également des activités de sensibilisation. Il fonctionne en collaboration avec le centre SAS (Solidarité Action Social).

Le second centre de dépistage à avoir été fonctionnel est le CICDoc (Centre d'Information, de Conseil et de Documentation su le SIDA et la Tuberculose). Inauguré en 1998, le CICDoc est un collectif de sept associations à base communautaire. Il a été créé dans le but de promouvoir la collaboration entre le monde médical et le monde associatif, de favoriser la disponibilité et l'accessibilité du conseil-dépistage, de proposer une documentation sur le VIH/sida, de développer le plaidoyer et l'assistance juridique des PVVIH et de proposer un appui technique aux associations de prise en charge. Investi dans le dépistage à partir de 1999, le CICDoc, qui travaille en partenariat avec des laboratoires privés, le Centre National de Lutte Anti-Tuberculeux (CNLAT) et le Centre National de Lutte contre le Sida (CNLS), a joué un rôle essentiel dans la promotion et la pratique du conseil-dépistage. Il apparaît comme le centre réalisant à l'heure actuelle le plus de conseils/dépistage. Les campagnes de publicité effectuées à l'occasion de la journée mondiale de lutte contre le sida, qui donne lieu pendant quelques semaines à de nombreuses manifestations, émissions radiophoniques et télévisées, etc., ont participé à l'accroissement de la demande en matière de dépistage. Le succès rencontré par le CICDoc a largement contribué à la décentralisation des activités de dépistage. Ainsi depuis 2000 plusieurs associations faisant partie du CICDoc proposent le dépistage. Elles ont du pour cela réorganiser leurs activités, développer des partenariats, parfois trouver des locaux adéquats et former des membres actifs au conseil. Depuis 2002, des associations déjà reconnues pour leur implication et leur savoir-faire dans le domaine du VIH/sida réalisent le conseil/dépistage avec l'appui technique et financier du SP/CNLS et des associations du PAMAC et de l'IPC (Initiative Privée et Communautaire)[6].

Depuis les années 1990 le prix des tests a progressivement baissé et il est proposé gratuitement dans certaines associations depuis décembre 2003. Le conseil est désormais réalisé par des conseillers formés au counseling par certaines associations ou réseaux (CICDoc, IPC, etc.)

Le travail des associations dans le domaine du dépistage est aujourd'hui reconnu et a largement contribué à promouvoir son développement sur l'ensemble du territoire. Il existe aujourd'hui plus d'une vingtaine de centre de dépistage répartis de façon hétérogène. Toutefois, le recours au dépistage reste limité, en raison d'une faible accessibilité en milieu rural et de fortes réticences de la part de la population, stigmates des erreurs effectuées dans des campagnes de sensibilisation. En outre, bien que le conseil pré et post-test soit assuré et que l'anonymat soit de plus en plus respecté dans les structures de type associatif, ils ne sont pas encore devenus systématiques dans le système sanitaire. Le dépistage a pendant longtemps été fait à l'insu des patients. En effet, une étude réalisée en 2001 auprès de médecins au Burkina Faso révélait que moins de la moitié d'entre eux informaient leurs patients préalablement à la pratique d'un test VIH et leur annonçaient le résultat final[7].

La prise en charge des malades *:* lorsque la société civile se substitue à l'Etat

Avec la prévention et le conseil/dépistage, la prise en charge des PVVIH représente une activité essentielle développée par les associations. La prise en charge est constituée par les activités de conseil, les soins médicaux et l'accompagnement psychosocial. Elle s'est progressivement constituée en réponse au nombre croissant de malades rencontrés et à l'absence de réponse proposée par le système sanitaire public. En effet, faisant face à une situation nouvelle, les associations de lutte conte le VIH/sida et des associations non spécialisées dans ce domaine (ex. La Bergerie, AJPO) ont du réorganiser leurs activités afin d'intégrer la prise en charge des personnes infectées. Ainsi, comme le soulignent Desconnets et Taverne à la fin des années quatre-vingt-dix (1997), « des structures qui s'étaient données pour rôle l'aide aux malades démunis ou en fin de vie se sont engagées depuis [...] dans l'aide aux sidéens, du seul fait du nombre croissant de malades ». Mais, le nombre de structures développant des activités de prise en charge est resté limité. En 1997, une étude cartographique des associations de lutte contre le sida au Burkina Faso révélait que seulement 16 structures sur les 150 identifiées déclaraient faire de la prise en charge. En outre, notons que les activités proposées restaient souvent limitées et parcellaires. Loin de constituer une prise en charge globale du malade, il s'agissait « en fait d'intervention très diverses, parfois assez éloignées de l'aide directe aux malades, tels des dons occasionnels de matériels et de médicaments » (ibid.)

Toutefois, depuis la fin des années quatre-vingt-dix, la prise en charge des PVVIH s'est notablement développée.

La diversification des activités des associations de lutte contre le VIH/sida, accompagnée par la création de nombre de structures, a impliqué une réorganisation du secteur associatif. Certaines associations ont fait suivre des formations à leurs membres, ont acquis un savoir-faire et des réseaux d'associations ont été créés pour tenter de réguler les activités et d'acquérir certaines compétences, parfois en s'associant avec d'autres secteurs (travailleurs sociaux, professionnels de la santé) (PNUD 2001 *:* 129-130, 133-134). Par ailleurs, la participation de personnes séropositives, à travers la création d'associations et de réseaux de PVVIH et la multiplication de témoignages, a influencé la réponse sociale à l'épidémie.

Des services de prise en charge ont ainsi peu à peu vu le jour, en particulier dans la capitale, à travers la création d'un Centre de Traitement Ambulatoire (CTA)[8] et d'associations comme AAS (Association Africaine de Solidarité), A LA VI (Association Laafi La Viim), URBLS (Union des Routiers Burkinabè de Lutte contre le Sida). Ces services concernent surtout les deux plus grandes villes du pays, bien que des initiatives aient également vu le jour dans d'autres provinces (Yatenga, Sanmatenga, Passoré, Mouhoun) (FHI 2001 *:* 18).

Des associations proposent depuis quelques années des services médicaux grâce à une collaboration avec du personnel de santé (infirmiers, médecins) travaillant bénévolement (parfois en échange d'une rétribution modeste) et avec le soutien d'OING. Des consultations médicales sont proposées lorsque les associations disposent d'une unité sanitaire et des prestations médicales de soins à domicile (« visites à domicile » ou VAD) sont également effectuées (La Bergerie, SOS SIDA, Vie Positive, AAS, etc.) Certaines associations font de l'accompagnement en fin de vie, à l'hôpital ou à domicile (La

Bergerie, REV+, etc.) Le suivi biologique des patients est longtemps resté irréalisable au Burkina Faso, en raison dans un premier temps de l'indisponibilité des examens biologiques que sont la numération des CD4 et la charge virale, puis ensuite du coût élevé de leur réalisation. Si ces examens tendent aujourd'hui à être disponible, leur coût reste un obstacle majeur à un accès généralisé. Certaines associations ou structures ont établi des accords avec des laboratoires (bilans à moindre coût voir gratuits).

Dans la prise en charge médicale des PVVIH, l'accès aux médicaments est un déterminant essentiel. L'accès aux médicaments essentiels traitant ou prévenant les IO (infections opportunistes) est très limité en milieu hospitalier, puisque les patients doivent payer les médicaments, de surcroît au tarif pratiqué par la pharmacie de l'hôpital. En revanche, plusieurs associations (La Bergerie, Vie Positive, etc.) disposent d'un dépôt pharmaceutique (« pharmacie communautaire ») provenant de dons ou de la CAMEG (Centrale d'Achat de Médicaments Essentiels et Génériques) et peuvent ainsi fournir à bas prix ou gratuitement des médicaments essentiels (génériques ou spécialités) à leurs patients. Le contexte international en matière d'accès aux traitements a profondément évolué. Jusqu'à la fin des années quatre-vingt-dix, l'accès aux ARV (antirétroviraux) relevait de « l'utopie thérapeutique » pour la majorité des malades du Sud. Problèmes de prescription et d'observance, prix élevés des traitements, insuffisance du dispositif biomédical nécessaire au suivi biologique des patients étaient alors autant d'arguments avancés pour justifier cette inégalité thérapeutique. Parfaite illustration du dogme alors dominant d'une non-faisabilité de l'accès aux ARV dans les pays du Sud, le nouvel administrateur de l'USAID Andrew Natsios devait déclarer en juin 2001[9] *:* « la lutte antisida devait être presque totalement destinée à la prévention et ne prévoir que très peu, sinon pas d'argent, pour fournir des médicaments antirétroviraux aux personnes atteintes du sida, [le traitement étant] impossible en raison des conflits, du manque d'infrastructure, de docteurs, d'hôpitaux, de cliniques et d'électricité ». Il ajouta en outre *:* « Beaucoup d'Africains ne savent pas ce que signifie le temps comme nous, Occidentaux, le concevons. Il faut prendre ces médicaments à certaines heures chaque jour, sinon ils ne sont pas efficaces. Nombre d'entre eux n'ont jamais vu une pendule ou une montre. Et si vous dites une heure de l'après-midi, ils ne comprennent pas de quoi vous parlez. Ils savent ce que c'est que le matin, le midi ou le soir, ils reconnaissent qu'il fait noir la nuit ». Aujourd'hui – bien que cela ne corresponde pas aux besoins – plus de 2 000 personnes bénéficient d'un traitement ARV[10].

Des conflits animent le milieu associatif et le milieu médical depuis que les actions des associations ont été orientées vers la prise en charge médicale des PVVIH (FHI 2001*: 22 ;* Guillaume Sanon, SP/CNLS). Cependant une réelle collaboration s'est mise en place entre les différents acteurs et une politique actuelle vise à professionnaliser des associations, ce qui permettrait de résoudre en partie le problème de la pratique des soins médicaux dans les associations, juridiquement considérée comme illégale. On assiste ainsi à une reconnaissance du travail mené par les associations en matière de prise en charge médicale.

Un soutien psychosocial a été intégré dans les activités de certaines associations. Il revêt différents aspects. Il constitue dans un premier temps l'accompagnement des personnes lors de l'annonce d'une sérologie positive au VIH. Ce soutien, assuré par des conseillers qui ont reçu une formation particulière, peut se poursuivre lors des visites à domiciles. Quelques rares associations ont à leur disposition un psychologue. Toutefois, le recours individuel reste occasionnel et ne constitue pas encore une pratique habituelle. Bien

souvent, la tâche essentielle du psychologue est alors essentiellement d'animer les groupes de parole proposés au PVVIH. Ces activités, appelées également « groupes d'auto-promotion » ou « groupes d'auto-support » constituent un soutien important aux PVVIH (PNUD 2001 *:* 133-14).

Des activités de soutien socio-économique aux PVVIH et à leur famille (aide alimentaire, des activités génératrices de revenus, un soutien aux orphelins et aux enfants vulnérables) sont également proposées. Elles sont néanmoins relativement récentes et limitées par le manque de moyens financiers et de ressources humaines.

Implication des personnes vivant avec le VIH/sida

Bien que tardive comparé à d'autres pays, la participation de personnes vivant avec le VIH/sida a influencé la réponse sociale à l'épidémie *:* « la place des PVVIH ou des associations regroupant des PVVIH a été déterminante dans l'orientation et l'intensification de la réponse communautaire » (PNUD 2001 *:* 131). En effet, la participation de personnes séropositives dans la lutte contre le VIH/sida dès la fin des années 1990, en augmentant leur visibilité, a permis d'améliorer les représentations de la maladie et ainsi de réduire la stigmatisation « qui constituaient un blocage pour une mobilisation générale » (Some et Zagare 2001 *:* 4). Plusieurs niveaux de participation se sont développés dans ce sens.

Une politique des témoignages de personnes séropositives, devenue la priorité des organisations de développement dans les années 1994-1995 a été suivie en 1996 par le gouvernement burkinabè. Cette politique, bien qu'ayant permis d'accroître la visibilité des PVVIH, n'a pas suscité un engouement réel. Elle a de plus contribué à créer un « marché des témoignages » (Nguyen 2002 *:* 80) dans le pays, mettant en œuvre une « économie morale » (id. *:* 83) avec certaines déviances (témoignages publics non préparés, voir faux témoignages) cette démarche étant pour certains un espoir ou une stratégie pour obtenir un soutien financier, un traitement, etc. A l'heure actuelle, les témoignages tendent à être effectués par des militants associatifs dans le cadre de séances de sensibilisation dans des entreprises ou des structures publiques ou sur des plateaux télévisés. Ces témoignages, qui ont pour la plupart lieu à l'occasion de la journée de lutte contre le VIH/sida, ne sont pas exempts de toutes manipulation.

Des PVVIH se sont regroupés en association ou en réseau à la fin années 1990. On compte cependant aujourd'hui au Burkina Faso peu de structures s'affichant comme telles, les plus connues étant REV+, le REGIPIV, Vie Positive et ALAVI. En 2002, The Population Council a organisé une étude diagnostique sur la participation des PVVIH dans les activités des ONG dans divers pays. Au Burkina Faso, l'enquête a montré une faible participation des PVVIH à la gestion des ONG et de ce fait à la prise de décision (The Population Council, 2003).

Les risques de stigmatisation encourus constituent un frein considérable aux démarches de témoignages ou à l'implication dans une structure de PVVIH. C'est pourquoi les personnes séropositives sont pour la plupart simplement usagers des associations. Peu de PVVIH font partie des bureaux (y compris dans les associations de PVVIH) et la politique des associations de prise en charge consiste à favoriser leur intégration en les impliquant dans les activités proposées, cela n'impliquant pas de dévoiler le statut sérologique. Les groupes de parole, qui sont de plus en plus développés, constituent pour les PVVIH un lieu d'échange et de partage, tout en conservant la confidentialité autour de la sérologie.

Le risque de stigmatisation, fortement présent encore aujourd'hui ne joue pas en la faveur de cette implication des PVVIH, nécessaire cependant pour améliorer la qualité des prestations offertes et rendre l'épidémie plus visible.

***

Le « monde communautaire » est resté en marge de la lutte contre le VIH/sida jusqu'au milieu des années 1990. Son implication croissante a concordé avec la diversification des activités menées par les associations, en particulier avec l'intégration de la prise en charge, qui a exigé des moyens techniques et financiers et la formation des membres des structures. La société civile est reconnue aujourd'hui comme un acteur très important dans la lutte contre le VIH/sida, en particulier en ce qui concerne la prise en charge. Depuis quelques années le gouvernement tend à reconnaître le travail mené par la société civile dans la lutte contre le VIH/sida et à l'impliquer dans sa politique nationale. La XII e CISMA (Conférence Internationale sur le Sida et les Maladies sexuellement transmissibles en Afrique), qui a eu lieu du 9 au 13 décembre 2001 à Ouagadougou, avait pour thème « les communautés s'engagent ». Néanmoins, il existe encore aujourd'hui un manque de coordination entre les différents acteurs de la lutte (santé, associatif, institutionnel) et entre les associations, ainsi qu'une différence de qualité entre les différents services proposés. Certaines associations sont relativement bien structurées et travaillent en partenariat avec des organisations internationales tandis que d'autres n'ont pas les capacités ni les moyens de réellement développer des activités ou de les mener correctement. Il existe par ailleurs un clivage important entre le milieu rural et le milieu urbain. La plupart des activités de dépistage et de prise en charge sont effectuées à Ouagadougou et à Bobo Dioulasso, les deux plus grandes villes du pays.

L'épidémie n'est plus invisible mais le VIH/sida demeure une maladie cachée. Bien qu'ayant influencé la réponse sociale à l'épidémie, la participation de personnes séropositives demeure timide, en raison de l'aspect stigmatisant de la maladie. La prévention, longtemps restée la priorité du gouvernement, est maintenant un domaine « oublié » dans le secteur public mais aussi de la société civile et peu d'associations ou structures mènent des activités d'IEC. Seul l'évènement que constitue la journée mondiale de lutte contre le sida suscite de réelles campagnes de prévention.

BIBLIOGRAPHIE

Association Vie Positive, 2001. – « Les revendications d'une association burkinabée de personnes vivant avec le sida », Transcriptases Sud n° 8, automne 2001. – Paris: PISTES, pp. 49-50.

Auregan G., Grégoire L.-J. et Van Renterghem H., 2000. – Epidémie du VIH/SIDA : diagnostics et réponses opérationnelles. – Alliance/PNUD/Coopération Française.

Barry Alpha, 1997. – « Burkina Engagement Communautaire », L'autre Afrique du 26 novembre au 2 décembre 1997, p. 74.

Célérier Isabelle, 2001. – « "Que tous ceux qui luttent contre le VIH puissent profiter de cette conférence". Le point de vue de Martine Somda, présidente de l'association REV+ », Transcriptases Sud n° 8, automne 2001. – Paris: PISTES, pp. 4.

Décret n°2001 – 510 /PRES/PM/MS portant création, attributions, organisation, et fonctionnement du conseil national de lutte contre le sida et les infections sexuellement transmissibles au Burkina Faso. – Article 8

Décret n°2001 – 511 /PRES/PM/MS portant attributions et organisation du secrétariat permanent du conseil national de lutte contre le sida et les infections sexuellement transmissibles au Burkina Faso. – Article 18, 2ème tiret.

Desconnets S. et Taverne B., (1997), Annuaire des Associations et O.N.G.intervenant dans la lutte contre le sida au Burkina Faso, installées à Ouagadougou .et Bobo-Dioulasso, 1996 – 1997. – Ouagadougou *:* CNLS Burkina Faso, IRD, multig.

Eboko Fred, 2002. – « L'Afrique face au sida. Un autre regard sur une inégalité radicale », Face A Face, n° 4, juillet 2002 *:* 53-59.Fay Claude, 1999. – « Risques, enjeux et partenaires de la lutte internationale contre le sida », in *:* Fay Claude (ed.), Autrepart n°12, Le sida des autres *:* contribution locale et internationale de la maladie, p. 5.

FHI (Family Health International), Département Santé Familiale et Prévention du SIDA (auteurs Kamenga Claude, Sawadogo Issouf, Zouzoua Charles, Seck Karim), 2001. – Analyse situationnelle des soins et prise en charge du VIH/SIDA et des infections sexuellement transmissibles au Burkina Faso. Avril 2001. – FHI, 37 p. et annexes 6p.

Fonteneau Bénédicte, 2002. – Les associations de lutte contre le SIDA au Burkina Faso. Analyse descriptive de leurs identités, de leurs pratiques et de leur environnement institutionnel. – Louvain-La-Neuve *:* Université Catholique de Louvain / Hoger institut voor de arbeid / Vlaamse Interne Universitaire Raad (VLIR) / Direction Générale de la Coopération Internationale, Septembre 2002, 176 p.

Gomgnimbou W. Alexandre, AJPO, SCAC, 2000. – Cartographie des associations de la ville de Ouagadougou. [CRIPS Paris, 0601, 1/0564]

Guiard-Schmid Jean-Baptiste, Drabo Joseph, 2001. – « "Les communautés s'engagent". La XIIe CISMA de Ouagadougou affiche son ambition pour l'Afrique », Transcriptases Sud n° 8, automne 2001. – Paris: PISTES, pp. 2-4.

Nguyen Vinh-Kim, 2002. – « Sida, ONG et la politique du témoignage en Afrique de l'Ouest », Anthropologie et Société, vol. 26, n°1, 2002 *:* 69-87.

ONUSIDA, juillet 2002. – Rapport sur l'épidémie mondiale de VIH/SIDA. – Genève *:* ONUSIDA, 232 p.

ONUSIDA, 2004. – Rapport sur l'épidémie mondiale de SIDA. 4 ème rapport mondial – Genève *:* ONUSIDA.

PNUD, 2001. – Rapport sur le développement humain. Burkina Faso. 2001. La lutte contre le VIH-SIDA. – Ouagadougou *:* PNUD, 208 p.

Some Jean-François (Dr.), Zagare Athanase F.X.K., pour le PNUD et la Coopération Française, 12 janvier 2001. – Etude sur l'organisation du dépistage anonyme et volontaire dans la ville de Ouagadougou. Rapport provisoire. – Ouagadougou *:* PNUD/Coopération Française, 40 p. [CRIPS Paris, A 70075]

The Population Council, 2003. – Participation Accrue des Personnes Vivant avec le VIH/SIDA aux Activités des ONG de Lutte Contre le SIDA. – http://popcouncil.org/horizons/

World Health Oganisation, 2004. – World health report 2004, annexes by country.

NOTES

1. A titre d'exemple, selon l'ONUSIDA, en 2004, les taux de prévalence nationaux étaient respectivement de 21,5 % en Afrique du Sud, de 37, 3 % au Botswana, de 7 % en Côte d'Ivoire, de 13,5 % en République Centre Africaine, de 12,2 % au Mozambique, de 22 % en Zambie et de 24,6 % au Zimbabwe.

2. Comme le souligne C. Fay (1999 : 5), « c'est du Nord qu'est venue l'annonce de la maladie, et c'est largement au Nord, entre les ministères et les grandes agences internationales de développement, qu'ont été définies les politiques de lutte contre le sida et que s'élabore le discours médico-préventif [Fabre 1993] qui les fonde. La mise en place des dispositifs correspondants au Sud a mobilisé en premier lieu les Etats des nations concernées et ouvert un nouveau champ de coopération internationale ».

3. Le rôle du SP/CNLS « est d'assurer la mise en œuvre de la politique nationale en matière de lutte contre VIH/sida, à travers une coordination des interventions » et le département DCCROO s'occupe spécifiquement du secteur communautaire, sa mission étant de fournir « une assistance technique aux organisations à base communautaire, aux réseaux, aux organisations coutumières et religieuses, un accompagnement dans le plaidoyer, dans l'élaboration et la mise en œuvre de leur programme, mais aussi un suivi, une évaluation de leur réalisation, et la coordination de ce que ces organisations font sur le terrain. » (Guillaume Sanon, responsable du Département chargé des Communautés coutumières et religieuses, des ONG et des OBC au SP/CNLS). Le DCCROO permet d'« assurer la liaison avec les Communautés, les ONG et OBC (...) » (décret n°2001 – 511 /PRES/PM/MS, article 18, 2ème tiret).

4. Le projet de marketing social des condoms (PROMACO), sous l'égide du Conseil National de Lutte contre le SIDA et les IST (CNLS-IST), a pour mission la distribution et la vulgarisation des condoms dans le cadre de la prévention du VIH-SIDA. Le projet a recours aux méthodes de marketing conventionnel : il s'agit de rendre accessibles et abordables (prix) des condoms de haute qualité (produit), et de convaincre (communication) les populations de la nécessité de leur utilisation pour prévenir le VIH-SIDA. PROMACO a démarré ses activités en septembre 1991.

5. De 2,7 millions en 1991 la vente des préservatifs est ainsi passée à plus de 13 millions en 2000 (PNUD 2001 : 8).

6. L´IPC a été créée en 1994 par l'Alliance Internationale contre le VIH / SIDA, dans le but de mobiliser les Organisations Non Gouvernementales actives dans le domaine de la prévention de l'infection, les soins aux personnes atteintes du VIH / SIDA et l'appui aux communautés. L'aide est accordée sous forme d'assistance technique, de soutien dans la gestion des activités, et de financement auprès des associations, des ONG et des Organisations à Base Communautaire (OBC) locales. (http://www.repro-ado.org/text_only/burkina_faso_org6.html).

7. Sondo B. et all.. « Information préalable des patients et l'annonce par les médecins burkinabé des résultats de test sérologiques de dépistage de l'infection à VIH au Burkina Faso ». Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique, 2001, N° 49 : 431-437. Cité par Desclaux (2002).

8. Réalisation de la Croix Rouge et de l'Organisme Panafricain de lutte contre le sida (OPALS), les CTA sont des « structures légères, installées dans les hôpitaux locaux, assurent la prévention et une prise en charge globale des malades. Elles servent également de guichets sécurisés pour la prescription de médicaments ». Huit CTA sont actuellement gérés dans les six pays suivants : Burkina, Gabon, Congo, Côte d'Ivoire, Sénégal, Maroc. Soutenu à l'origine par la Banque mondiale, le CTA est situé à proximité de l'hôpital national et a été inauguré par le Président du Burkina Faso le 23 septembre 2000. La forte activité du Centre a nécessité le doublement de sa surface en fin d'année 2001. Le programme a bénéficié d'une contribution importante de la

Fondation Jacqueline Beytout, notamment pour l'accès aux antirétroviraux. A fin 2003, le CTA de Ouagadougou comptait une file active de 1700 patients. 479 bénéficiaient d'un traitement antirétroviral. A la fin de l'année 2004, un CTA ouvrira ses portes à Bobo Dioulasso (site Internet de la Croix Rouge : http://www.croix-rouge.fr/)

9. Source : Le Monde, 26 juin 2001.

10. En 1999, « le coût moyen mensuel d'un traitement antirétroviral était alors de 322 317 F CFA. Le délai de livraison variait entre deux (2) à cinq (5) semaines. [...] En 2001, l'accessibilité au traitement par les ARV s'est vue améliorée à la suite de cette Initiative Access. Ainsi le coût de la combinaison la plus prescrite est passé de 322 317 F CFA à 89 215 FCFA. [...] En 2002, à la faveur d'un certain nombre de programmes de prise en charge (Programmes TAN-ALIZ, PPTE, MSF), la CAMEG a commandé des ARV sous noms génériques auprès de laboratoires Indiens (RANBAXY, CIPLA) . [...] En Juin 2003, il y a eu une nouvelle baisse des prix des ARV. Ce qui donne pour le protocole le plus prescrit (Combivir® ou Avocomb® + Stocrin®) un coût mensuel de traitement de quarante mille (40 000) F CFA ». [Source : CAMEG Burkina Faso]. L'accès aux médicaments essentiels et en particulier aux ARV est devenu un plaidoyer pour certaines structures. Le RAME (Réseau Accès aux Médicaments Essentiels) a vu le jour dans ce but. Près de 200 associations, réunies en « Union Sacrée pour le traitement gratuit des malades du sida (US-SIDA), ont signé une charte en 2004.

AUTEURS

LAURA ACHILLI

Étudiante en thèse d'anthropologie sociale et d'ethnologie au CEA (Centre d'Etudes Africaines) de l'EHESS (Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales) de Paris sous la direction Doris BONNET directrice de recherche à l'IRD