Freud Sigmund « Deu il et mélancolie » dans *Œuvres complètes*, vol. xiii. Paris, puf, [1915/1917] 1988.
Hanus Michel, *Les deuils dans la vie*, Paris, Maloine, 1994.
— *La mort aujourd'hui*. Paris, Frison-Roche, 1997.
— et Sourkes B.M., *Les enfants en deuil*. Paris, Frison-Roche, 1997.
Matras-Troubetzkoy J., « Conduire celui qui part. Funérailles et rites de séparation chez les Brou. Cambodge » dans *Les hommes et la mort, Rituels funéraires à travers le monde,* Paris, Le Sycomore, 1979.
Thomas Louis-Vincent, *Rites de mort pour la paix des vivants.* Paris, Fayard, 1995.

Renaître d'une mort sociale annoncée : recomposition du lien social des personnes vivant avec le vih en Afrique de l'Ouest (Burkina Faso, Sénégal)

Marc Egrot

Apprendre que l'on est infecté par le virus du sida, puis être séropositif au quotidien, sont des malheurs d'autant plus difficiles à vivre que les raisons de ressentir de la détresse dans une telle situation sont multiples. Ces raisons ne sont d'ailleurs pas nécessairement et toujours, ni de même nature, ni surtout de même intensité ou de même importance pour chaque individu et plus largement d'une société à l'autre.

L'épreuve de l'annonce

Parmi l'ensemble des préoccupations qui émergent, celles relatives à l'état de santé, aux possibles détériorations et souffrances physiques, inquiètent certaines personnes plus particulièrement, soit parce qu'elles sont déjà malades, soit par crainte de ce qui pourrait survenir ultérieurement. Mais ce ne sont pas toujours les douleurs ou les altérations de leur propre corps

qui sont les plus redoutées par les personnes concernées.
Les appréhensions relatives à la contamination se déclinent entre potentielle transmission dans le passé et possible risque à éviter dans l'avenir. La crainte d'avoir éventuellement contaminé des personnes aimées, lors de relations sexuelles ou d'une grossesse, est l'une des angoisses qui assaillent la plupart des personnes vivant avec VIH[2] (PvVIH). Au futur, la représentation du risque de transmission se décline, bien souvent, parfois en une conviction d'avoir à modifier profondément des habitudes de vie ; quelques fois en peur de voir s'éloigner les épouses, les maris ou les partenaires ; d'autres fois en une certitude de ne plus pouvoir réaliser de projets d'enfants.
Mais la crainte du regard des autres apparaît aussi comme l'une des principales inquiétudes. Les valeurs morales associées au sida, notamment dans le registre de la sexualité (« infidélité », « vagabondage sexuel », « homosexualité », etc.), confère à cette maladie un fort pouvoir de stigmatisation. L'infection à VIH agit comme un marqueur social des écarts – le plus souvent imputés ou supposés –, aux normes de comportements culturellement valorisés dans les diverses sociétés. Le jugement des autres qui en découle suffit à induire chez certains un sentiment de honte, qui se traduit parfois par une altération de la sociabilité.
Ces quelques exemples d'inquiétudes ou d'angoisses permettent de deviner l'ampleur de l'épreuve que représente pour la plupart des personnes, l'annonce d'une séropositivité.

Déclinaison sociale et culturelle de l'épreuve en Afrique de l'Ouest

Mais il est des pays dans lesquels les conditions sociales et culturelles rendent plus difficile encore le fait d'apprendre sa sérologie. Les recherches menées au cours des dernières années au Burkina Faso et au Sénégal[3],

---

[2] VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine.
[3] – Circulation des traitements du sida au Sénégal (ANRS 1242, 2000-2003). CRECSS de l'Université P. Cézane, Aix-en-Provence (http://www.mmsh.univ-aix.fr/crecss/), PNLS du Ministère de la Santé du Sénégal, UMR 145 de l'IRD (http://www.ird.sn/activites/sida/).
– Réseau de sociabilité, quête thérapeutique et vécu des traitements pour les PVVIH au Burkina Faso (ANRS 1281-Sidaction, 2003-2005). CRECSS de Université P. Cézane d'Aix-en-Provence, IRSS-CNRST de Ouagadougou, Shadei-Centre Muraz de Bobo-Dioulasso, UMR 145 de l'IRD.

montrent que la période immédiatement après l'annonce est particulièrement difficile pour bon nombre de PVVIH.

Aux causes de détresse d'ores et déjà évoquées, s'en ajoutent bien d'autres liées notamment au niveau économique des populations. La pauvreté, le dénuement et la précarité des familles se conjuguent avec une situation dans laquelle les systèmes de protection sociale sont extrêmement rares et, lorsqu'ils existent, insuffisants dès que le traitement est onéreux et de longue durée[4]. Par ailleurs, le faible niveau de scolarisation de la population rend plus incertain qu'ailleurs les efforts d'informations sur la maladie et les traitements. Mais c'est aussi la faible disponibilité des médicaments et leur accessibilité limitée qui fait que les PVVIH sont plus qu'ailleurs désemparés.

La peur d'une mort sociale annoncée

Les récits recueillis auprès des PVVIH[5] témoignent d'une crainte très importante de détérioration des liens sociaux. Elle repose sur une représentation du sida qui produit une image des PVVIH en Afrique nécessairement rejetées et exclues par l'entourage. Cette peur d'une mort sociale annoncée est même, pour certains, bien supérieure aux angoisses engendrées par la maladie elle-même.

Certains messages de prévention ou d'information, mais aussi quelques programmes de recherche en sciences sociales sur le sida, en se focalisant uniquement sur la détérioration des liens sociaux pour les personnes séropositives, ont directement participé à la construction de cette image de PVVIH en Afrique, nécessairement victimes de stigmatisation, de discrimination et d'exclusion.

Il ne s'agit certes pas de remettre en cause la nécessité de ces initiatives de santé publique ou de recherche, du fait de la gravité de certaines pratiques sociales qui nécessitent d'en comprendre les mécanismes et de communiquer sur cette question. Il ne faudrait pas non plus conclure que les PVVIH

---

[4] Laborde-Balen G.& al., « The limits of the social security system to support the cost of medical management for HIV patients in Dakar (Senegal) », communication orale, XIV International AIDS Conference, Barcelone, 7-12 juillet 2002. Abstract TuOrG 1249.

[5] Les résultats évoqués proviennent d'observations directes et d'entretiens individuels avec 80 PVVIH répartis sur les deux recherches sus-citées et faites au Burkina Faso et au Sénégal entre 2000 et 2005.

en Afrique, ne sont plus aujourd'hui victimes de rejets, d'humiliations ou de préjudices.

Bien au contraire, différentes études montrent la persistance de ces pratiques[6], en particulier dans les familles, des pratiques discriminatoires envers les femmes et d'importants préjudices subis par les veuves (refus de lévirat, abandon, spoliation des biens, etc.)[7]. Néanmoins les pratiques sociales de rejet semblent avoir diminué, à la fois en fréquence et en gravité.

Renaissance sociale des PVVIH : recomposition du lien social

Mais quelles que soient l'importance et la gravité des éventuelles exclusions et discriminations subies, les observations et les récits recueillis montrent que, fort heureusement, la vie sociale des PVVIH ne se décline pas toujours et automatiquement, bien au contraire, en termes de détérioration ou de destruction du lien social.

La première période après l'annonce se caractérise certes par une solitude généralement importante. La peur du regard et du jugement d'autrui, la peur de cette mort sociale annoncée, entraîne pour beaucoup un auto-isolement, parfois associé à un sentiment de souillure, de honte ou de culpabilité. Évidemment, un tel vécu de l'annonce et de la séropositivité ne favorise pas un accès rapide à une prise en charge thérapeutique de qualité.

Or justement, il est bien évident que la recomposition du lien social est facilitée par les traitements antirétroviraux lorsqu'ils sont disponibles et accessibles. La diminution ou la disparition des symptômes ; le retour à un état de santé compatible avec des activités domestiques ou professionnelles ; la revalorisation de l'image de soi ; le passage d'un registre de maladie mortelle à celui de maladie chronique ; le simple fait de fréquenter les lieux de soins et d'y croiser d'autres PVVIH, sont un ensemble de facteurs qui favorisent le retour de la confiance, des projets personnels

---

[6] Ouattara F. & al., « Sida, stigmatisation et exclusion. Étude anthropologique au Burkina Faso », Rapport de recherche, ANRS 1258, IRD-SHADEI, Marseille-Bobo-Dioulasso, 2004.

[7] Bila B., Egrot M., Desclaux A., « Gender and AIDS Treatment in Burkina Faso », Poster, International AIDS Conference, Toronto, 13-18 août 2006. Abstract TUPDD02.

et professionnels et donc le développement d'une vie sociale plus intense. Cette période d'auto-isolement correspond à une phase plus ou moins longue d'acceptation du statut sérologique, mais également de découverte progressive du fait qu'il y a une vie sociale possible après l'annonce, malgré – et surtout avec – la séropositivité.

Le partage d'information sur le statut sérologique interfère avec cette recomposition du lien social. Globalement, et dans un premier temps, il se fait surtout dans la famille, préférentiellement dans une même classe d'âge. Avec les autres, on constate souvent des situations de partage implicite reposant sur la perception d'une évidence inexprimée. Mais quels que soient les choix et la forme du partage, contredisant souvent les appréhensions initiales, cet acte se passe généralement bien et participe alors au renforcement de liens sociaux, notamment familiaux, préexistants[8].

Sur cette question du partage, les associations de « personnes affectées et infectées »[9] sont des lieux privilégiés dans lesquels l'information est facilement révélée, du fait que tous supposent que les personnes qui s'y trouvent sont pour la plupart, elles aussi, séropositives. Les associations jouent alors un rôle majeur dans la construction de nouveaux liens sociaux entre personnes qui, sauf exception, ne se connaissaient pas auparavant. Les récits recueillis sont particulièrement riches et explicites, sur ce rôle fondamental joué par ces lieux dans la vie sociale des personnes concernées : espace d'accueil, d'écoute, de prise en charge « globale », de rencontre et d'échange, etc. Les personnes insistent sur le fait qu'il s'agit pour eux d'un espace de « liberté », notamment de parole. Certains évoquent cette sensation avec une expression et un ton de soulagement. Beaucoup parlent de l'association comme d'une « nouvelle famille ». Certains y passent quotidiennement et y restent parfois plusieurs heures, voire la journée entière.

Spontanément, ou à la suite d'un engagement plus formel, de nombreux PVVIH s'investissent dans le soutien et la prise en charge d'autres person-

---

[8] Soulignons l'asymétrie importante de circulation de l'information entre hommes et femmes au sein des couples, avec une propension très marquée des hommes au refus de révéler leur statut sérologique à leur épouse.

[9] Cette expression est très utilisée en Afrique pour désigner les associations de PVVIH. Elle permet explicitement d'inviter les proches des PVVIH à s'investissement dans des activités, mais elle permet également de maintenir le doute sur le statut sérologique exact des personnes qui la fréquentent.

nes infectées, soit par des visites à domicile, des aides pour le partage d'information, des conseils pour le règlement de situations conflictuelles, des visites à l'hôpital en cas de problèmes de santé ou des accompagnements dans les recours aux soins, etc.

La plupart des nouvelles relations nées de ce processus de reconstruction du lien social trouvent ainsi leur origine dans le milieu associatif, mais rapidement dépassent ce cadre initial. Les nouvelles formes de sociabilité imaginées, impulsées et mises en place par les PVVIH, sont multiples et seuls quelques exemples pourront être évoqués ici.

Elles prennent parfois la forme de co-résidence, d'organisation domestique facilitant la garde des enfants, de préparation collective des repas, de modalités d'entraide pour des démarches administratives, des formations ou la recherche de travail.

Plusieurs histoires de « discrimination positive à l'emploi » nous ont été rapportées, notamment dans le milieu associatif, dans certains services hospitaliers ou dans des programmes de recherche (trois institutions où cette pratique est parfois érigée en règle). Mais cette « discrimination positive » émerge parfois spontanément comme pour Isabelle, croisant un jour dans la file d'attente d'un service hospitalier son dernier patron qui l'avait licenciée quelques mois plus tôt pour « absences répétées » liées à des problèmes de santé. Cet homme d'une soixantaine d'année lui rendra son emploi dans les jours suivants sans que jamais leur statut sérologique respectif soit explicitement évoqué.

Mais c'est parfois des liens sociaux encore plus fort qui voient le jour, telles de nouvelles amitiés, des relations amoureuses, mais également des alliances matrimoniales entre PVVIH[10]. Pour plusieurs de ces personnes, des projets d'enfants furent réalisés[11].

Enfin, quelques PVVIH ont, de manière parfois innovante, ou du moins inédite, fait appel à des principes et pratiques valorisées en société traditionnelle afin de consolider des liens d'alliance entre une veuve et le lignage de l'époux décédé.

---

[10] Parmi les personnes qui ont fait des entretiens avec notre équipe au cours des six dernières années, trois au Sénégal et quatre au Burkina Faso se sont mariées.

[11] Il s'agissait soit de femmes immunocompétentes, soit de femmes sous ARV. Toutes ont pu bénéficier d'un programme de Prévention de la Transmission Mère-Enfant.

Ainsi pour Josiane, c'est son mari qui voyant son décès approcher[12], exprima à l'aîné de ses frères sa volonté d'être enterré sur sa propre parcelle située dans un quartier de la capitale. En procédant ainsi, il savait qu'il évitait toute potentielle velléité de spoliation de ses biens par des membres de sa propre famille, et donc par conséquent, de répudiation de son épouse, puisque que personne, en dehors de sa veuve, ne pouvait accepter de vivre sur la parcelle à partir du moment où son corps y serait enterré.L'autre usage, rapporté par deux femmes, utilise une possibilité donnée aux veuves au Burkina Faso de choisir parmi tous les maris possibles dans le lignage allié, un enfant. Ainsi, Sylvie, veuve d'une quarantaine d'années, mère d'un garçon et de deux filles, décide, après trois ans de veuvage et de pressions de sa belle famille (avec laquelle la question du sida ne fut jamais abordée), d'adopter cette solution qui lui permet alors de conserver ses droits en matière de résidence, de conservation des biens du mari et de garde des enfants[13].

Conclusion

La plupart des personnes avec lesquelles des entretiens ont été conduits découvrent ainsi progressivement qu'une vie sociale est possible, tout en étant infectée par le VIH, et malgré leur peur que cette mort sociale annoncée et tant redoutée soit une réalité. Beaucoup vivent cette découverte comme une renaissance, et ce sentiment est même plus fort pour quelques-uns lorsque leur vie d'aujourd'hui leur paraît finalement plus riche que celle qu'ils avaient avant l'annonce de leur séropositivité, comme l'exprime Sylvie à la fin de son huitième entretien en disant : « Je remercie Dieu de m'avoir donné le VIH parce que sans ça, je n'aurais jamais vécu ce que j'ai connu depuis que je suis séropositive. »

Mais même s'il convient de se réjouir de ces quelques renaissances attestées, peut-être faut-il s'interroger, à la lumière de ces histoires de vie, sur les moyens possibles d'éviter cette peur d'une mort sociale annoncée, qui entrave les incitations au dépistage, mais aussi les recours rapides et préco-

---

[12] Les ARV n'étaient alors pas encore disponibles dans le pays concerné.

[13] Les règles traditionnelles de l'alliance matrimoniale en pays moose prévoient qu'une femme qui refuse le lévirat ou qui est répudiée, doit quitter la cour et la terre paternelle de son mari (société patri-viri-locale) en ne prenant que les biens avec lesquels elle est venue et en laissant les enfants avec leurs parents paternels.

ces à des soins de qualité immédiatement après l'annonce ? Peut-être est-il possible d'éviter d'ajouter à la détresse et au malheur des personnes qui apprennent leur séropositivité, l'expérience douloureuse d'une angoisse inutile ? Peut-être est-il envisageable de ne pas laisser les PVVIH trouver seuls le chemin de la renaissance sociale et donc de l'espoir ?
Cela est certainement réalisable en abordant la question du lien social des PVVIH, non plus seulement en termes d'exclusion et de discrimination, mais par une analyse de la recomposition des réseaux de sociabilité qui permet alors de prendre en compte aussi bien la détérioration et la destruction que le renforcement de liens sociaux préexistants, mais aussi la création de nouvelles relations sociales, voire l'innovation grâce à de nouvelles formes de sociabilité.

Le Moai de la paix

François Le Calvez et Daniel Monconduit

Après deux siècles de destruction entre les clans et de maladies importées, il ne restait, en 1877, que cent onze Pascuans, alors que l'île de Pâques avait connu une population estimée à plus de 15 000 personnes. Trois siècles de silence se sont posés sur les *toki*[1] des sculpteurs de Moai qui les faisaient résonner dans le cratère du volcan Ranoraraku. Plus de mille Moai ont ainsi été sculptés, transportés puis érigés du VIIIe au XVIIe siècle pour que reviennent les ancêtres. L'arrêt brutal de ces sculptures reste un des grands mystères de l'histoire de cette île. La plupart des Moai sont face contre terre, de nombreux autres ont leur sculpture inachevée. Certains avancent l'hypothèse d'un conflit entre deux clans, les « longues » et les « courtes oreilles », issus de deux temps migratoires ; d'autres avancent une crise écologique par utilisation excessive du bois servant au transport des Moai associée à des variations climatiques importantes qui

[1] *Toki* : hache en basalte, utilisée pour la sculpture des Moai.