

## DYNAMIQUE DE LA SOLIDARITE FAMILIALE FACE A LA GESTION DE LONGUE DUREE DU VIH/SIDA AU VINGT-ET-UNIEME SIECLE A ABIDJAN

(DYNAMICS OF FAMILY SOLIDARITY IN THE FACE OF THE LONG-TERM MANAGEMENT OF HIV/AIDS IN THE TWENTY-FIRST CENTURY IN ABIDJAN)

Toro Constant DOGBO<sup>1</sup>, Kouakou M'BRA<sup>2</sup>, Yves Kambé KAMBE<sup>3</sup>  
<sup>1,2,3</sup> Université Félix Houphouët-Boigny, Côte d'Ivoire

### Résumé

L'urgence sanitaire du VIH/Sida s'est reconstruite socialement à Abidjan comme un problème de société au regard, des difficultés de l'accompagnement familial dans le processus de prise en charge des souffrants. Pourtant, face à l'insidieux développement chronique du VIH/Sida, cette tâche socio-sanitaire nécessite la contribution de l'ensemble des acteurs clés (malades, familles, groupes de pairs, organisations non gouvernementales). Cet texte analyse l'évolution de l'efficacité de la solidarité familiale dans la gestion de longue durée du VIH/Sida à Abidjan. Cette étude procède d'une documentation théorique (livres, articles...) consultée en bibliothèques, sur Internet... La phase empirique réalisée dans la ville d'Abidjan nécessite divers entretiens semi-dirigés, observations directes... S'inscrivant dans une démarche qualitative, la procédure de sélection des participants repose sur l'échantillonnage à boule de neige probabiliste, le principe de saturation empirique. Ce procédé a permis dans un rapport négocié d'interroger cinquante souffrants, quarante collatéraux, trente responsables d'ONG et vingt soignants. Les données collectées sont examinées selon l'analyse de contenu et la théorie des représentations sociales relative au paradigme des « solidarités familiales ». Il en résulte que : les facteurs qui orientent la production et la qualité du système de relation intrafamiliale différencié sont déterminés par la confidentialité et le décèlement du statut sérologique post-diagnostic. La dynamique de la solidarité familiale au cours de la gestion du VIH/Sida renferme diverses insuffisances socio-économiques, médicales... chez les malades. Les ONG et les groupes de pairs y contribuent (assistance médicale, financière...) afin de combler leurs besoins face à la gestion de cette maladie chronique.

**Mots clés :** Maladie chronique, Solidarité familiale, Gestion de longue durée, Confidentialité, Décèlement, Statut sérologique.

**ABSTRACT :** The HIV/AIDS health emergency has been rebuilt socially in Abidjan as a social problem with regard to the difficulties of family support in the process of caring for the suffering. However, faced with the insidious chronic development of HIV/AIDS, this socio-health task requires the contribution of all key players (patients, families, peer groups, non-governmental organizations). This text analyzes the evolution of the effectiveness of family solidarity in the long-term management of HIV/AIDS in Abidjan. This study proceeds from theoretical documentation (books, articles, etc.) consulted in libraries, on the Internet, etc. The empirical phase carried out in the city of Abidjan required various semi-directed interviews, direct observations, etc. As part of a qualitative approach, the participant selection procedure is based on probability snowball sampling, the empirical saturation principle. This process made it possible, in a negotiated report, to question fifty sufferers, forty collateral, thirty NGO managers and twenty caregivers. The data collected is examined according to content analysis and the theory of social representations relating to the paradigm of "family solidarity". It follows that: the factors that guide the production and quality of the differentiated intra-family relationship system are determined by confidentiality and the detection of post-diagnosis serological status. The dynamics of family solidarity during the management of HIV/AIDS contains various socio-economic and medical insufficiencies among the patients. NGOs and peer groups contribute (medical, financial assistance, etc.) to meet their needs in the management of this chronic disease.

**KEYWORDS:** Chronic illness, Family solidarity, Long-term management, Confidentiality, Detection, Serological status.

## I. INTRODUCTION

Le VIH/Sida depuis son avènement dans les années mille neuf centquatre-vingt jusqu'en ce premier quart Duingt-et-unième siècle demeure un problème de santé publique pour la population mondiale en général et ivoirienne en particulier. Outre l'urgence sanitaire causée par cette pandémie en Côte d'Ivoire, se pose également le problème de l'accompagnement familial dans le processus de la prise en charge des personnes affectées. De fait, l'observation de l'évolution des expériences sociales de certains malades à Abidjan laisse entrevoir diverses formes d'influences du fonctionnement de la cellule familiale sur leur qualité de soins. C'est dire que, la place et le rôle de la famille devant favoriser l'efficacité d'une longue prise en charge des personnes vivant avec le VIH/SIDA sont bien souvent questionnés au sein des ménages à Abidjan. Pourtant, la réalisation de cette tâche socio-sanitaire demande clairement l'implication directe de l'entourage familial parmi les acteurs clés (personnes vivant avec le VIH/Sida, membres de la famille, groupes de pairs, organisations non gouvernementales...) indissociables qui doivent s'y engager rigoureusement pour gérer son insidieuse évolution chronique.

De surcroît, comme le montre J. Hassoun (1997) en citant (Mahieu, 1990), en Afrique, le statut social des individus d'une communauté détermine les droits et les obligations qu'ils doivent respecter pour continuer à être intégrés au sein du groupe. Et cette intégration est indispensable pour recevoir de l'aide : on est d'abord aidé en tant que membre d'un groupe et non en tant qu'individu. Cela permet, en effet, au malade de participer à la construction du système social dont il est membre et surtout pour s'assurer un bien-être durable avec pour corollaire le prolongement de son espérance de vie. Autrement dit, pour qu'il puisse continuer de vivre parmi les siens et parfois mieux que les autres non malades de son cadre familial avec cette maladie à caractère chronique et bio-médicalement incurable jusqu'à ce jour.

Cette gestion du VIH/Sida suggère des actions combinées de ces différents acteurs, résumées en un ensemble d'interventions synergiques : prise en charge médicale, psychologique, sociale, soutien spirituel, soutien juridique, prise en charge nutritionnelle, soins et soutiens aux orphelins et enfants vulnérables, prévention de la transmission mère-enfant et prise en charge communautaire. Mais le volet de la sociabilité familiale semble s'effriter à mesure que la gestion de cette maladie dure dans le temps à cause de sa chronicité, de ses effets corollaires (maladies opportunistes récurrentes, coûts socio-économiques...).

L'examen de J. Hassoun (1997) sur cette question laisse observer un réseau de solidarité familiale déjà très sollicité du fait des insuffisances des systèmes d'assurance sociale et d'un contexte de crise économique. En outre, elle fait comprendre qu'en se répercutant sur la position familiale et professionnelle des personnes touchées, l'avènement du VIH/Sida semble capable de modifier voire de faire perdre leur statut social au sein du groupe d'appartenance.

Sur cette base, Hassoun (1997) souligne que c'est l'ensemble du système de relations familiales qui est précisément déconstruit et reconstruit autrement que d'ordinaire par la gestion sans fin du VIH/Sida.

Cette réalité sociale traduisant une certaine mise à l'épreuve de la solidarité familiale face à la gestion au long cours du VIH/SIDA est en conformité avec divers auteurs qui en ont fait leur objet de recherche. Ainsi, P. Engelhard et S. Moussa (1988) se focalisent particulièrement sur les notions de solidarité dans l'espace familial, de production et redistribution des ressources socio-économiques entre les membres pour mettre en lumière avec les forces et fragilités des sociétés africaines face à l'influence de l'avènement inopiné du VIH/SIDA et le coût inestimable de sa prise en charge. F. João (2016) corrobore cette orientation scientifique. Pour lui, cette observation garde toute sa pertinence dans le contexte socioculturel africain, marqué par la densité de la solidarité mécanique et de l'apport des réseaux de sociabilité en cas de maladie, bien que secoués parfois par des contextes de crise.

D'autres travaux révèlent que dans l'épreuve de cette pandémie, les efforts des parents résumés à travers les différentes formes de solidarités (aides matérielles, immatérielles) développées dans la sphère familiale restent généralement inopérants pour des personnes atteintes du VIH/Sida. Ainsi, comme le laisse faussement entendre l'expression « aidant naturel », les familles ne sont pas « naturellement » protectrices (I. Van Pevenage, 2010, p. 6). Pour cette auteure, ce ne sont pas toutes les familles qui sont solidaires et elles ne le sont pas toutes au même degré. Elle précise que la nucléarisation des familles, les obstacles socio-culturels au sein des ménages... sont la plupart du temps avancés pour expliquer cet état de fait.

De peur que, la dynamique de la solidarité familiale en ce contexte de l'efficacité de la gestion durable du VIH/Sida notamment pour le bien être des malades et de leur entourage ne soit pas entièrement cerner, du fait de sa complexité, J. Minonzio (2004) préconise de l'appréhender comme un paradigme tel que développée par T. Kuhn (1972) à savoir : tout paradigme est porteur d'une représentation du monde social mis en jeu lors de toute controverse scientifique.

Ainsi, au regard du tableau référentiel mobilisé pour traiter cette question, plusieurs domaines d'action publique peuvent être pris en compte pour analyser l'évolution du paradigme de « solidarités familiales » : le logement, les obligations alimentaires, l'héritage et les transmissions, l'insertion des jeunes adultes, le chômage... (J. Minonzio, 2004).

En complément, M. Kempeneers et I. Van Pevenage (2011, p. 106) soulignent que quatre « *espaces de la solidarité familiale* » sont à distinguer. Il s'agit notamment de : l'espace de la parenté (structure de l'entourage familial), l'espace des affinités (le cercle des proches), l'espace des sociabilités (rencontres, contacts) et l'espace géographique (proximité résidentielle). Pour elles, les pratiques réelles de solidarité supposent des individus qui soient non seulement inscrits dans des rapports institués et repérables comme tels (structure de l'entourage familial) mais également inscrits dans des espaces traversant ces rapports institués et renvoyant alors aux liens affinitaires (cercle des proches), liens de sociabilité (contacts concrets) ou encore de proximité géographique. La prise en compte de ces différents « espaces » permet de faire émerger des configurations de relations familiales susceptibles d'alimenter la réflexion sur la définition et surtout sur le fonctionnement de la famille urbaine d'aujourd'hui face à la gestion d'une situation critique l'infection au VIH/Sida (M. Kempeneers et I. Van Pevenage, op cit).

La plupart de ces travaux décrivent formellement le vécu de la situation des personnes malades du VIH/SIDA mais aussi le développement du système de relations avec leurs familles. On y perçoit cependant assez difficilement la description de l'efficacité de leur prise en charge. Ainsi, la nécessité d'une étude objective sur les difficultés socio-sanitaires observées dans la dynamique de gestion du VIH/Sida à l'intérieur de la cellule familiale des souffrants à Abidjan trouve, ici, toute sa justification. D'où, l'objectif du présent travail de recherche est d'analyser l'évolution de l'efficacité de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH/SIDA relativement à la solidarité familiale en ce vingt-et-unième siècle à Abidjan.

## II. METHODOLOGIE

La présente prospection résulte d'une approche qualitative. L'orientation vers le choix de cette démarche scientifique repose sur le fait que les données qu'elle permet de collecter participent à une compréhension plus efficace du phénomène socio-sanitaire suscité par le vécu quotidien des malades du VIH/Sida traité dans ce texte (L. Kohn et C. Wendy, 2014). Elles visent non seulement à décrire, mais aussi à obtenir des explications plus significatives sur l'évolution du rapport à la solidarité au sein des espaces familiaux des personnes vivant avec le VIH/Sida à Abidjan. Pour ce faire, cette étude s'est appuyée sur une documentation théorique, à savoir : la recherche et l'exploitation d'informations collectées dans la littérature scientifique (livres, articles...), les publications officielles des institutions en charge du VIH/Sida (OMS, ONU/SIDA...) consultées en bibliothèques, sur Internet...

Le volet pratique de cette recherche a eu lieu dans les dix communes de la ville d'Abidjan, du 03 Décembre 2021 au 08 Janvier 2022. Cette activité empirique a nécessité le recours à divers entretiens semi-dirigés (C. Baribeau et C. Royer, 2012) voire des observations directes (F. Poulin, A. Moisan et S. Cantin, 2011) indispensables pour les recensions d'informations chez les personnes ciblées par la présente prospection sur la dynamique du système de relation sociale construit autour de la gestion quotidienne du VIH/Sida en ce premier quart du vingt-et-unième siècle finissant.

La procédure de sélection des participants pour cette étude peut se lire à travers un échantillonnage déterminé selon les répondants en d'autres termes un échantillonnage à boule de neige probabiliste (S. Semaan, 2010). Ce choix est justifié par la prise en compte du niveau considérable de la sensibilité (dimension affective, discriminatoire...) du sujet qui porte sur le VIH/Sida et surtout la difficulté à joindre les personnes vivant avec cette affection qui subsiste toujours avec un caractère tabou au sein des populations en Côte d'Ivoire : « maladie stigmatisée » selon J. Pierret (1997, p. 102).

Cette investigation s'est également appuyée sur le principe de la saturation empirique relative à la mobilisation d'informations nouvelles non différentes de celles existantes pour justifier l'arrêt de la collecte de données et les généraliser aux diverses expériences sociales des personnes vivant avec le VIH/Sida (P. Alvaro, 1997). Ce procédé a permis dans un rapport négocié d'interroger cinquante personnes vivant avec le VIH/Sida (tous sexes, âges, professions, membres et responsables d'associations de malades ou groupes de pairs ... confondus). Une quarantaine de leurs proches y ont été associés. En outre, trente responsables d'ONG et vingt soignants ayant la charge des malades dans les différentes communes d'Abidjan ont aussi été consultés pour cerner tous les facteurs socio-sanitaires qui participent réellement à la description, à la compréhension et surtout à l'explication de la dynamique de la solidarité familiale face à la gestion sans fin du VIH/Sida dans toute sa complexité dont ce papier scientifique en fait cas ici.

Suite à leurs recensions, les données ont entièrement été examinées à partir des principes de traitement de l'analyse de contenu développés par L. Negura (2006). En plus de ce procédé analytique, ses contributions sur la théorie des représentations sociales en rapport avec le paradigme des « solidarités familiales » (J. Minonzo, 2004, p.9), ont permis à ce texte de décrypter les facteurs explicatifs de la construction et de l'évolution du système de relation qui influence la qualité de la solidarité... observé face à la longue gestion du VIH/Sida chez les malades et leurs entourages. Cela a permis d'aboutir à divers résultats dont la lecture peut se faire à travers le développement des articulations ci-après.

### III. RESULTATS

#### a. Des perceptions socio-sanitaires du VIH/Sida à la production du système de relation intrafamiliale post-désignation du statut sérologique chez le malade

##### i. Confidentialité du statut sérologique et processus de gestion VIH/Sida en milieu familial

La qualité du système de relations sociales observée entre les personnes vivant avec le VIH/Sida et les divers membres de leurs familles participe à produire cette catégorie d'acteurs qui décide de maintenir la confidentialité de leur séropositivité. De fait, ce sous-groupe social est engendré par l'influence de leurs perceptions antérieures à l'avènement précoce et de la gestion pérenne de cette affection en rapport avec la crainte des restrictions voire des probables transformations dans leurs habitudes de vie ordinaires. C'est dire que, l'orientation du regard social antérieur, de portée générale, sur le statut sérologique connaît un grand bouleversement quand l'acteur prend lui-même conscience qu'il doit vivre sa propre expérience personnelle du VIH/Sida au moment où la biomédecine en désigne physiologiquement les signes cliniques chez lui ou dans son organisme. Sur cette base, certaines personnes dès l'annonce de leur diagnostic renoncent à divulguer le statut de leur nouvel état de santé aux membres de leur famille en vue d'assurer dans la continuité la dynamique normale de leur parcours de vie et réduire les crises identitaires comme des effets corollaires. Car, selon elles, le VIH/Sida reste socialement dévalorisant du fait des nombreux jugements de valeur que la majeure partie des populations associent à ses causes et à ses conséquences (sociales, sanitaires, hygiéniques, économiques, psychologiques...) au regard des incertitudes ou des suspicions sur son mode de déclenchement et de transmission mais aussi sur son développement insidieux, complexe et chronique depuis son avènement jusqu'à ce jour. J. Pierret (op cit) atteste leurs perceptions sur le VIH/Sida en ces mots : Face à une maladie stigmatisée : maintenir le secret. En effet pour elle, avant même que l'on connaisse les manifestations et les répercussions du sida au niveau individuel et collectif, il a été présenté, en particulier par la presse, comme une « punition divine », « la nouvelle lèpre » ou « la malédiction des temps modernes ».

Ainsi, ces acteurs soutiennent qu'ils gardent toujours le contact avec l'ensemble des membres de leur espace social, juste parce qu'ils continuent de maintenir en secret leur statut sérologique jusqu'à présent. Cependant, cette stratégie qu'ils ont mise en place pour pérenniser la communion avec leur environnement reste précaire malgré qu'elle sous-tend l'objectif du maintien de la consolidation ou du renforcement du lien familial antérieur à la maladie en l'état. Aussi, si la grande majorité des enquêtés dit être toujours en contact avec leurs familles, elle redoute, en revanche, le jour où leur statut sérologique sera su de tous. C'est en ce sens que cette femme rencontrée à Adjamé s'est confiée à travers ce récit : « ... j'ai fait un choix difficile... je n'ai pas fait l'annonce à la grande famille sauf à un sure que personne ne connaît... donc rien n'a changé entre ma famille et moi... car, je n'ai informé personne à côté de moi sur mon statut sérologique, pour aller à l'essentiel c'est-à-dire vivre tranquillement... donc, ils ne connaissent pas mon statut, c'est le moyen le plus sûr, selon moi, d'éviter tous les ennuis... Mais, je sais que le jour ils l'apprendre ça ne sera pas facile et tout risque de changer entre nous... ».

Par ailleurs, nombre d'acteurs vivant avec le VIH/Sida construisent leur argumentaire explicatif qui justifie le choix de garder en secret leur statut sérologique face à leurs proches à partir de cette réalité pour ne pas attirer leur attention sur eux et surtout éviter le plus longtemps possible d'en être victimes. En outre, la peur des « railleries » et la crainte de l'exclusion à la vie communautaire sont autant de raisons avancées par les malades pour rendre compte de leur refus d'annoncer à leurs familles qu'ils sont malades. La perception de cette habitante (séropositive) de Bingerville atteste cela :

« ...selon moi s'ils savent, ils ne vont pas m'accepter, selon leurs dires, pendant nos causeries quand j'essaie d'avoir leur point de vue sur sida et les personnes qui vivent avec ça... ».

Les situations de discrimination ou de stigmatisation restent, de façon générale, répandues en contexte familial chez les personnes vivant avec le VIH/Sida.

##### ii. Décèlement du statut sérologique et processus de gestion du VIH/Sida dans l'espace familial

Pour les malades du VIH/Sida être en contact avec sa famille ne signifie pas forcément une garantie pour continuer à construire d'excellentes relations avec celle-ci. Et, même si ce phénomène social ne constitue pas un fait nouveau (qualifié souvent de normal) dans les systèmes de relations humaines (entre familles, amis, collègues, groupes de pairs...), il y a que de nombreux enquêtés le reconnaissent mais, ils associent leurs expériences personnelles actuelles à leur statut sérologique qui influence le bon fonctionnement de leur quotidien au sein de leurs diverses communautés d'appartenance. D'où l'observation générale qui laisse constater l'isolement des personnes vivant avec le VIH/Sida et justifier par un acteur malade interviewé à Anyama, lorsqu'il affirme ceci :

« Parce que je suis malade... on me traite tout le temps de sidéen... ».

Ce, malgré les nombreuses années écoulées depuis l'annonce de leur statut sérologique par les centres spécialisés de dépistage et qu'ils ont porté cette difficile information, selon eux, à la connaissance de l'ensemble des membres de leurs entourages respectifs. Cette réalité sociale est illustrée par le témoignage de cet enquêté recueilli à Koumassi :

« ...ma famille m'accuse d'être à l'origine de mon mal et me rejette jusqu'à aujourd'hui... ».

Ces dires sont renchérés par cette autre séropositive questionnée dans la commune d'Abobo quand elle affirme :

« quand ils ont appris ma sérologie, ils ont fini par tous me rejeter les six mois qui ont suivi le diagnostic ».

Par ailleurs, la rupture des relations sociales au sein du dispositif familial peut-être aussi une réaction d'auto-défense ou d'autoprotection face à une mauvaise appréhension voire une représentation erronée de leurs nouvelles habitudes de vie indissociable à une dynamique de carrière socio-sanitaire post-diagnostique imposée par une certaine adhérence à l'observance thérapeutique engendrée en fonction des objectifs d'une gestion efficiente de cette affection au VIH/Sida. Cette logique est appuyée par les propos d'un malade vivant dans la commune de Port-Bouët :

« ... parce que pour eux, ce mal, dont je souffre, est une malédiction de Dieu... ».

Un autre malade appartenant à groupe de pairs corrobore ce mode de pensée en se confiant à travers ces termes :

« ... ils ne savent pas ce que c'est que d'être malade et être séropositif... et ils inventent des histoires de sorts pour nous faire plus souffrir... ».

La méfiance est aussi une source de tension (prétexte d'abandon) entre les personnes vivant avec le VIH/Sida et les différents membres de leurs familles. Cette facette de leur vécu quotidien est développée dans l'entrevue enregistrée à Marcory auprès d'une jeune dame qui en a subi l'expérience :

« ...depuis qu'ils savent que j'ai le VIH/Sida, il y a un changement... ils refusent de causer avec moi... ils ont peur de m'approcher... car ils craignent que je sois la source de leur éventuelle contamination... c'est donc dans un rapport d'hypocrisie qu'on vit chez nous ici... ».

Cette réalité peut alors légitimement participer à la construction des diverses interrogations sur les cas de discrimination et de stigmatisation observés chez les personnes vivant avec le VIH/Sida.

## **b. Dynamique de la solidarité familiale au cours du processus de prise en charge des malades du VIH/Sida**

### *i. Insuffisances de la solidarité familiale et vécu quotidien du malade*

Le regard social porté sur le VIH/Sida depuis son avènement dans les années 1980 jusqu'à ce jour influence encore le rapport à cette maladie. Autrement dit, les perceptions sociales, que cette affection émergente de la fin du vingtième siècle a suscité, continuent de déconstruire le système de sociabilité communautaire vis-à-vis des personnes qui en sont affectées à travers la pérennisation du développement des sentiments de discrimination et de stigmatisation. Ce type de sentiment est régulièrement dénoncé par les personnes vivant avec le VIH/Sida. Selon elles, le long processus de la gestion socio-sanitaire de cette pandémie est entravé généralement par le dérèglement des affects du fait de l'imprévisibilité quasi-quotidienne des proches. Celles-ci estiment qu'elles en sont constamment victimes au sein de leurs cellules familiales respectives. Cela reste manifeste dans le déroulement de leur parcours vie post-diagnostic de leur séropositivité dont les témoignages ont été observés au cours des investigations menées sur cette question dans l'ensemble des treize communes du district d'Abidjan. Ainsi, un membre de cette catégorie de personnes en témoigne, dans la commune de Songon avec ces dires :

« ...à la maison, mes parents lavent le verre que je touche... ils ne mangent plus avec moi... ».

Une autre malade ajoute ceci pour illustrer dans le même sens ce sentiment et le rapport malade/entourage au sein de la sphère familiale :

« ...tout ce que je touche est tout de suite mis à l'écart par les gens de ma famille... ».

Ces constats traduisent une certaine méfiance voire un évitement dans les rapports à la maladie et aux malades. Cela semble se pérenniser malgré les longues années d'existence du VIH/Sida et les nombreuses sensibilisations réalisées l'état, les ONG, les groupes de pairs... pour amener tous acteurs (malades, familles, amis, collègues, employeurs...) associés à la gestion de cette pandémie à reconstruire continuellement leurs perceptions et rapports vis-à-vis des personnes qui en sont victimes. En d'autres termes, ce procédé avait pour but de les accompagner efficacement dans leurs processus d'accommodation ou d'adaptation sociale dans le temps. Le sentiment de crainte développé face au risque de contagion du VIH/Sida tel que manifesté par leurs entourages immédiats constitue un facteur qui favorise, selon certains enquêtés, le dysfonctionnement de l'appareil familial et influence leur niveau d'adhérence aux objectifs thérapeutiques assignés à la gestion durable de cette maladie. Cela réduit dans une certaine manière la réciprocité de collaboration au regard du système de relation en place face à la cohabitation. Cette situation peut participer à renforcer la crise de confiance intrafamiliale tout en reléguant au second plan la sociabilité communautaire dont la nécessité demeure indispensable pour la reconstruction de la trajectoire sociale du malade.

### *ii. Contribution de la solidarité familiale au processus de la longue gestion du VIH/Sida*

L'intervention familiale dont bénéficie le proche malade au cours du processus de gestion de longue durée du VIH/Sida, qu'il subit, se structure le plus souvent au tour de l'assistance à la prise des médicaments voire de l'observance thérapeutique. Pour certains membres de ce sous-groupe d'acteurs affectés par cette grave

pandémie émergente à forte létalité ébranlant tous les systèmes de santé publique du monde en place au vingtième siècle estiment que cet acte de sociabilité aux finalités thérapeutiques provient de leur cellule familiale, lorsqu'elle a connaissance de la précarité de leur situation socio-sanitaire. De fait, la qualité de la solidarité familiale à l'égard d'un membre atteint du VIH/Sida peut évidemment se mesurer à travers les caractéristiques des activités de traitements, de soins mais aussi de soutien moral, spirituel ou religieux...

A cet effet, certains malades disent qu'ils reçoivent des contributions familiales pour faciliter leurs dépenses en soins de santé. Ils sont pris en charge, du point de vue alimentaire, par leurs familles. La situation financière des malades rencontrés au cours de la présente prospective demeure certes préoccupante malgré parfois leur longue expérience sociale vécue avec le VIH/Sida, mais l'intervention de la solidarité famille semble atténuer le niveau de leur souffrance quotidienne. De fait, ils bénéficient constamment d'une assistance financière de leurs familles quand le besoin est manifeste. Cela participe à les aider de manière régulière, selon leurs affirmations, à se prendre eux-mêmes en charge financièrement face à la gestion sans fin de cette pandémie mondiale. Comme il est constaté, les familles sont un atout, un rempart essentiel dans la gestion de l'épreuve complexe et critique du VIH/Sida, en particulier dans la contribution aux dépenses de santé des personnes qui en souffrent. Plus exactement, au départ, lorsque les membres de la famille du malade sont effectivement informés, dans la plupart des cas, ils adhèrent à l'avènement inopiné de la mise à l'épreuve difficile que constitue le choc à l'annonce subi par l'acteur nouvellement désigné souffrant du VIH/Sida en compatissant avec lui face la triste réalité de la positivité de son statut sérologique avérée.

En outre, relativement au soutien moral et spirituel, cet acteur bénéficie donc, dès la prise de conscience de son diagnostic et après l'avoir divulgué au sein de son espace social immédiat, d'un réconfort voire d'un soutien moral ou émotionnel de tous. Les moments détresse impliquent généralement une grande référence à Dieu comme moyen de réconfort. Ainsi, la présente étude dans le district d'Abidjan permet d'observer que nombre de malades affirment bénéficier d'un soutien spirituel. Aussi, la pratique religieuse est très répandue chez les malades du VIH/Sida. Une part importante de ce soutien spirituel vient donc des conjoints, des guides spirituels, des frères membres de leur communauté religieuse (chrétienne, musulmane...). Par ailleurs ces souffrants du VIH/Sida qui bénéficient d'un soutien spirituel, ils estiment que cela a été possible par l'entremise leur famille qui a joué le rôle de facilitateur dans l'annonce à la communauté religieuse.

Toutefois, il convient de retenir que les malades ayant jugé utile, pour des raisons qui leur sont propres, de ne pas tenir informer leurs entourages (famille, membres de leur religion d'appartenance...) ne jouissent bien évidemment pas de la manifestation de cette composante des affects face à la précarité de leur situation socio-sanitaire engendrée par l'irruption imprévue du VIH/Sida dans la progression de leur parcours de vie. Aussi, ils disent assumer seules leurs dépenses de santé, sans aucune aide quelconque extérieure car, ils persistent à toujours garder jusqu'à la « fin de leur vie en secret l'existence de leur séropositivité ».

### *iii. Contribution des acteurs sociaux extrafamiliaux à la longue gestion du VIH/Sida*

Pour remédier aux divers besoins socio-sanitaire parfois imprévisibles de l'évènement critique que constitue cette épreuve complexe du VIH/Sida, d'autres acteurs extra-familiaux y participent en termes de compensations selon qu'ils soient urgent ou pas pour les malades. Cela permet surtout d'éviter que la gestion sans fin de cette affection constitue un obstacle durable à l'expression de la solidarité entre membre d'une même famille. Les œuvres des acteurs extra-familiaux peuvent notamment s'observer à travers la socialité orchestrée par les organisations non gouvernementales, les groupes de pairs ou les associations de lutte contre le VIH/Sida, les assistants sociaux ...comme offre de service aux souffrants sous forme de sensibilisation, éducation thérapeutique, aide financière et matériel, soutien psychologique...

Les associations de malades et autres ONG de lutte contre le VIH/Sida sont conscientes de cette réalité socio-sanitaire et agissent dans ce sens pour raffermir leurs rapports de confiance aux personnes souffrantes dans le déroulement de leur suivi médical. Les caractéristiques de la qualité des prestations précisément l'accueil, les conseils, le respect de la personne humaine... sont autant de facteurs favorables pour ces acteurs vulnérables à toujours recourir à leurs services de bienfaisances sur le long terme.

Par ailleurs, l'un des aspects les plus importants de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH/Sida est le suivi médical qui influence la distribution de leurs ressources économiques. De ce fait, l'assistance financière de ces organisme extrafamiliaux (associations de groupes de pairs et ONG en lutte contre le VIH/Sida) à des implications multiformes : elle va de la contribution aux dépenses de santé à l'appui financier pour une activité génératrice de revenu. Ainsi, ces associations de groupes de pairs et les ONG en lutte contre le VIH/Sida interviennent remarquablement dans l'assistance financière aux personnes souffrantes, quasiment au même titre que leurs familles et les faisant oublier parfois les insuffisances des contributions socio-sanitaires de leurs employeurs voire de l'État. Elles constituent un nécessaire soutien pour ces personnes et leurs familles face à la réalisation de cette interminable et difficile activité de gestion de la maladie engendrée par le caractère chronique du VIH/Sida. De surcroît, elle continue de soumettre à rude épreuve les recherches biomédicales envisagent y remédier définitivement malgré les avancées technologiques de dernières générations employés dans ce domaine scientifique. Pour le moment, la biomédecine suggère d'apprendre réellement à vivre avec sa

présence (adhérence aux mesures de prévention : rapport sexuel protégé, se méfier des objets tranchants à usage collectif, faire des transfusions avec du sang sécurisé...) de façon durable. Car, cette maladie demeure jusqu'à preuve du contraire une affection médicalement incurable.

Pour ce qui concerne le soutien moral ou émotionnel les ONG et les groupes de pairs viennent en compléments au cadre socio-familial face à la gestion pérenne de l'épreuve du VIH/Sida chez la victime. D'où, la nécessité pour de nombreuses personnes vivant avec le VIH/Sida de se tourner vers ces associations de pairs et les ONG dès la survenue de la maladie. De fait, le soutien moral ou émotionnel se traduit généralement par un rôle de médiation que jouent les associations entre le secteur médical et la famille voire la communauté d'appartenance en vue de l'accompagnement des personnes vivant avec le VIH/Sida dans un nécessaire processus de résilience. Le soutien spirituel fait également partie des activités de ces associations et ONG de lutte contre le VIH/Sida. Les malades les désignent quasiment tous comme les principaux acteurs à l'origine de leur engagement à un niveau plus poussé du recours à la spiritualité pour gestion efficiente de leur situation socio-sanitaire.

Il est donc de notoriété que cela fasse partie de leurs diverses missions construites autour de la lutte contre cette pandémie aigue et à forte létalité à son avènement au vingtième siècle et devenue progressivement une affection chronique au fil des années. L'évolution de la biomédecine moderne s'est donc assignée parmi ses objectifs premiers de prolonger l'espérance de vie des victimes et surtout en encourageant l'humanité toute entière à l'accepter en tant qu'une maladie comme toute autre.

#### IV. DISCUSSION

##### a. Perceptions du VIH/SIDA et production de la solidarité familiale post-diagnostic

Pour rendre compte de l'objet du présent travail de recherche, il a été nécessaire d'observer deux réalités sociales distinctes qui se produisent chez les acteurs atteints du VIH/Sida face leur vécu en communauté post-révélation du statut sérologique. Il s'agit notamment du rapport différencié produit entre les perceptions et les pratiques sociales antérieures et postérieures dès la désignation d'un membre du groupe d'appartenance infecté par le VIH/Sida. Cette situation traduit clairement une certaine transformation des habitudes de vie communautaires précédant ce phénomène socio-sanitaire. Autrement dit, celles d'après la révélation du statut sérologique associées à la survenue inopinée de cette maladie dont la gestion reste complexe, évolutive et sans fin probable vanetterment être différentes : bouleversement du statut social, modification du rapport aux autres... Par exemple, si généralement face à l'avènement de la maladie la solidarité des membres de la famille est spontanée, le constat relatif au contexte spécifique du VIH/Sida présente un schéma bien différent. Les représentations négatives (jugement de valeur sociale...) construites autour du VIH/Sida ainsi que le sentiment de culpabilité imputé aux malades (les tenant pour responsable de leur maladie), concourent à cette réalité. De fait, J. Pierret (1997) relève que, par son caractère transmissible et les représentations dont il a fait l'objet, le sida est une maladie qui met en cause les rapports de l'individu avec son entourage.

Ainsi, bien que ces souffrants notent une certaine collaboration intrafamiliale de proximité antérieurement à leur diagnostic, ils relèvent actuellement un questionnement de la qualité de cette relation avec l'évolution précaire de leur situation socio-sanitaire. I. Van Pevenage (2010, p.11) traduit ce fait à travers ces termes : « *si les aides familiales sont essentielles, elles ne sont habituellement pas systématiques. De nos jours, elles se présentent plutôt sous la forme d'aides occasionnelles offertes à des moments spécifiques* ». Elle précise aussi que c'est plus en situation de crises (perte d'un emploi, maladie, rupture conjugale, accident) que se mobilise le réseau familial. D'où, selon nombre de malades, l'isolement du cercle familial dont elles sont confrontées actuellement demeure une rude épreuve dans la longue gestion de cette maladie et ses effets corollaires imprévisibles. Pourtant, comme le souligne les travaux de Gruénais, 1990 mais aussi de Cresson et Mebtoul, 2010 cités par F. João (2016), il apparaît qu'en contexte africain, la santé, comme la maladie, reste encore un fait collectif et familial. Pour les malades, c'est en cette situation de morbidité à haut risque socio-sanitaire notamment quasi-quotidien que la sociabilité familiale doit être le plus manifeste. Le caractère inopiné des effets corollaires (réurrences de maladies opportunistes, imprévisibilité des insuffisances de ressources socioéconomiques face à l'accroissement du coût de la gestion de longue durée...) de cette affection implique nécessairement, selon les acteurs dont le statut sérologique est déclaré positif, le maintien permanent de la solidarité familiale afin d'éviter d'hypothéquer prématurément leur pronostic vital ou réduire leur espérance de vie.

Sur cette base, les actions de prise en charge des personnes vivant avec le VIH/Sida à travers la solidarité permettent d'apprécier au mieux le poids de la famille : elle s'y avère nécessaire.

##### b. Dynamique de la solidarité familiale au cours du processus de prise en charge des malades du VIH/Sida

Malgré les diverses connaissances produites sur le VIH/Sida, ses modes de transmission et de gestion, il suscite toujours de nombreuses interrogations difficiles à élucider aussi bien au sein de la population saine que chez les malades. G. Paicheler (1997) montre dès lors que la constitution d'un savoir sur le sida est, depuis

l'émergence de la maladie, marquée par l'incertitude, les hésitations, les contradictions. Ses analyses font ressortir que les informations, les connaissances sont objets de reconstruction, d'interprétation par les personnes : il s'agit bien de les comprendre, de les reconfigurer en un tout cohérent, de les structurer en des ensembles théoriques. Sur cette base, l'ensemble de acteurs en rapport cette affection questionnent tous le sentiment de discrimination ou de stigmatisation qui a paradoxalement tendance à prendre la place de la solidarité au sein de la cellule familiale face au processus de gestion de cette situation critique dont la biomédecine n'a jusque-là pas encore réussi à trouver une médication curative pour l'éradiquer définitivement de la planète. L'unique option qu'elle propose à tous les malades est d'apprendre à vivre avec le VIH/Sida car, elle a réussi à le faire passer d'une maladie aiguë à son émergence dans les années 1980 à une maladie chronique aujourd'hui. Cela nécessite donc l'engagement de la cellule familiale à adhérer et à accompagner le malade à travers l'accommodation d'une hygiène de vie soignée. Car selon F. João (2016), généralement lorsqu'ils sont informés, les membres de l'environnement socio-familial prennent régulièrement d'importantes décisions dans les choix thérapeutiques. Ceci peut être davantage dû au fait qu'ils sont aussi, dans la plupart des cas, les personnes qui déploient les capitaux financiers, sociaux et culturels nécessaires pour une prise en charge durable du malade. Ce, pour lui garantir une certaine longévité favorable à une redéfinition de soi et surtout à un parcours biographique reconstitué adaptable quotidiennement à la présence de la maladie dans ses habitudes de vie. Toutefois, pour I. Van Pevenage (op cit), se reposer uniquement sur les capacités des réseaux familiaux ne permet pas de répondre à tous les besoins des familles, risque de décourager l'aide aux proches, sinon de mener à l'épuisement des personnes aidantes.

Pour faire face à cette réalité, le recours à une compensation des insuffisances de la sociabilité familiale à travers des acteurs extrafamiliaux (associations de malades ou groupes de pairs, ONG de lutte contre le VIH/Sida...) dans le processus de gestion du VIH/Sida reste nécessaire pour le bien-être socio-sanitaire des souffrants. Car, l'observation du terrain révèle que dans certains rares cas, seules quelques tierces personnes s'engagent par obligation à cette activité socio-sanitaire. Il s'agit notamment, pour certains participants à la présente étude, de l'implication d'ami(e) et/ou d'un membre du couple affecté. Il en est de même pour ceux qui disposent d'un emploi stable. Ces derniers déclarent qu'ils bénéficient occasionnellement des contributions aux dépenses de santé venant de « leur employeur, leurs collègues ou leurs amis de travail », en termes de soutien financier, lorsqu'ils sont informés de leur statut sérologique. Pour ce qui concerne la prise en charge alimentaire, la contribution de l'employeur à l'aide relève de certaines actions de bienfaisance à l'occasion des journées de lutte contre cette pandémie. Quant aux ONG et groupes de pairs, ils participent constamment à la prise en charge alimentaires des malades vulnérables à travers des œuvres caritatives. Au regard de cette description, I. Van Pevenage (op cit, p. 6) estime que « *la question principale concerne le rééquilibrage entre solidarités familiales et solidarités publiques, du fait des évolutions dans les sphères de la famille, du marché de l'emploi, des services publics et du secteur social. En effet, toutes les transformations, qui ont eu lieu depuis un quart de siècle, impliquent une importante réflexion autour d'un nouveau partage des responsabilités et des ressources dans la prise en charge des besoins des individus* ».

Par ailleurs, les victimes de cette affection qui n'ont pas jugées utiles d'informer leur environnement social s'engagent elles-mêmes à gérer les difficultés de cette crise sanitaire irréversible à laquelle elles sont confrontées même si elles savent pour de vrai qu'elle s'est greffée pour toujours à leur parcours biographique et va constamment le bouleverser. Des agissements de cette catégorie de souffrants, selon J. Pierret (op cit), le sens et les implications de la connaissance du statut sérologique permettent de comprendre pourquoi, dans de nombreux cas, il est maintenu secret. Ses travaux lui permettent d'affirmer que la gestion du secret qui se révèle centrale pour ces malades, prend son sens par rapport au stigmate et constitue le pivot permettant d'interpréter la façon dont ils réorganisent leur vie quotidienne.

### Conclusion

L'analyse approfondie effectuée sur l'évolution de l'efficacité de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH/Sida à Abidjan relativement à la solidarité familiale en ce vingt-et-unième siècle permet de comprendre et retenir que les facteurs essentiels qui orientent la production mais aussi la qualité du système de relation intrafamiliale différencié sont déterminés par la confidentialité et le décèlement du statut sérologique post-diagnostic. Par ailleurs, la dynamique de la solidarité familiale au cours du long processus de gestion du VIH/Sida renferme diverses imprévisibilités. Les efforts fournis par les personnes malades et leur famille pour assurer la prise en charge alimentaire, socio-économique, médicale restent généralement insuffisants. Ainsi, les ONG et les groupes de pairs y interviennent et contribuent fortement (suivi médical, assistance financière, soutien moral ou émotionnel, médiation, soutien spirituel) en complément à la réalisation de cette pratique socio-sanitaire afin de combler leurs besoins vitaux indispensables à la gestion durable de cette maladie chronique.

Aussi, il est nécessaire de souligner qu'au regard de leur situation actuelle, les souffrants sont toujours confrontés aux jugements de valeurs, aux procès dits populaires ou communautaires qui continuent de les accuser voire de les rejeter en leur attribuant ouvertement et personnellement la stricte responsabilité du

déclenchement de leurs expériences socio-sanitaires qui fait ici matière à réflexion. J. Hassoun (1997, p. 106) corrobore ce fait en ces termes : « *puisque le VIH/Sida se transmet sexuellement, le malade du sida est, contrairement à d'autres malades, perçu comme étant le principal responsable de sa maladie : la communauté se désengage et le malade est mis à l'écart* ».

A cet effet, les œuvres des partenaires aux soins extrafamiliaux (assistants sociaux, ONG, groupes de pairs) montrent ainsi leurs grandes capacités à pouvoir participer efficacement au long processus de prise en charge des personnes infectées par cette maladie qui reste encore médicalement incurable en ce début de vingt-et-unième siècle selon la biomédecine. Cela contribue à la consolidation de la confiance que leur accordent les malades, notamment au sujet du respect de la confidentialité du statut sérologique. Le respect de cette confidentialité médicale traduit les fondements d'un certain confort social auquel s'attachent les personnes vivant avec le VIH/Sida. Dans la mesure où, ils se confient difficilement aux membres de leurs entourages immédiats, craignant les jugements communautaires dévalorisants qui peuvent constituer des sources de diverses maladies opportunistes généralement imprévisibles. Cela leur permet reconstruire objectivement leur rapport à cette maladie et réduire véritablement les possibilités de renonciation à l'observance thérapeutique associée à sa longue gestion.

### REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1]. ALVARO Pires, 1997, « Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique », collection *Les classiques des sciences sociales*, Site web : <http://classiques.uqac.ca/>.
- [2]. BARIBEAU Colette et ROYER Chantal, 2012, « L'entretien individuel en recherche qualitative : usages et modes de présentation dans la Revue des sciences de l'éducation », *Revue des sciences de l'éducation*, Vol. 38, N°1, pp.23-45, URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1016748ar>, DOI : <https://doi.org/10.7202/1016748ar>, ISSN : 0318-479X (print), ISSN : 1705-0065 (digital).
- [3]. ENGELHARD Philippe et MOUSSA Seck, 1988, *SIDA : forces et fragilités des sociétés africaines ; réflexions méthodologiques sur la prévention*, ENDA, Dakar, juillet 1988, 26p.
- [4]. HASSOUN Judith, 1997, « La solidarité familiale face au sida : résultats d'une enquête réalisée à Abidjan (Côte-d'Ivoire) auprès de femmes malades du sida », *Autrepart*, N°2, pp.105-122.
- [5]. JOÃO Fernandes, 2016, « Familles et santé en Afrique », Appel à contribution, *Calenda*, 5p. en ligne : <https://calenda.org/384813>, ISSN électronique 2107-5646.
- [6]. KEMPENEERS Marianne et VAN PEVENAGE Isabelle, 2011, « Les espaces de la solidarité familiale », *Recherches sociographiques*, Éditeur(s) : Département de sociologie, Faculté des sciences sociales, Université Laval, Vol. 52, N°1, pp.105-119, URI : <https://id.erudit.org/iderudit/045835ar>, DOI : <https://doi.org/10.7202/045835ar>, ISSN 0034-1282 (imprimé), 1705-6225 (numérique).
- [7]. KOHN Laurence, WENDY Christiaens, 2014, « les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances », De Boeck Supérieur, *Reflets et perspectives de la vie économique*, Vol.4, Tome LIII, pp.67-82, ISSN 0034-2971, ISBN 9782807301276, DOI 10.3917/rpve.534.0067, En ligne : <https://www.cairn.info/revue-reflets-et-perspectives-de-la-vie-economique-2014-4-page-67.htm>.
- [8]. MINONZIO Jérôme, 2004, « Les solidarités familiales dans l'espace public Émergence et controverses dans le cas de la dépendance des personnes âgées », *Recherches et Prévisions*, N°77, pp.7-19.
- [9]. NEGURA Lilian, 2006, « L'analyse de contenu dans l'étude des représentations sociales », *Sociologies* [Online], Theory and research, Online since 22 October 2006, connection on 18 January 2022, URL : <http://journals.openedition.org/sociologies/993>, DOI : <https://doi.org/10.4000/sociologies.993>.
- [10]. PAICHELER Geneviève, 1997, « Modèles pour l'analyse et la gestion des risques liés au VIH : liens entre connaissances et actions », *Sciences sociales et santé*, Vol. 15, n°4, Sida : nouvelles perspectives en anthropologie et en sociologie ?, pp.39-71; DOI : <https://doi.org/10.3406/sosan.1997.1411>.
- [11]. PIERRET Janine, 1997, « Un objet pour la sociologie de la maladie chronique : la situation de séropositivité au VIH ? », *Sciences sociales et santé*, Vol. 15, n°4, Sida : nouvelles perspectives en anthropologie et en sociologie ?, pp. 97-120, DOI : <https://doi.org/10.3406/sosan.1997.1413>.
- [12]. POULIN François, MOISAN Annick et CANTIN Stéphane, 2011, « L'utilisation de mesures indirectes et directes du comportement dans l'évaluation des interventions ciblant les enfants agressifs », *Mesure et évaluation en éducation*, Éditeur(s) ADMEE-Canada - Université Laval, Vol. 34, N° 1, pp.1-23, URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1024861ar>, DOI : <https://doi.org/10.7202/1024861ar>, ISSN : 0823-3993 (imprimé), ISSN : 2368-2000 (numérique).
- [13]. SEMAAN Salaam, 2010, « Échantillonnage espace-temps et échantillonnage déterminé selon les répondants des populations difficiles à joindre », *Methodological Innovations Online*, Vol. 5, N° 2, pp.60-75, ISSN : 1748-0612 online, DOI : 10.4256/mio.2010.0019, En ligne : <https://www.researchgate.net>.
- [14]. VAN PEVENAGE Isabelle, 2010, « la recherche sur les solidarités familiales : Quelques repères », Réseau Canopé, *Idées économiques et sociales*, Vol. 4, N°162, pp.6-15, ISSN 2257-5111, DOI 10.3917/idee.162.0006, <https://www.cairn.info/revue-idees-economiques-et-sociales-2010-4-page-6.htm>.