

2m11.2988.5

UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

Étude ethnoinfirmière des facteurs culturels pouvant inciter des femmes du
Burkina Faso à accepter un dépistage du VIH et
une thérapie antirétrovirale en période périnatale

PAR
MARIE-HÉLÈNE FAILLE

UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL
FACULTÉ DES SCIENCES INFIRMIÈRES

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À LA FACULTÉ DES ÉTUDES SUPÉRIEURES
EN VUE DE L'OBTENTION DU GRADE DE
MAÎTRE ÈS SCIENCES (M.Sc.)
EN SCIENCES INFIRMIÈRES

AOÛT, 2002

© MARIE-HÉLÈNE FAILLE, 2002



UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL
FACULTÉ DES ÉTUDES SUPÉRIEURES

CE MÉMOIRE INTITULÉ :
Étude ethnoinfirmière des facteurs culturels pouvant inciter des femmes du
Burkina Faso à accepter un dépistage du VIH et
une thérapie antirétrovirale en période périnatale

PRÉSENTÉ PAR :
MARIE-HÉLÈNE FAILLE

A ÉTÉ ÉVALUÉ PAR UN JURY COMPOSÉ DES PERSONNES SUIVANTES :

FRANCINE GRATTON, PRÉSIDENTE-RAPPORTEUR

CÉCILE MICHAUD, DIRECTRICE DE RECHERCHE

JOSÉ CÔTÉ, MEMBRE DU JURY

MÉMOIRE ACCEPTÉ LE :

RÉSUMÉ

En Afrique de l'Ouest, le Burkina Faso est un des pays les plus affectés par le VIH/SIDA. En 1997, la séroprévalence chez les femmes enceintes a été estimée à 8 %. Par conséquent, de nombreux enfants décèdent du VIH/SIDA qu'ils ont contracté par le biais de leur mère. Or, des mesures préventives pour contrer la transmission mère-enfant sont maintenant disponibles, mais il existe peu de connaissances sur leur acceptabilité culturelle. La théorie des soins transculturels de Leininger (1991) a guidé cette recherche ethnoinfirmière dont le but est d'identifier et de décrire les facteurs culturels susceptibles d'influencer les femmes burkinabées à accepter un test de dépistage du VIH et une thérapie antirétrovirale en période périnatale. Six femmes appartenant à l'ethnie Mossi et ayant eu des enfants ont collaboré à une entrevue individuelle de type semi-structuré. Les résultats de la recherche démontrent qu'au niveau de la *vision du monde*, au Burkina Faso, le diagnostic du VIH/SIDA signifie la perte simultanée de l'identité humaine de la femme et de celle de l'enfant à naître. Concernant la *structure sociale*, les données illustrent que les femmes enceintes sensibilisées à l'importance d'un test de dépistage et d'une thérapie antirétrovirale le feront si elles ont un soutien moral ainsi que financier et si guidées par leur foi religieuse elles gardent espoir en la vie. Quant au *système de soins*, les résultats révèlent que les femmes burkinabées privilégient un recours aux soins médicaux lorsqu'un problème de santé lié au VIH/SIDA survient, bien qu'elles consultent un éventail de services de soins: médicaux, infirmiers, paramédicaux, alternatifs et traditionnels. Les résultats mettent aussi en évidence la contribution des campagnes de sensibilisation concernant la stigmatisation des personnes infectées par le VIH et ils soulignent l'importance de tenir compte des facteurs culturels afin d'optimiser l'acceptation d'interventions préventives du VIH/SIDA.

MOTS-CLÉS : acceptabilité, antirétroviraux, Burkina Faso, culture, dépistage, enfant, Leininger, mère, soin transculturel, VIH

SUMMARY

In Western Africa, Burkina Faso is one of the countries that is the most affected by HIV/AIDS. In 1997, the AIDS prevalence among pregnant women has been estimated to 8%. Hence, many children die because of HIV/AIDS that they contracted through their mother. Preventive measures are now available to counter mother-infant transmission of the virus but few informations exist concerning their cultural acceptability. Leininger's transcultural nursing theory (1991) guided this ethnonursing research. The present goal is to identify and describe the cultural factors likely to influence women from Burkina Faso to accept an HIV screening and an antiretroviral therapy during the perinatal period. Six women from the Mossi ethnic group and fulfilling the criteria of having had children participated to an individual, semi-structured interview. Research results show that, in Burkina Faso, concerning *world-view*, an HIV/AIDS diagnosis means the simultaneous loss of the woman's human identity and the identity of the unborn child. Concerning the *social structure*, data show that pregnant women who are aware of the importance of a screening test and following an antiretroviral therapy will accept to undergo the treatment. However, they will do it only if they are given moral as well as financial support, and if they keep their hope in life, guided by their religious faith. Regarding the care system, results reveal that women from Burkina Faso favor resorting to *system of care* when a problem related to HIV/AIDS happens. However, they also consult a wide range of care services : medical, nursing, paramedical, alternative and traditional. In addition, results bring to the fore the contribution of the public awareness campaigns concerning the stigmatization of people carrying HIV. Finally, results also emphasize the importance of taking into account cultural factors in order to optimize the acceptance of preventive interventions concerning HIV/AIDS.

KEY-WORDS : acceptability, antiretrovirals, Burkina Faso, culture, HIV, infant, Leininger, mother, screening test, transcultural care.

TABLES DES MATIÈRES

RÉSUMÉ.....	iii
SUMMARY	iv
TABLE DES MATIÈRES.....	v
LISTE DES TABLEAUX.....	vii
LISTE DES FIGURES.....	viii
LISTE DES SIGLES ET DES ABRÉVIATIONS.....	ix
REMERCIEMENTS	x
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE I – LE PROBLÈME DE RECHERCHE	
Le but de la recherche.....	8
Les questions de recherche.....	8
CHAPITRE II – LA RECENSION DES ÉCRITS	
Le cadre de référence : la théorie des soins transculturels de Leininger.....	11
Les facteurs culturels.....	14
Le savoir émique et le savoir éthique.....	15
L'infection par le VIH et le SIDA en Afrique	16
Quelques statistiques comparatives sur l'importance du fléau africain à l'échelle mondiale.....	16
Les femmes et le VIH/SIDA	17
Le Burkina Faso et l'infection par le VIH/SIDA.....	18
La vision du monde.....	21
La structure sociale.....	24
Le système de soins de santé professionnels et génériques.....	28
CHAPITRE III – LA MÉTHODE	
Le devis : la recherche ethnoinfirmière.....	35
Les définitions opérationnelles des trois dimensions des facteurs culturels.....	36
Le déroulement de l'étude.....	37
La sélection des informatrices.....	37
Le portrait des informatrices.....	39
Les outils de collecte des données.....	40
Le contexte de l'étude	43
L'analyse des données.....	45
Les critères de qualité.....	47
Les limites à l'étude.....	51
Les considérations éthiques.....	52
CHAPITRE IV – LA PRÉSENTATION DES RÉSULTATS	
Les facteurs culturels d'influence.....	55
La vision du monde.....	55
La structure sociale.....	69
Le système de soins.....	85

CHAPITRE IV – LA DISCUSSION DES RÉSULTATS		
L'interprétation des résultats.....		95
La vision du monde.....		95
La structure sociale.....		99
Le système de soins.....		103
Les Implications de la recherche au niveau de la pratique, de la théorie et de la recherche.....		106
Les répercussions de la recherche pour la pratique de soins concernant la prévention de la TME du VIH au Burkina Faso.....		106
Les retombées concernant la théorie des soins transculturels de Leininger.....		110
Les recommandations pour les recherches futures.....		111
CONCLUSION.....		113
RÉFÉRENCES		115
ANNEXE I	Guide d'entrevue.....	I
ANNEXE II	Questionnaire des données sociodémographiques.....	IV
ANNEXE III	Tableau I : Calendrier des activités liées au projet de recherche...	VI
ANNEXE IV	Renseignements verbaux destinés aux informatrices et consentement pour la collaboration à un projet de recherche	XV
ANNEXE V	Demande d'autorisation pour la réalisation de l'étude.....	XVIII
ANNEXE VI	Considérations éthiques liées à l'étude.....	XXII
ANNEXE VII	Catégorisation effectuée selon la théorie des soins transculturels de Leininger des descripteurs issus du processus d'analyse.....	XXVII

LISTE DES TABLEAUX

I	Calendrier des activités liées au projet de recherche.....	VI
II	Les phases de l'analyse d'une recherche ethnoinfirmière	46
III	Thèmes, sous-thèmes et patterns relatifs à la vision du monde	56
IV	Thèmes et patterns relatifs à la structure sociale.....	70
V	Thème et patterns relatifs au système de soins.....	86

LISTE DES FIGURES

1.	Le modèle <i>Sunrise</i> de Leininger.....	13
2.	La situation géographique du Burkina Faso.....	20

LISTE DES SIGLES ET DES ABRÉVIATIONS

ALaVi	Association Laafi la Viim
CCISD	Centre de Coopération Internationale en Santé et Développement
CICDoc	Centre d'Information, de Conseils et de Documentation sur le SIDA et la tuberculose
CNLS - IST	Comité National de Lutte contre le SIDA et les Infections Sexuellement Transmissibles
CTA	Centre de Traitement Ambulatoire des personnes infectées par le VIH/SIDA
DSF	Direction de la Santé de la Famille
OMS	Organisation mondiale de la Santé
ONUSIDA	Programme des Nations Unies sur le VIH/SIDA
PPLS	Projet Population et Lutte contre le SIDA
PROMACO	Projet de marketing social des condoms
SIDA	Syndrome d'immunodéficience acquise
TME	Transmission mère-enfant
VIH	Virus d'immunodéficience humaine

REMERCIEMENTS

✦ Au terme de la rédaction de ce mémoire, je remercie sincèrement ma directrice de recherche, madame Cécile Michaud, pour ses judicieux conseils. Quelques mots ne suffiront pas à exprimer ma profonde gratitude pour la confiance que vous m'avez accordée en acceptant de superviser ce travail. Je n'oublierai jamais la gentillesse, l'amitié, vos encouragements et les qualités scientifiques exceptionnelles que vous avez su allier à mes apprentissages tout au long de votre collaboration. Aussi, je vous suis reconnaissante pour la grande disponibilité dont vous avez fait preuve.

✦ Je remercie monsieur Mathias Somé, du Ministère de la Santé du Burkina Faso, qui a autorisé la réalisation de ce projet de recherche. Aussi, je tiens à souligner la contribution du Centre de Coopération Internationale en Santé et Développement (CCISD) qui m'a permis d'entrer en contact avec des organismes communautaires de prévention et de prise en charge du VIH/SIDA au Burkina Faso. La réalisation de cette étude n'aurait pas été possible sans l'appui des responsables et la participation des membres de l'Association Laafi la Viim. (ALaVi). Je leur exprime ma plus profonde gratitude. Grâce à votre accueil chaleureux, mon séjour au Burkina Faso a été des plus magnifiques. Je ne l'oublierai jamais.

✦ Je dédie ce travail à ma famille, berceau de ma culture; sans elle, je ne serais pas ce que je suis aujourd'hui. Je remercie mes parents pour ce désir d'en apprendre toujours plus qu'ils ont su m'inculquer et pour leur soutien tout au long de mon cheminement scolaire. Depuis toujours, ils ont cru en moi, ce qui m'a donné la confiance nécessaire à la réalisation de mes aspirations. Merci à ma sœur, à mes frères et à mes belles-sœurs et aux membres de ma famille élargie qui m'ont appuyée chacun à leur manière. Ce travail n'aurait jamais pu être finalisé sans la présence de ces personnes dans ma vie.

✦ Enfin, la réalisation de mon mémoire de maîtrise a été possible grâce au soutien financier, sous forme de bourses, de la Fondation Desjardins et de la Faculté des études supérieures de l'Université de Montréal.

INTRODUCTION

L'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH), responsable du syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA), est qualifiée de pandémie. Tous les continents sont concernés par le VIH/SIDA, mais la répartition des personnes atteintes à travers le monde est très inégale. Le nombre d'individus infectés ne cesse pas d'augmenter, particulièrement dans les pays en voie de développement. L'Afrique est présentement le continent le plus touché. Étant donné l'ampleur de ce fléau qui sévit de plus en plus chez la femme en âge de procréer, le VIH/SIDA a des répercussions importantes sur la santé infantile.

À l'heure actuelle, aucun traitement ne permet de guérir les individus qui ont contracté le VIH/SIDA. Toutefois, il y a de l'espoir pour les enfants, car la prise d'une thérapie antirétrovirale par la femme enceinte porteuse du virus réduit les risques qu'elle le transmette à son enfant. Malgré cela, en Afrique de l'Ouest, des milliers d'enfants meurent du VIH/SIDA qu'ils ont acquis de leur mère au cours de la période périnatale à cause de la faible accessibilité de ce moyen thérapeutique.

Cette situation décrite lors de la XI^e Conférence internationale sur le SIDA, tenue en 2000 à Durban en Afrique du Sud, a conscientisé la communauté internationale et les décideurs politiques de plusieurs pays africains à l'urgence de mettre en place des interventions pour la prévention de la transmission du VIH. Face à la pandémie du VIH/SIDA qui frappe particulièrement les pays en voie de développement, la communauté mondiale s'est unie. Parmi les pays donateurs, le Canada figure aux premiers rangs et les organisations internationales travaillent à identifier les causes pour mettre en place des interventions de prévention.

Il faut espérer que les thérapies antirétrovirales soient bientôt largement accessibles pour la femme enceinte séropositive, en Afrique de l'Ouest, permettant ainsi de diminuer la transmission du VIH de la mère à l'enfant. Cependant, plusieurs facteurs culturels sont susceptibles d'influencer l'acceptabilité ou non du test de dépistage du VIH et la prise d'une thérapie antirétrovirale chez les femmes africaines. Ces facteurs s'avèrent des éléments essentiels à identifier avant d'entreprendre l'implantation de moyens thérapeutiques.

CHAPITRE I :
LE PROBLÈME DE RECHERCHE

En ce début du troisième millénaire, les échanges internationaux s'intensifient à un rythme inégalé et l'ère de la mondialisation bat son plein. Dans le domaine de la santé, la déclaration d'Alma-Ata, issue en 1978 de la *Conférence internationale sur les soins de santé primaires*, souligne la nécessité de promouvoir la santé de tous les peuples du monde (OMS, 1978). Or, si certaines pratiques de soins peuvent s'avérer universelles, d'autres diffèrent en fonction de la culture des peuples du monde (Leininger, 1978 ; 1991 ; 1995). De ce fait, l'application uniforme de pratique de soins et le non-respect des valeurs culturelles, des croyances et des modes de vie peuvent être des sources de conflits entre des personnes, des groupes, des familles ou des communautés d'une appartenance spécifique et les professionnels de la santé (Leininger, 1991 ; 1995) engagés dans un projet international d'aide.

Avant d'implanter des interventions préventives, il importe de chercher à comprendre comment les personnes d'une autre culture se représentent le monde qui les entoure. À cet effet, la théorie des soins transculturels de Leininger (1991) est employée, car elle offre une vision gestaltiste¹ des divers facteurs culturels qui influencent la santé d'un individu, d'une famille, d'un groupe ou d'une communauté. Les facteurs culturels réfèrent à trois dimensions qui influencent les pratiques de soins, la santé et le bien-être d'un individu, d'une famille, d'un groupe ou d'une communauté : (1) la *vision du monde* ; (2) la *structure sociale* ; (3) le *système de soins* (Leininger, 1991). La *vision du monde* renvoie à la manière dont les individus regardent le monde (Leininger ; 1991) ainsi qu'à «des conceptions et des convictions concernant la santé et la maladie» (Leininger, 1988, traduction libre : Lazure, 1993 ; p.13). La *structure sociale* fait référence aux facteurs technologiques, religieux ou philosophiques, sociaux ou familiaux, politiques ou légaux, économiques, éducationnels ainsi qu'aux valeurs culturelles et aux modes de vie d'un individu, d'une famille, d'un groupe ou d'une communauté (Leininger, 1991). Le *système de soins* réfère à toute organisation répondant aux besoins de la population en matière de santé. Sont inclus autant les soins traditionnels

¹ Se dit d'une théorie qui refuse d'isoler les phénomènes les uns des autres pour les expliquer et qui les considère comme des ensembles indissociables structurés.

folkloriques que ceux du système professionnel de soins au sein desquels se retrouvent les soins infirmiers (Leininger, 1985 ; 1991). Ainsi, grâce aux nouvelles connaissances acquises, cette théorie guide la pratique infirmière afin de prodiguer des soins congruents avec les valeurs culturelles des personnes à qui ils sont dispensés.

Le rapport de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) révèle que, depuis le début de l'épidémie due au VIH/SIDA, plus de trois millions d'enfants vivant dans les pays en voie de développement ont été infectés par le biais de leur mère durant la grossesse, au cours de l'accouchement ou pendant la période postnatale par l'allaitement maternel (ONUSIDA / OMS, 2001). L'Afrique subsaharienne est la région la plus sévèrement touchée. De telles données s'expliquent par une prévalence du VIH qui est extrêmement élevée chez les femmes en âge de procréer. En ce début de millénaire, les femmes constituent près de la moitié des adultes séropositifs vivant dans le monde (ONUSIDA / OMS, 2001). En Afrique subsaharienne, le nombre de femmes atteintes du VIH/SIDA est supérieur au nombre de cas masculins alors que, dans le reste du monde, la proportion est en moyenne de quatre hommes pour une femme (ONUSIDA / OMS, 2001). Si physiologiquement la femme est davantage prédisposée que l'homme à contracter le VIH, cette vulnérabilité est accentuée par les facteurs socioculturels (Meda, 1997). De plus, en l'absence de traitement, ce qui est le cas majoritairement dans les pays en voie de développement, le risque de transmission mère-enfant (TME) du VIH oscille entre 20% et 45% (Berer, 2000 ; Dabis, 1998 ; Marseille, Kahn & Saba, 1998 ; Newell, Dabis, Tolley & Whyne, 1998 ; Piot & Coll-Seck, 2000 ; Working Group on Mother-to-Child Transmission of HIV, 1995). De ce fait, dans plusieurs des pays africains les plus affectés par le fléau du VIH/SIDA, le taux de mortalité infantile s'est accru malgré les progrès sociosanitaires réalisés depuis les dernières années en matière de survie de l'enfant (Foster, 1998 ; Giaquinto, Ruga, Giacomet, Rampon & D'Elia, 1998).

Par contre, dans les pays industrialisés, la TME du VIH a été abaissée à moins de 5% grâce à l'utilisation de multithérapies antirétrovirales jumelées à la césarienne élective et à l'exclusion de l'allaitement maternel (Piot et Coll-Seck,

2000). Ces interventions s'avèrent trop coûteuses pour les pays africains. Toutefois, des traitements antirétroviraux simplifiés et de courte durée, administrés au cours de la période périnatale, correspondent davantage à la réalité socioéconomique africaine (Marseille, Kahn & Saba, 1998). Des essais cliniques réalisés en Afrique ont d'ailleurs démontré une réduction de la transmission du VIH de la mère à l'enfant variant de 4,3% à 12,4% selon les divers schémas thérapeutiques employés (Marseille, Kahn & Saba, 1998). Il est à noter qu'il s'agit d'une réduction qui doit être soustraite du taux de TME du VIH initial présent dans les pays en voie de développement pour connaître le risque de TME du VIH lors d'une thérapie antirétrovirale brève. Au mieux, le risque de TME du VIH est abaissé sous 8% et compte tenu du scénario le plus sombre, le risque de TME du VIH s'avère être d'environ 41%.

En Afrique subsaharienne, le Burkina Faso figure parmi les pays de l'ouest les plus sévèrement affectés en ce début de siècle (Cartoux, Msellati, Meda, Welffens-Ekra, Mandelbrot, Leroy, Van de Perre & Dabis, 1998 ; Foster, 1998 ; Meda, 1997). La prévalence du VIH est estimée à 8% auprès de la population de femmes enceintes considérée comme représentative de la population générale et de 58,2% chez les prostituées (Meda, 1997 ; Meda, Sangaré, Lankoandé, Compaoré, Catraye, Sanou, Van Dyck, Cartoux et Soudré, 1998).

Avant la mise en place de mesures capables de prévenir la TME du VIH, les facteurs culturels susceptibles d'en influencer l'acceptation doivent être identifiés comme le souligne l'extrait suivant :

«Un des enjeux en Afrique est l'acceptabilité socioculturelle de l'intervention dans un contexte où l'éducation est faible, les pesanteurs sociales traditionnelles fortes et où le SIDA rime avec mort, honte, la peur, la stigmatisation et la discrimination. Des interventions [...] peuvent échouer si elles ne respectent pas ce contexte. En particulier, l'acceptabilité du test du VIH qu'exige la mise en œuvre de certaines interventions est une question qui se pose en Afrique. De même, on peut s'interroger sur l'acceptabilité par une femme d'un traitement prolongé à but préventif uniquement pour l'enfant, mais qui potentiellement a des effets secondaires pour elle. »

(Meda, 1997, p. 115)

À cet effet, les écrits scientifiques concernant le contexte culturel de l'Afrique fournissent déjà quelques indices sur ces facteurs, lesquels peuvent être classifiés selon qu'ils se réfèrent à la *vision du monde*, à la *structure sociale* ou au *système de soins*.

La *vision du monde* des individus est déterminante des comportements de santé qu'ils adoptent. Au Burkina Faso, il existe une croyance populaire véhiculée par les thérapeutes traditionnels selon laquelle une femme séropositive enceinte transmet inévitablement le virus au bébé qu'elle porte (Taverne, 1999a). En conséquence, cette croyance pourrait justifier son refus de recevoir un traitement préventif de la TME du VIH. De plus, le caractère de "maladie honteuse" attribué au VIH/SIDA génère une attitude où tout est fait pour garder sous silence le diagnostic de la maladie (Boumpoto, 1999 ; Taverne, 1999a). Cette attitude nuit à l'acceptation d'une thérapie antirétrovirale et à son préalable, le test de dépistage du VIH (Berer, 2000 ; Coulibaly, Msellati, Dedy, Welffens-Ekra et Dabis, 1998). En effet, selon les résultats d'une étude réalisée au Burkina Faso par Cartoux (1998), des femmes ont refusé de se soumettre au test de dépistage, ont négligé de venir chercher les résultats, ont refusé un traitement antirétroviral ou encore ne l'ont pas achevé pour éviter la stigmatisation associée au VIH/SIDA.

De même, au plan de la *structure sociale*, l'exclusion sociale reliée à la stigmatisation des victimes du VIH/SIDA entrave la lutte contre ce fléau, en particulier pour la femme africaine, en raison de la dissymétrie des rapports sociaux qui existe entre les hommes et les femmes (Coulibaly et coll. 1998 ; Kaaya & Smith Fawzi, 1999). La précarité financière de la femme africaine est un obstacle à l'accessibilité au test de dépistage qui accompagne la thérapie antirétrovirale en raison de son coût (Cartoux, Rouamba, Meda, Dabis, Durand et Salamon, 1996; Desclaux, 1999).

En ce qui concerne le *système de soins de santé* au Burkina Faso, la population peut consulter des services de soins de santé diversifiés. D'un côté, il y a les soins génériques offerts par des thérapeutes traditionnels aussi appelés tradithérapeutes, tradipraticiens ou guérisseurs. D'un autre côté, il y a les soins

professionnels médicaux. De plus, il existe les soins infirmiers et paramédicaux. Des données récentes font ressortir que le diagnostic du VIH/SIDA est rarement formulé et que cette attitude est présente autant chez les professionnels de la santé (Desclaux, 1999 ; Population Council et Alliance Internationale, 1999 ; Taverne 1997) que chez les thérapeutes traditionnels (Taverne, 1997) freinant ainsi la prévention de la transmission du virus. L'implantation d'une thérapie antirétrovirale en période périnatale nécessite préalablement un changement des habitudes en vigueur. De plus, comme il s'avère que les thérapeutes traditionnels véhiculent la croyance populaire voulant que la TME du VIH est inévitable, cela pourrait constituer un obstacle à la prise d'une thérapie antirétrovirale (Taverne, 1999a).

L'Association Burkinabée des Infirmières (ABI) participe à des activités d'information sur le VIH/SIDA et a cofondé le premier centre de dépistage du VIH, anonyme et volontaire, au Burkina Faso (Desclaux, 1999). De plus, les infirmières¹ prodiguent des soins aux personnes qui ont le VIH ou qui sont atteintes du SIDA (Desclaux, 1999). Aussi, elles assurent les soins dispensés dans les centres de consultations prénatales. Ainsi, le personnel infirmier joue un rôle important concernant l'éducation de la population en matière de santé. À ce titre, l'infirmière occupe une position clé concernant la prévention de la TME du VIH, en faisant la promotion du dépistage du VIH et en favorisant la prise d'une thérapie antirétrovirale en période périnatale.

Mais, avant l'implantation de telles mesures, leur acceptation, basée sur des valeurs culturelles, doit être évaluée et prise en compte afin d'adopter une approche basée sur la compréhension des facteurs culturels qui influencent le comportement humain (Kaaya & Smith Fawzi, 1999 ; Meda, 1997 ; Meda, Msellati, Wellfens-Ekra, Cartoux, Leroy, Van de Perre et Salamon, 1997). En effet, les efforts en matière de prévention de la TME du VIH pourraient s'avérer inefficaces si la mise en place d'interventions, comme les services de dépistage du VIH et d'une thérapie antirétrovirale, ne prend pas en considération les facteurs culturels,

¹ Le terme infirmière englobe infirmier

qui teintent les attitudes et les comportements des femmes à ce sujet. Comme critère de faisabilité concernant les interventions utiles pour prévenir la transmission du VIH à l'enfant au Burkina Faso, Meda (1997) mentionne que l'intervention doit être acceptable socioculturellement. De ce fait, l'objectif de cette recherche est de saisir les facteurs culturels susceptibles d'influencer l'acceptation d'interventions préventives concernant la TME du VIH.

Les résultats de cette étude permettront d'optimiser, au Burkina Faso, le programme d'intervention freinant la transmission du VIH de la mère à l'enfant, en étant respectueux de la culture des femmes ainsi que de permettre aux infirmières et aux autres professionnels de la santé d'offrir des soins culturellement congruents. Dans l'attente de la découverte d'un traitement contre le VIH, il convient de mettre en place des services pour prévenir la TME du VIH culturellement acceptables pour la femme enceinte. L'avenir de la société africaine en dépend puisque cela sauvera la vie de nombreux enfants et leur permettra de grandir en santé.

LE BUT DE LA RECHERCHE

Le but de cette étude est d'identifier et de décrire les facteurs culturels susceptibles d'influencer les femmes au Burkina Faso dans leur décision d'accepter un test de dépistage du VIH et une thérapie antirétrovirale en période périnatale.

LES QUESTIONS DE RECHERCHE

Chez des femmes au Burkina Faso :

- 1) Quelle est leur *vision du monde* en ce qui concerne leur conception de la santé et de la maladie en lien avec le VIH/SIDA ?

- 2) Quels sont les facteurs de la *structure sociale* susceptibles d'influencer leurs comportements de santé et leur acceptation d'interventions préventives concernant la transmission du VIH de la mère à l'enfant ?

- 3) Parmi les services offerts par le *système de soins* burkinabé, quelles pratiques de soins observent-elles lorsqu'un problème de santé comme le VIH/SIDA survient ?

CHAPITRE II :
LA RECENSION DES ÉCRITS

La première partie de ce chapitre présente la théorie des soins transculturels de Leininger (1991) utilisée comme cadre de référence pour cette recherche. Dans la deuxième section, les dimensions *vision du monde, structure sociale et système de soins* servent de trame à l'examen des facteurs culturels qui caractérisent le VIH/SIDA en Afrique. Mais avant, quelques statistiques sont données afin de bien saisir l'importance de l'épidémie touchant le continent africain et de façon plus particulière, au Burkina Faso. De plus, une brève présentation du Burkina Faso permettra au lecteur de ce mémoire de bien situer l'étude.

LE CADRE DE RÉFÉRENCE : LA THÉORIE DES SOINS TRANSCULTURELS DE LEININGER

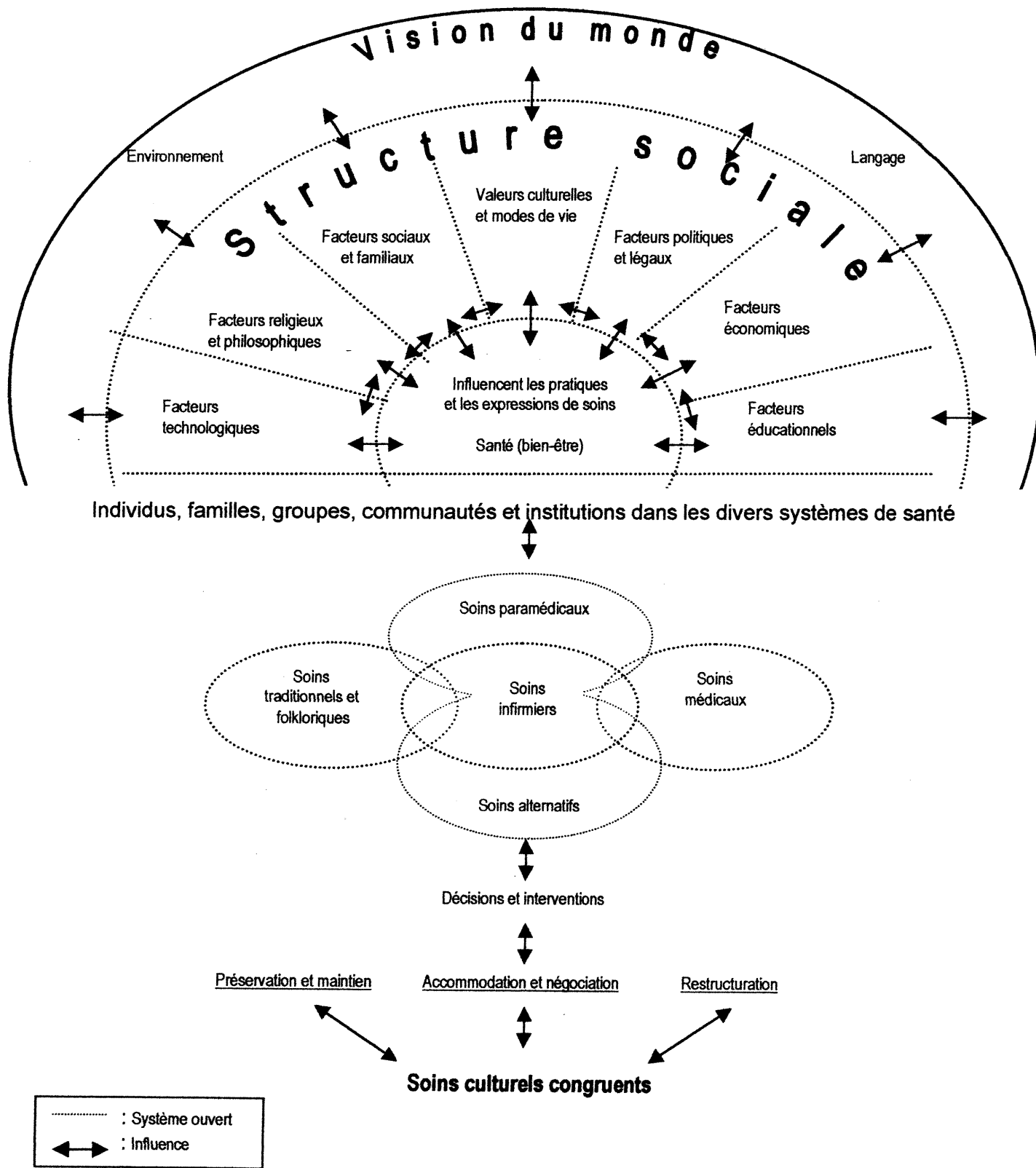
Nombreux sont les auteurs (Adomako Ampofo, 1999 ; Becker, Dozon, Obbo et Touré, 1999 ; Meda, 1997 ; Ferry, 1999 ; Grégoire, Auregan et Van Renterghem, 2000 ; Obbo, 1999 ; Quinn, 1996 ; Rwenge, 1999) à faire état de l'importance de considérer les facteurs socioculturels pour expliquer l'expansion ainsi que la prévention de l'épidémie du VIH/SIDA en Afrique. Le VIH/SIDA a mis en évidence les diverses difficultés du modèle occidental de soins lorsqu'il est mis en place dans d'autres contextes socioculturels, particulièrement en ce qui concerne la perception des populations face à cette maladie (Msellati, 1999). Desclaux (1997) souligne l'importance de telles études pour comprendre les contextes sociaux et symboliques concernant le VIH/SIDA et de sa prévention. Au sein des sciences infirmières, l'approche ethnographique proposée par Leininger (1991) permet de connaître les représentations qu'une communauté culturelle a des causes des maladies qui la frappent comme le VIH/SIDA. Aussi, cette théorie permet de révéler les facteurs sociaux qui influencent les comportements de santé de cette communauté. Enfin, elle permet d'identifier les moyens utilisés pour se prémunir de la maladie. L'utilisation de la théorie des soins transculturels de Leininger (1991), comme cadre de référence, s'avère appropriée puisque cette théorie suggère une approche ethnologique qui permet d'étudier les facteurs socioculturels qui influencent la santé des individus.

Leininger (1978) a développé la théorie des soins transculturels qui allie de façon créatrice des connaissances issues du domaine de l'anthropologie et des sciences infirmières. Selon Leininger, la personne est un être qui ne peut pas être dissocié de son bagage culturel et ce dernier guide la pensée, la prise de décisions et les actions en matière de santé. Ainsi, divers facteurs du contexte culturel exercent une influence en ce qui a trait à l'acceptation d'interventions préventives concernant l'infection par le VIH/SIDA. La santé est liée à des croyances, à des valeurs et à des comportements connus d'une culture et utilisés pour préserver et maintenir le bien-être en vue d'accomplir des activités de la vie quotidienne (Leininger, 1991). Issue de cette conception, la théorie des soins transculturels de Leininger (1991), dans une perspective gestaltiste, cerne les divers facteurs culturels qui influencent les pratiques de soins, la santé et le bien-être d'un individu, d'une famille, d'un groupe ou d'une communauté. D'une part, l'emploi de cette théorie guide la recherche en permettant de décrire, d'expliquer et d'interpréter un phénomène lié aux soins infirmiers. D'autre part, grâce à ces nouvelles connaissances, elle guide la pratique infirmière afin d'offrir des soins culturellement congruents, le but ultime de cette théorie.

La reproduction graphique de la théorie des soins transculturels de Leininger, connue sous le nom de modèle *Sunrise* (Figure 1), rassemble dans une vision gestaltiste les dimensions majeures de cette théorie et leurs interrelations (Leininger, 1991). Les facteurs culturels qui influencent la santé et le bien-être sont regroupés en trois grandes dimensions : (1) la *vision du monde* ; (2) la *structure sociale* et (3) le *système de soins*. Il est à noter que les flèches du modèle *Sunrise* sont des indicateurs d'influences possibles entre les diverses composantes de la théorie et non pas la représentation de relations causales.

FIGURE 1

LE MODÈLE *SUNRISE* DE LEININGER



Source : Leininger, 1985, 1991

Traduction libre : Ginette Lazure, 1993 et adaptations Marie-Hélène Faille, 2002

LES FACTEURS CULTURELS

LA VISION DU MONDE

Au niveau de la partie supérieure du modèle *Sunrise* se retrouve la *vision du monde* qui est influencée par le langage et l'environnement. La *vision du monde* fait appel à la manière dont les individus regardent le monde, se font une image de leur vie ainsi que de l'importance de leurs valeurs (Lazure, 1993). La *vision du monde* est à la base des conceptions et des convictions concernant la santé et la maladie (Leininger, 1989). La *vision du monde* influence les pratiques de soins, la santé et le bien-être d'un individu, d'une famille, d'un groupe, d'une communauté ou d'une institution.

LA STRUCTURE SOCIALE

La *structure sociale* est subdivisée en plusieurs facteurs : les facteurs technologiques, religieux ou philosophiques, sociaux ou familiaux, politiques ou légaux, économiques, éducationnels ainsi que les valeurs culturelles et les modes de vie (Leininger, 1991). La *structure sociale* se retrouve aussi influencée par le langage et l'environnement. Ces facteurs de la *structure sociale* influencent à leur tour les pratiques de soins, la santé et le bien-être d'un individu, d'une famille, d'un groupe, d'une communauté ou d'une institution.

LE SYSTÈME DE SOINS DE SANTÉ PROFESSIONNELS ET GÉNÉRIQUES

Le *système de soins de santé* comprend les soins traditionnels folkloriques, les soins infirmiers et les soins professionnels médicaux et paramédicaux. De par leur nature, les soins infirmiers allient des pratiques de soins traditionnelles et des pratiques de soins professionnelles médicales. Conformément à ce modèle, les interventions posées par les infirmières peuvent promouvoir la santé selon trois modes d'action. Premièrement, les infirmières doivent maintenir, voire préserver, les soins culturels si ces derniers ne portent pas atteinte à la santé et au bien-être.

Deuxièmement, il peut survenir une négociation entre l'application des soins professionnels et des soins culturels afin d'obtenir une accommodation entre ces derniers. Troisièmement, les infirmières peuvent aider les gens d'une culture spécifique à adopter un nouveau mode de vie ou de nouveaux comportements de santé, et ce, dans le respect des valeurs et des croyances culturelles ; c'est ce que Leininger a nommé la restructuration des soins culturels.

Ainsi, des soins infirmiers prodigués en accord avec la culture favorisent le maintien de la santé ou son recouvrement. Pour cela, l'infirmière doit tenir compte du point de vue local ou indigène (émique) des personnes appartenant à une communauté culturelle, des facteurs sociaux propres à leur culture et de leurs pratiques de soins afin d'offrir des soins culturellement acceptables. (Leininger, 1985 ; 1991)

LE SAVOIR ÉMIQUE ET LE SAVOIR ÉTIQUE

Selon Leininger (1985 ; 1991), les connaissances peuvent être acquises à partir de deux perspectives différentes : la perspective émique (*emic*) et la perspective étique (*etic*). Le savoir émique est issu d'une position interne par rapport à la culture à l'étude. Il se réfère au point de vue local, au savoir folklorique, c'est-à-dire à celui des gens natifs de cette communauté culturelle. Quant au savoir étique, il est issu d'une position externe par rapport au groupe culturel examiné ; il s'agit d'un point de vue étranger. Aussi, le savoir étique se réfère aux connaissances théoriques d'un chercheur. Leininger accorde une moins grande importance au savoir étique qu'au savoir qui provient de la perspective émique. Ce savoir est davantage authentique et conforme à la réalité telle que perçue par les personnes d'une appartenance culturelle spécifique. Il permet de prodiguer des soins culturellement congruents. Toutefois, Leininger (1991) souligne que le savoir étique doit être comparé au savoir émique afin de mettre en évidence d'éventuels conflits en matière de soins de santé. «Des différences marquées entre les perspectives émiques et étiques sont souvent à la base des conflits entre les gens d'un pays et les professionnels de santé étrangers engagés

dans un projet de coopération» (Leininger, 1988, traduction libre Lazure, 1993 ; p.10).

En somme, la théorie des soins transculturels de Leininger basée sur une approche ethnographique permet de générer les connaissances nécessaires afin de prodiguer des soins culturellement acceptables pour une communauté. La mise en place d'interventions capables d'empêcher, ou tout le moins de réduire le risque, qu'une mère porteuse du VIH ne le transmette à son enfant revêt, à l'heure actuelle, un caractère d'urgence devant l'ampleur de ce fléau en Afrique et en particulier au Burkina Faso. Mais avant, la connaissance des facteurs culturels susceptibles d'influencer le choix de la femme enceinte de recourir ou non à de telles interventions est un facteur garant de l'implantation d'interventions bien acceptées au sein de la communauté.

L'INFECTION PAR LE VIH/ SIDA EN AFRIQUE

QUELQUES STATISTIQUES COMPARATIVES SUR L'IMPORTANCE DU FLÉAU AFRICAIN À L'ÉCHELLE MONDIALE

Le VIH/SIDA est présent dans le monde entier. Depuis le début de l'épidémie, le nombre d'individus qui ont contracté le virus n'a pas cessé d'augmenter particulièrement dans les pays en voie de développement où se concentre 90% du nombre total des cas (Quinn, 1996 ; Van de Perre, 1999). Le VIH/SIDA atteint les individus sans distinction. Il atteint non seulement la population adulte, mais il sévit aussi auprès de la population infantile. En 2001, l'OMS a estimé à 40 millions le nombre d'adultes et d'enfants¹ vivant avec le VIH/SIDA à travers le monde (ONUSIDA / OMS, 2001). L'Afrique est présentement le continent le plus touché par la pandémie avec 28,5 millions d'individus infectés dans la région du sud du Sahara, ce qui représente une proportion de plus de 71% des cas mondiaux. Parmi les autres régions du globe les plus touchées, le sud et le sud-est de l'Asie avec 5,6 millions d'individus infectés se retrouvent au second rang. L'Amérique Latine avec 1,5 million d'individus atteints vient au troisième rang.

¹ Désigne tout individu âgé de moins de 15 ans

LES FEMMES ET LE VIH/SIDA

En Afrique, où la transmission hétérosexuelle du VIH est prédominante, les jeunes adultes, tranche de la population sexuellement active, sont les plus atteints par le virus (ONUSIDA / OMS, 2001). Sur le plan physiologique, la femme est plus vulnérable que l'homme à contracter le VIH lors de relations sexuelles. À cela, viennent s'ajouter des facteurs socioculturels qui font en sorte que le nombre de femmes infectées par le VIH dans le monde a augmenté de manière dramatique. En Afrique subsaharienne, 55% des adultes infectés sont des femmes, alors que dans le reste du monde, elles ne représentent en moyenne que 25% des cas (ONUSIDA / OMS, 2001). La plus forte incidence du VIH/SIDA est enregistrée au sein du groupe de femmes africaines âgées de 15 à 25 ans (Durojaiye Oyekanmi, 1999 ; Ferry, 1999 ; Quinn, 1996). Par conséquent, les jeunes femmes risquent de transmettre le VIH à leur enfant si elles se retrouvent enceintes. Bref, la prévalence du VIH/SIDA est extrêmement élevée chez les femmes africaines en âge de procréer. Il n'est alors pas étonnant que la majorité des enfants contaminés par le biais de leur mère vivent principalement en Afrique subsaharienne. En 2001, sur 3 millions d'enfants vivant avec le VIH/SIDA à travers le monde, 2,6 millions de ces enfants se trouvaient dans cette région, ce qui représente près de 87% des cas pédiatriques mondiaux (ONUSIDA / OMS, 2001). Au cours de 2001, 800 000 enfants ont nouvellement été contaminés à travers le monde dont 700 000 vivaient en Afrique subsaharienne (ONUSIDA / OMS, 2001). À l'échelle mondiale, cela représente un taux de cas pédiatriques nouvellement diagnostiqués qui dépasse les 87%. De ce fait, les milliers d'enfants qui naissent avec le virus souffrent de diverses infections opportunistes et meurent en bas âge. Les données de ONUSIDA / OMS (2001) sur le sujet sont accablantes. Durant l'année 2001, ce sont plus de 580 000 décès d'enfants attribuables au VIH/SIDA qui ont été enregistrés mondialement dont 520 000 dans la seule région de l'Afrique subsaharienne, soit près de 90% de tous les décès pédiatriques liés à l'épidémie du VIH/SIDA.

LE BURKINA FASO ET L'INFECTION PAR LE VIH/SIDA

En Afrique subsaharienne, le Burkina Faso se place en troisième position des pays de l'ouest les plus affectés par l'épidémie du VIH après la Côte d'Ivoire et le Ghana (Bardem et Gobatto, 1995a ; Desclaux, 1999 ; Grégoire et coll. , 2000 ; Meda et coll. , 1998). Selon des données statistiques, la population du Burkina Faso est d'environ 10,3 millions d'habitants (CNLS-IST, 2001). La prévalence du VIH/SIDA serait plus importante dans les grands centres urbains comme la capitale Ouagadougou ou Bobo Dioulasso qui est la deuxième plus grande ville du pays (CNLS-IST, 2001 ; Guigui, 1997). Au Burkina Faso, le fléau du VIH/SIDA est généralisé¹. La séroprévalence est de 8% auprès de la population de femmes enceintes considérée comme représentative de la population générale et de 58,2% chez les prostituées (Meda, 1997 ; Meda et coll. , 1998). L'incidence d'une séroprévalence par voie sexuelle au sein de la population féminine se remarque dès l'âge de 14 ans (Baya, Willems et Sinare , 2001). La plus forte séroprévalence au sein de la population burkinabée est enregistrée auprès des femmes âgées de 20 à 24 ans (Baya et coll. , 2001). Selon CNLS-IST (2001) et Grégoire et coll. (2000), chez les jeunes filles âgées de 13 à 24 ans, les cas du VIH/SIDA sont de l'ordre de cinq à huit fois supérieurs à ceux des garçons de leur âge

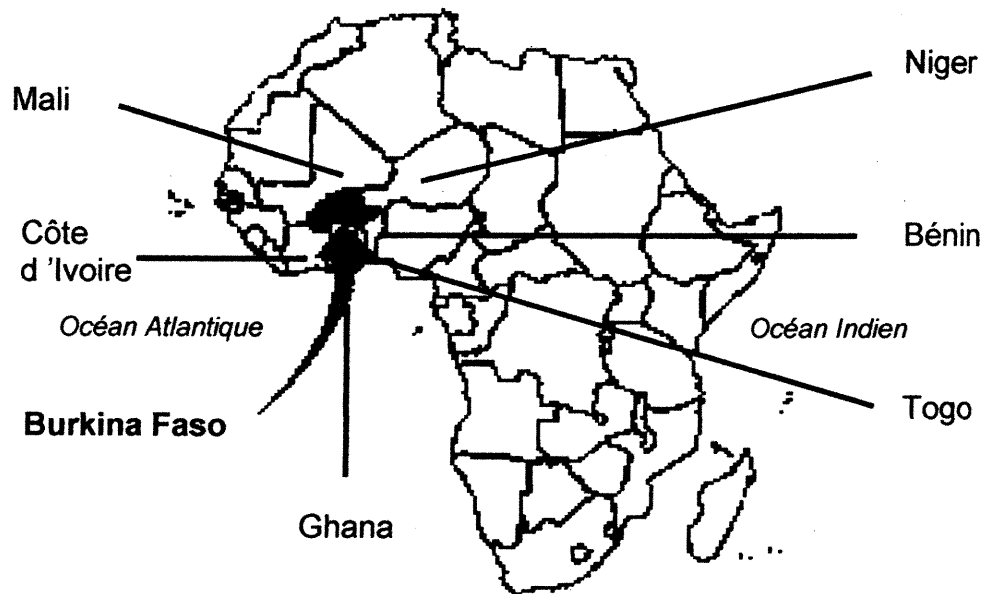
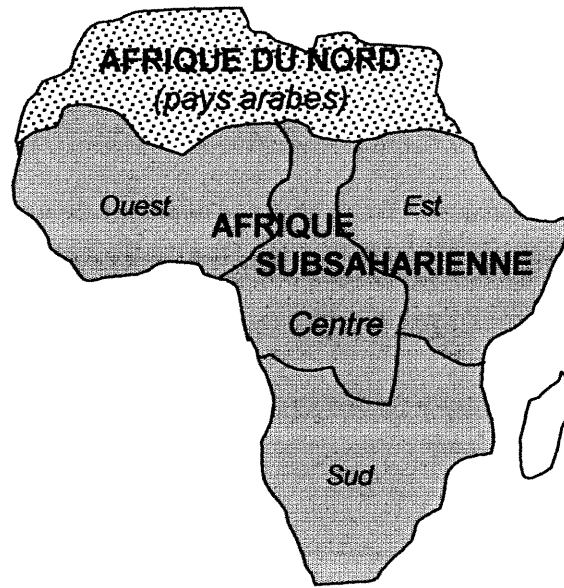
Aussi, de nombreuses observations semblent témoigner d'une corrélation assez forte entre la migration et la diffusion du VIH en Afrique de l'Ouest (CNLS-IST, 2001 ; Guigui, 1997 ; Painter, 1999). La situation géographique du Burkina Faso le place au centre d'un grand réseau migratoire. Le Burkina Faso est entouré par la Côte d'Ivoire au sud-est, le Mali au nord, le Niger à l'est, le Bénin au sud-est, le Ghana ainsi que le Togo au sud (Figure2). Nombreux sont les hommes qui migrent des pays dont la croissance économique est faible tels que le Mali, le Niger et le Burkina Faso vers les pays où l'économie est plus prospère dont, en particulier, la Côte d'Ivoire qui a le taux de séroprévalence le plus élevé de la région ouest-africaine. (Guigui, 1997 ; Painter, 1999). Ce phénomène est à l'origine du développement de réseaux de prostitution le long des axes migratoires

¹ Selon l'ONUSIDA, le fléau du VIH/SIDA est considéré comme généralisé lorsque le taux de prévalence atteint ou dépasse 1% chez les femmes enceintes et/ou 5% dans certains groupes spécifiques.

qui sont nombreux à traverser le Burkina Faso contribuant ainsi à la dissémination du VIH. De plus, cette situation a une influence sur la composition ethnique du pays où plus de 60 ethnies sont présentes dont : 49% de Mossi, 8% de Peul, 7% de Gourmanché, 7% de Bobo et 7% de Bissa-Samo. (Niakara, Ouédraogo et Auregan, 1998). Les autres groupes ethniques ne dépassent pas 6% chacun.

Si la situation géographique du Burkina Faso joue un rôle dans la diffusion du VIH/SIDA, d'autres facteurs sont aussi en cause. À la lumière d'une recension des écrits effectuée dans le cadre de sa thèse de doctorat, Meda (1997) énumère quatre grands facteurs qui favorisent l'extension de la TME du VIH au Burkina Faso : (1) la sévérité de la prévalence du VIH/SIDA chez les femmes en âge de procréer ; (2) une pression sociale poussant à une fécondité élevée ; (3) le statut socioéconomique précaire de la femme ; (4) la faible qualité de la réponse du système public de santé concernant l'épidémie du VIH/SIDA. Ces facteurs et d'autres facteurs liés à la culture peuvent influencer l'acceptation d'interventions préventives en matière de prévention de la TME du VIH. Ces facteurs culturels peuvent être classifiés selon qu'ils se réfèrent à la *vision du monde*, à la *structure sociale* ou au *système de soins de santé*.

FIGURE 2
LA SITUATION GÉOGRAPHIQUE DU BURKINA FASO



LA VISION DU MONDE

LES CROYANCES ASSOCIÉES AU VIH/SIDA

Les messages d'information sanitaire relatifs à la transmission du VIH par les liquides biologiques, dont le sang, ont bien été compris par la communauté puisqu'ils rejoignent les conceptions populaires de la maladie (Taverne 1999a). Concernant la représentation populaire de la TME du VIH, une femme enceinte qui a le VIH le transmettrait inévitablement à son enfant in utero (Taverne, 1999a) puisque, chez les Mossi, le sang de la mère est la matière à partir de laquelle le fœtus est constitué (Bonnet, 1988). Cette vision fataliste de la TME du VIH constituerait donc un obstacle à une thérapie antirétrovirale en période périnatale. Cependant, lors d'essais, les femmes ont vu dans la thérapie en période périnatale l'espoir de pouvoir faire enfin quelque chose contre ce qui était représenté jusqu'à présent comme une fatalité avec tout ce que cela comporte de culpabilité et d'angoisse (Msellati, 1999). Toutefois, il ne faut pas créer l'illusion qu'un traitement du VIH/SIDA est enfin disponible (Taverne, 1999a). En fait, l'objectif de la thérapie antirétrovirale brève en période périnatale est de diminuer et non pas d'éliminer le risque de transmission le VIH à l'enfant à naître. La femme qui bénéficie de ce traitement n'en tire pas d'avantages pour sa propre santé à long terme. Cette *vision du monde* ou le VIH/SIDA est synonyme de mort est en partie la conséquence de campagnes de prévention menées en Afrique de l'Ouest qui montraient des images mortifères liées au VIH/SIDA, sans aucune lueur d'espoir, pour dissuader les gens d'adopter des comportements à risque (Grégoire et coll. , 2000 ; Nock, et Joucla (1998), source citée par Population Council et Alliance Internationale contre le VIH/SIDA, 1999).

De plus, selon d'autres auteurs (Fassin, 1999 ; Population Council et Alliance internationale contre le VIH/SIDA, 1999 ; Le Palec, 1999 ; Meda , 1997 ; Vuarin, 1999), certaines campagnes de prévention contre le VIH/SIDA en Afrique seraient à l'origine de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH/SIDA, en particulier les femmes, comme vecteur de l'épidémie. Cette réaction serait issue de l'association entre le VIH/SIDA et les femmes qui pratiquent la prostitution. À ce

sujet, le caractère moralisateur du slogan «Fidélité ou capote» largement diffusé au sein des pays de l'Afrique de l'Ouest y est sans doute pour beaucoup (Taverne, 1999b). Au Burkina Faso, en Moorée, langue parlée par les Mossi, le vocable «maladies transmissibles sexuellement (MTS)» se traduit par «maladies des femmes» ce qui contribue à l'identification des femmes comme responsables de l'épidémie (Population Council et Alliance internationale contre le VIH/SIDA, 1999). Il s'agit là d'une réalité liée au contexte culturel burkinabé comme le démontre l'extrait suivant : «"On ne dit jamais que c'est l'homme qui est le vecteur d'une MTS ou du SIDA, mais la femme", témoignage d'une femme burkinabée» (Population Council et Alliance internationale contre le VIH/SIDA, 1999, p. 65).

Les interprétations morales sont au premier plan : suspecter une personne d'avoir le VIH/SIDA a la valeur d'une accusation sur sa conduite passée ; le VIH/SIDA est la sanction d'une inconduite sexuelle assimilée à l'impudicité et à la débauche (Boumpoto, 1999 ; Cartoux et coll., 1996 ; Taverne, 1999a ; Vuarin, 1999). La stigmatisation est crainte (Kaaya & Smith Fawzi, 1999 ; Taverne, 1997). Le diagnostic du VIH/SIDA attire la honte et la peur de l'opprobre est omniprésente non seulement pour la personne atteinte, mais aussi pour toute sa famille (Boumpoto, 1999; Taverne, 1997). De plus, le VIH/SIDA est une maladie dont on ne parle pas par crainte d'attirer la maladie sur soi ou la malchance (Taverne, 1999a). À cet effet, une proportion de la population croit que le VIH/SIDA est dû à une malédiction jetée par un sorcier (Meda et coll., 1998 ; Population Council et Alliance Internationale contre le VIH/SIDA, 1999). L'extrait suivant résume bien la *vision du monde* liée au VIH/SIDA de la population au Burkina Faso.

- «[...] les Burkinabés voient les porteurs du VIH/SIDA comme une menace :
- une menace physique en raison des craintes plus ou moins rationnelles de la contagion, notamment hors de la contamination sexuelle,
 - une menace morale, parce que le VIH/SIDA reste une maladie honteuse pour celui qui en est atteint, pour son entourage et pour sa communauté,
 - une menace plus magique de l'ordre de la malédiction pour la personne elle-même et sa famille.

Pour conjurer ces menaces, il apparaît que la population adopte des attitudes stigmatisantes et discriminatoires à l'encontre des personnes vivant avec le VIH/SIDA.»

(Population Council et Alliance Internationale contre le VIH/SIDA, 1999 ; p.11)

La stigmatisation sociale associée au VIH/SIDA rend le test de dépistage, préalable à une thérapie antirétrovirale, moins acceptable. Une étude réalisée dans 12 centres de consultations prénatales en Afrique a démontré un taux d'acceptation de se soumettre au test de dépistage variant de 33% à 95% (Cartoux, 1998 ; Cartoux, Meda, Van de Perre, Newell, de Vincenzi, Dabis & the Ghent International Working Group on Mother-to-Child Transmission of HIV, 1998). En ce qui concerne l'Afrique de l'Ouest, l'étude réalisée en 1995-1996 révèle que l'acceptation générale de se soumettre au test de dépistage a été de 76% (n=3958) pour le Burkina Faso et de 46%(n=5766) pour son pays voisin, la Côte d'Ivoire. Toutefois, les résultats de recherches doivent être interprétés en considérant le contexte des essais cliniques. En effet, au cours de ces essais cliniques, les participantes bénéficiaient d'avantages particuliers : le test de dépistage était offert gratuitement ou les frais de transport étaient remboursés ou encore, des produits comme des préparations commerciales de lait pour les nourrissons étaient donnés. Ces avantages peuvent avoir contribué à élever le taux d'acceptation au test de dépistage du VIH. De ce fait, il n'est pas illusoire de croire que le taux d'acceptation au test de dépistage du VIH soit plus faible dans la pratique. Mais selon une autre étude réalisée en Côte d'Ivoire et au Burkina Faso en 1995, 61% à 77% des femmes enceintes ont accepté de subir le test de dépistage du VIH, mais seulement de 48% à 73% d'entre elles ont accepté d'en connaître le résultat (Coulibaly et coll. , 1998). Toutefois, aucune donnée n'est fournie concernant le contexte lors du déroulement de ces essais thérapeutiques.

Paradoxalement, plus une femme se sent à risque d'avoir contracté le VIH, moins elle souhaite connaître son statut sérologique. La plupart des femmes ivoiriennes et burkinabées qui ont refusé le test de dépistage du VIH ou qui ne sont pas venues chercher leur résultat, se considèrent comme probablement atteintes (Cartoux, 1998 ; Coulibaly et coll. , 1998). Dans d'autres pays, des recherches ont aussi démontré que l'autoperception du risque d'être séropositives est associée à un faible retour des femmes enceintes afin de connaître le résultat du test de dépistage du VIH (Fylkesnes, Haworth, Rosensvärd & Mushimwa Kwapa, 1999 ; Ladner, Leroy, Msellati, Nyiraziraje, De Clercq, Van de Perre & Dabis, 1996). La peur de la discrimination ou de la stigmatisation, le rejet du partenaire ou de

l'entourage sont mentionnés comme les principales raisons par les femmes de refuser de se soumettre au test de dépistage, de négliger de venir chercher les résultats, de refuser un traitement antirétroviral ou ne pas l'achever (Cartoux, 1998; Cartoux, Meda & al. , 1998 ; Cartoux, Msellati & al. , 1998 ; Cartoux et coll. , 1996 ; Coulibaly et coll. , 1998 ; Newell & al. , 1998)

LA STRUCTURE SOCIALE

LES VALEURS CULTURELLES ET LES FACTEURS RELIGIEUX

De façon individuelle ou concomitante, certaines valeurs culturelles et certains facteurs religieux qui prévalent au sein des sociétés africaines favoriseraient une prévalence élevée du VIH chez la femme en âge de procréer avec, pour conséquence majeure, le risque de la TME du VIH.

Derrière le désir très fort et très présent d'avoir des enfants chez les Africains, se cache la valeur d'assurer la lignée à travers sa descendance (Boumpoto, 1999 ; Cohen & Reid, 1999 ; DSF, 2000). Pour la femme, le désir d'être mère revêt non seulement une signification personnelle, mais il s'inscrit dans une dimension culturelle. L'identité de la femme africaine est reliée à la maternité (Rwenge, 1999). Au Burkina Faso, une femme sans enfant n'est pas reconnue socialement, car la femme est avant tout une épouse et une mère (Population Council et Alliance Internationale contre le VIH/SIDA, 1999). L'emploi du préservatif va à l'encontre des idéaux d'union qui prévalent au sein de la société africaine et conséquemment, le "safe sex" peut être une pratique plus ou moins acceptable. De plus, toute femme burkinabée, même si elle est séropositive peut, par conséquent, légitimement souhaiter avoir des enfants. La pression du conjoint peut être très forte, car un homme qui a une femme et pas d'enfant court le risque d'être suspecté d'impuissance ou de stérilité (Population Council et Alliance Internationale contre le VIH/SIDA, 1999). Aussi, selon la même source, l'absence d'enfant peut être interprétée comme le signe d'un sort maléfique.

Ainsi, les jeunes filles burkinabées subissent de la part de leur entourage social de fortes pressions au mariage et leur sexualité est déterminée par l'espoir d'être mère un jour. Bardem et Gobatto (1995a; 1995b), sociologue et anthropologue de formation, ont réalisé une étude anthropologique dans le domaine de la santé publique concernant la sexualité des femmes citadines au Burkina Faso et leurs comportements de prévention face au sida. La collecte de données a été réalisée auprès de 119 femmes que les auteures ont divisées en quatre groupes : les jeunes filles, les femmes actives, les femmes libres et les prostituées. Cette étude révèle que pour les jeunes filles lorsqu'une liaison devient plus assidue ou de concubinage, l'exigence du préservatif s'étiole d'autant plus que certaines d'entre elles se positionnent alors en tant qu'épouses potentielles (Bardem et Gobatto, 1995a ; 1995b). Il en ressort que le non-emploi du préservatif est un symbole du caractère sérieux d'une relation au sein de laquelle elles aspirent à fonder une famille (Bardem et Gobatto, 1995a ; Fay, 1999). Au contraire, son utilisation apparaît à la fois comme révélateur d'un comportement sexuel dévergondé, d'infidélité et comme un signe de séropositivité (Bardem et Gobatto, 1995a ; CNLS-IST, 2001 ; DSF, 2000 ; Fay, 1999 ; Taverne, 1999b ; Vuarin, 1999). En fait, le message «Fidélité ou capote» a été interprété comme la possibilité de se protéger contre la transmission sexuelle du VIH en faisant un choix entre deux stratégies individuelles exclusives (Desclaux, 1997). Nul doute que ce message a eu une influence en ce qui concerne la surestimation de l'efficacité de la fidélité comme moyen de protection contre le VIH au sein de la population burkinabée dont fait état Bardem et Gobatto (1995a) ainsi que Desclaux (1997). Le fait que les jeunes filles soient socialement poussées à avoir une sexualité précoce, habituellement avec des hommes plus âgés, est un facteur de la flambée de la prévalence du VIH au sein de la jeune population féminine burkinabée (Baya et coll. , 2001; CNLS-IST, 2001).

Les valeurs culturelles issues du droit coutumier burkinabé établissent une nette distinction entre les hommes et les femmes à propos de la fidélité conjugale : la femme doit fidélité à son conjoint tandis que celui-ci a le droit d'avoir des relations extraconjugales (Taverne, 1999b). En fait, dans de nombreux pays d'Afrique subsaharienne dont le Burkina Faso, il existe des interdits culturels

d'ordre sexuel relatifs à la période post-partum et à l'allaitement (Bardem et Gobatto, 1995a ; Ferry, 1999 ; Rwenge, 1999). L'abstinence sexuelle liée à ces interdits culturels favoriserait les relations sexuelles extraconjugales (Rwenge, 1999 ; Taverne, 1999b). De telles relations sont socialement tolérées dans les sociétés ouest-africaines. L'homme peut avoir plusieurs partenaires sexuelles, y compris dans le cadre du mariage. Les valeurs religieuses musulmanes et les valeurs traditionnelles comme le droit coutumier permettent des unions polygamiques dans cette région (Rwenge, 1999 ; Taverne, 1999b). Au Burkina Faso, la polygamie est un signe de réussite sociale et économique pour l'homme (DSF, 2000). La polygamie est identifiée comme une situation à risque pour les femmes dans la mesure où l'homme n'est pas fidèle à ses co-épouses et que la négociation de rapports sexuels protégés par ces dernières est difficile. De la même façon, la tradition burkinabée, destinée à l'origine à offrir une protection sociale aux femmes, le lévriat, peut devenir une situation à risque pour les femmes. Le lévriat est la pratique sociale selon laquelle une femme dont l'époux est décédé est remariée à l'un de ses frères (Population Council et Alliance Internationale contre le VIH/SIDA, 1999 ; Vuarin, 1999). Elle n'a pas le choix : elle doit se soumettre à cette pratique traditionnelle. Si le futur époux est séropositif, elle court le danger d'être contaminée. Si la femme est séropositive, elle se retrouve face à un dilemme : révéler sa séropositivité et risquer d'être rejetée ou ne rien dire et ainsi contaminer possiblement son nouvel époux et ses co-épouses, le cas échéant.

Il existe en Afrique une grande variété d'échanges sexuels impliquant une compensation financière ou matérielle qui peuvent, selon les sociétés, être qualifiées ou pas de prostitution (Bardem et Gobatto, 1995a ; Ferry, 1999). Standing (1992) souligne qu'en Afrique, il est dans les normes traditionnelles qu'il y ait une composante monétaire aux échanges sexuels sans toutefois que ceux-ci soient considérés culturellement comme de la prostitution. Par exemple, au Mali, pays voisin du Burkina Faso, les relations sexuelles donnent systématiquement lieu à des compensations financières ou autres ; sinon il s'agit de tromperie ou de viol (Le Palec, 1999). La notion de prostitution est donc très relative et parfois difficile à cerner.

LES FACTEURS SOCIAUX ET ÉCONOMIQUES

En Afrique, la transmission hétérosexuelle du VIH est prédominante. Les comportements sexuels sont déterminés par les normes sociales et les valeurs culturelles en matière de sexualité (Bardem et Gobatto, 1995a ; Cohen & Reid, 1999 ; Ferry, 1999 ; Rwenge, 1999). Au Burkina Faso, la femme a peu de contrôle sur sa sexualité (CNLS-IST, 2001 ; DSF, 2000 ; Population Council et Alliance Internationale contre le VIH/SIDA, 1999). Selon les normes sociales traditionnelles burkinabées l'initiative de l'acte sexuel relève de l'homme (Bardem et Gobatto, 1995a). Il en est tout autant de l'initiative d'utiliser le condom puisque les femmes admettent en général que c'est à l'homme que revient la décision de choisir de l'utiliser ou non (Bardem et Gobatto, 1995a ; Vuarin, 1999). L'étude anthropologique réalisée au Burkina Faso par Bardem et Gobatto (1995a ; 1995b) souligne que les jeunes filles célibataires qui cherchent à se marier sont particulièrement vulnérables au VIH/SIDA, car elles ont une sexualité non autonome, dépendante du partenaire et fortement assujettie à la dissymétrie existante dans les rapports sociaux entre les hommes et les femmes. Ainsi, le multipartenariat jumelé au faible pouvoir de la femme burkinabée quant à l'utilisation du préservatif augmente les risques de contracter le VIH chez la population féminine.

La précarité économique qui prévaut au Burkina Faso est une réalité. Près de 45% de la population vit en dessous du seuil de la pauvreté fixé à 72 690 francs CFA¹ (CNLS-IST, 2001 ; Grégoire et coll. , 2000). Les femmes sont nombreuses à dépendre de l'homme sur le plan économique, car bon nombre d'entre elles n'ont pas de travail rémunéré (Population Council et Alliance Internationale contre le VIH/SIDA, 1999). Ceci peut s'expliquer en partie par la sous-scolarisation de la population féminine (DSF, 2000 ; Grégoire et coll. , 2000). Des facteurs économiques peuvent motiver les femmes à s'engager dans une activité sexuelle "à risque" pour atteindre des objectifs d'ordre financier. La dépendance économique de la femme africaine vis-à-vis de l'homme la rend particulièrement vulnérable à consentir à des relations sexuelles contre une rétribution matérielle ou

¹ Cela représente environ 145\$CAN selon le taux monétaire en vigueur en 2001.

financière (Bardem et Gobatto, 1995a ; Baylies, Bujra and and the Gender and AIDS Teams, Tanzania - Zambia, 1999 ; Rwenge, 1999). Par contre, les résultats de cette étude ont démontré que parmi les femmes qui exigent avec rigueur le condom se retrouvent les femmes qui se prostituent, et ce, malgré leur dépendance matérielle envers les hommes. Selon Bardem et Gobatto (1995a;1995b), les prostituées qui chargent les plus hauts tarifs à leurs clients sont celles qui imposent incontestablement l'emploi du préservatif. La plupart des femmes qui réclament les tarifs les plus bas parleraient du condom avec leur partenaire éventuel, mais le client a le pouvoir de le refuser sous prétexte de choisir une autre fille. Leur plus grande dépendance financière face aux clients, par rapport à leurs consœurs du métier, ne leur permet pas de traiter d'égal à égal avec les hommes.

Les normes socioculturelles et les facteurs d'ordre économique augmentent non seulement la vulnérabilité de la femme burkinabée relativement au risque de contracter le VIH, mais aussi sa capacité à assurer la santé de son bébé. En effet, plusieurs des femmes qui ont refusé le test de dépistage du VIH ont évoqué comme raison qu'il leur fallait l'avis de leur partenaire (Cartoux, 1998 ; Cartoux, Msellati & al. , 1998 ; Coulibaly et coll. , 1998) ; ceci s'explique par la prise en charge de la femme par l'homme sur tous les plans, social et économique. La dissymétrie du statut social liée au sexe et la précarité économique de la femme burkinabée compromettent son accès aux services de santé dans la mesure où elle doit demander de l'argent à son mari pour se soigner et alors ses besoins de soins peuvent être relayés au second plan (Population Council et Alliance Internationale contre le VIH/SIDA, 1999).

LE SYSTÈME DE SOINS DE SANTÉ PROFESSIONNELS ET GÉNÉRIQUES

LA STRUCTURE DU SYSTÈME DE SOINS PROFESSIONNELS AU BURKINA FASO ET LA PRÉVENTION DE LA TRANSMISSION DU VIH

Le *système de soins de santé* burkinabé comprend une structure pyramidale : le Ministère de la Santé au premier niveau, la Direction Régionale de

la Santé au second niveau et le District Sanitaire au troisième niveau. La politique de santé est orientée vers les soins de santé primaires.

Dès la reconnaissance par le gouvernement de l'existence de cas de VIH/SIDA au Burkina Faso, une orientation politique en faveur d'une meilleure connaissance de la situation et d'une réponse organisée a mené à la création du Comité National de Lutte contre le SIDA (CNLS) en 1990 (CNLS-IST, 2001 ; Grégoire et coll. , 2000). Depuis sa création, le CNLS a conduit des enquêtes nationales de sérosurveillance. Aussi, il a mené plusieurs études pour identifier les connaissances, les attitudes, les croyances et les perceptions au sujet du VIH/SIDA auprès de groupes cibles tels que les femmes enceintes, les élèves, les camionneurs et les prostituées. Au cours de ses nombreuses années d'existence, le CNLS a organisé de vastes campagnes multimédias d'information, d'éducation et de communication concernant le VIH/SIDA auprès de la population en général et de groupes vulnérables. En 1991, il a participé à la mise sur pied du Projet de marketing social des condoms (PROMACO). Ce projet financé par un organisme de coopération étrangère a permis une large diffusion de préservatifs à un coût très accessible pour la population, soit quatre condoms pour 50 francs CFA¹. De 1996 à 1999, le CNLS a fait de vastes campagnes de sensibilisation concernant la promotion d'une sexualité responsable et sans risque. Pour les années 2001 à 2005, le CNLS vise à renforcer le caractère multidimensionnel de la démarche de lutte contre l'épidémie par l'application d'une approche décentralisée au sein de l'ensemble des ministères et l'implication croissante des organismes communautaires (CNLS-IST, 2001). La prévention de la TME du VIH est l'un des six domaines prioritaires définis concernant le renforcement des mesures préventives de la transmission du VIH (axe 1 du cadre stratégique 2001-2005). En étroite collaboration avec le CNLS et le Centre de Traitement Ambulatoire des personnes infectées par le VIH/SIDA (CTA), la Direction de la Santé de la Famille (DSF) assure la coordination, le suivi et l'évaluation d'un programme de prévention de la TME du VIH (DSF, 2000).

¹ Cela représente environ 0,10 \$CAN selon le taux monétaire en vigueur en 2001.

En plus du CNLS, des associations et des organismes communautaires oeuvrent aussi dans la lutte contre le VIH/SIDA. Il existe plus d'une centaine d'associations au pays (CNLS-IST, 2001). Ces associations se sont vouées pendant de nombreuses années essentiellement à la prévention de la propagation du VIH, mais à partir de 1996, elles ont aussi axé leurs activités vers la prise en charge des personnes vivant avec le VIH/SIDA (CNLS-IST, 2001). Parmi celles-ci, l'Association Burkinabée des Infirmières a été cofondatrice du premier centre de dépistage du VIH, anonyme et volontaire, au Burkina Faso (Desclaux, 1999). De plus, le Burkina Faso reçoit de l'aide de la part des agences de l'ONUSIDA, des organismes de coopération multilatérale et bilatérale ainsi que des organismes internationaux non gouvernementaux.

Le faible développement du *système de soins de santé*, dû à la situation économique difficile des pays en développement, est un facteur lié à la progression de la prévalence du VIH/SIDA (Cartoux et coll. , 1997 ; Salamon, Anglaret, Leroy et Dabis, 2000). Durant la période 1987-1995, correspondant à la première phase de la lutte contre le VIH/SIDA, l'engagement financier du gouvernement était presque inexistant, soit 0,0067% du budget alloué au secteur de la santé (CNLS-IST, 2001). C'est le démarrage du Projet Population et Lutte contre le SIDA (PPLS), en 1996, qui consacre réellement l'engagement du gouvernement qui multiplie par quatre l'enveloppe annuelle consacrée aux activités de lutte contre le VIH/SIDA. Cet événement marque aussi un engagement plus grand de la part de la communauté internationale. Le financement consacré à la lutte contre le VIH/SIDA par le gouvernement est important en regard de la faible économie du pays, mais constitue une somme toute modeste pour infléchir l'épidémie du VIH/SIDA. De 1996 à 2000, ce dernier a débloqué plus de 2,4 millions \$US dans la lutte contre le VIH/SIDA, mais cela ne représente qu'environ 10% des sommes investies; la communauté internationale a déboursé plus de 21,5 millions \$US (CNLS-IST, 2001).

Au Burkina Faso, la couverture sanitaire est faible. Sur 53 districts sanitaires, seulement 35 étaient opérationnels et dans ceux qui le sont, moins de 20% de la population vient pour une consultation (données du Ministère de la

santé pour l'année 2000, citées par Grégoire et coll. , 2000). Concernant les soins périnataux, 36,8% des femmes ayant donné naissance à un enfant n'ont bénéficié d'aucune visite prénatale (DSF, 2000). De plus, le taux de déperdition au cours du suivi prénatal est important. En outre, les accouchements assistés par un personnel qualifié ne dépassent guère 60%. Les accoucheuses de village offrent plus de 50% des soins périnataux. L'enquête de la DSF (2000) a démontré que la pratique des accoucheuses de village n'est pas uniforme et que plusieurs de leurs pratiques de soins augmentent les risques de la TME du VIH. Aussi, d'autres données ont révélé qu'un peu moins de la moitié de l'ensemble des intervenants de la santé interrogés au cours de l'enquête ont déclaré n'avoir pas entendu parlé de la prévention de la TME du VIH. Bref, l'accessibilité et la qualité des soins de santé au Burkina Faso semblent loin d'être atteintes.

Par ailleurs, d'autres attitudes des professionnels de la santé freinent aussi la prévention quant à la transmission du VIH. Le diagnostic du VIH/SIDA n'est jamais mentionné ou l'est seulement dans de très rares cas (Cartoux et coll. , 1996; CNLS-IST, 2000 ; Desclaux, 1999 ; Grégoire et coll. , 2000 ; Population Council et Alliance Internationale contre le VIH/SIDA, 1999 ; Taverne, 1997) d'autant plus qu'il est usuel au Burkina Faso de ne pas communiquer un diagnostic aux personnes non instruites ou qui ne comprennent pas le français (Bardem et Gobatto, 1995a). Le CNLS-IST (2000) estime que le système de déclaration sanitaire notifie moins de 10% des cas liés au VIH/SIDA. Par conséquent, le décret instaurant la gratuité des soins pour les personnes atteintes du VIH/SIDA est rarement appliqué, faute de déclaration (CNLS-IST, 2001 ; Grégoire et coll. , 2000; Population Council et Alliance Internationale contre le VIH/SIDA, 1999).

D'une part, ce non-dit médical peut provoquer des angoisses chez certains patients. Alors, une simple diarrhée peut être interprétée de façon erronée et laisser croire à la personne malade qu'elle est porteuse du VIH. D'autre part, cette façon de procéder peut miner la relation de confiance envers les soins professionnels puisqu'un patient non informé de son statut séropositif peut se forger une mauvaise opinion de l'expertise des professionnels de la santé à le soigner. De plus, comme beaucoup d'autres examens médicaux, le consentement

au test de dépistage du VIH n'est pas nécessairement demandé (Cartoux et coll. , 1996). Aussi, lorsque des signes du VIH/SIDA sont constatés, souvent le test de dépistage n'est pas pratiqué en raison de son coût (Desclaux, 1999). Le coût d'un test varie de 3000 à 12 000 francs CFA¹ (Grégoire et coll., 2000). Ce prix est relativement élevé pour la majorité de la population compte tenu qu'il n'y a pas de système de sécurité sociale au Burkina Faso. Une bithérapie classique au Combivir (Zidovudine 300mg et Lamivudine 150mg) coûte 46 898 francs CFA² par mois (note de service ALaVi, juillet 2001). De ce fait, malgré une baisse substantielle des prix des antirétroviraux, suite à une entente entre le Ministère de la Santé et la firme pharmaceutique Cameg, l'inaccessibilité financière aux antirétroviraux demeure pour la majorité de la population. Les itinéraires thérapeutiques des malades sont généralement assez complexes, car les services de santé publics, privés, communautaires et traditionnels cohabitent et dépendent des ressources financières de la personne et de sa famille (Population Council et Alliance Internationale contre le VIH/SIDA, 1999). À cet effet, Desclaux (1996) précise que les facteurs d'ordre économique expliquent le délaissement du système médical au profit des praticiens du secteur traditionnel

L'INFECTION PAR LE VIH/SIDA ET LES SOINS GÉNÉRIQUES

Au Burkina Faso, médecins et thérapeutes traditionnels sont consultés souvent simultanément lorsqu'une maladie se présente ; l'essentiel étant de guérir (Ouango, 1992; Population Council et Alliance Internationale contre le VIH/SIDA, 1999). Par compassion, les thérapeutes traditionnels gardent le silence, tout comme les professionnels de la santé, puisque le diagnostic du VIH/SIDA équivaut à une sentence de mort (Taverne, 1997). Le domaine de compétence de ces thérapeutes traditionnels est variable. Il englobe des activités de nature diverse allant de la consultation divinatoire permettant la nomination de la maladie, l'identification d'une cause, la prescription médicinale (Taverne, 1997). Les maladies ont encore fréquemment une interprétation traditionnelle : la possession

¹ 6\$ à 24 \$ CAN

² Près de 94 \$ CAN

par un esprit malin, un manquement à un rite obligatoire, un sort jeté par autrui (Fainzang, 1986 ; Ouango, 1992). Cependant, bien que les thérapeutes traditionnels reconnaissent que le SIDA ne se guérit pas, ils affirment leur aptitude à le soigner en partie en intervenant sur diverses problèmes de santé qui lui sont associées: les diarrhées, la toux, les lésions cutanées, etc. (Taverne, 1997). Chez les malades du SIDA appartenant à l'ethnie Mossi, le recours à la médecine traditionnelle est majeur ; la difficulté est de se procurer le bon *tiim* et de rencontrer le thérapeute traditionnel qui saura le préparer (Taverne, 1997). «Le *tiim* désigne à la fois le médicament permettant de traiter une affection [plaie, toux, maux de ventre, etc.] et toutes préparations à visée magique [chance, protection, attaque, etc.]» (Taverne, 1997, p.179). Cependant, les thérapeutes traditionnels sont impuissants relativement à la TME du VIH comme le démontre l'extrait suivant :

« "Si la femme a le sida, l'enfant l'aura aussi parce que c'est le sang de la femme et celui de l'homme qui fabriquent l'enfant" précise un guérisseur. Cette assertion est considérée irréfutable car elle réfère au mélange des sangs : "Si le sida se trouve chez la maman, ça se trouve aussi chez le petit, ça ne peut pas être autrement", assure un autre guérisseur. La transmission du sida de la mère à l'enfant serait donc inévitable et systématique, elle aurait lieu in utero. »

(Taverne, 1999a, p.196)

Selon Gruénais (1999) et Ouango (1992), les thérapeutes traditionnels représentent un relais particulièrement efficace pour donner de l'information sur la maladie à cause de leurs relations privilégiées et influentes dans la communauté. Il est donc nécessaire que la diffusion de l'information portant sur une possible prévention de la TME du VIH ne se limite pas à la femme enceinte ou à la population en général, mais de façon ciblée auprès des thérapeutes traditionnels.

CHAPITRE III
LA MÉTHODE

Ce chapitre comprend cinq sections. Dans la première section, le devis, c'est-à-dire la méthode ethnoinfirmière, est décrit et les concepts *vision du monde*, *structure sociale* et *système de soins* sont définis de façon opérationnelle pour les fins de cette recherche. Le déroulement de l'étude est présenté à la deuxième section. S'y trouvent la sélection et la description des informatrices formant l'échantillon ainsi que les outils de la collecte des données. La troisième section présente le plan d'analyse des données et les critères de qualité et des limites de l'étude. Quant à la quatrième section, elle traite des limites de l'étude. Le chapitre se conclut sur les considérations éthiques.

LE DEVIS : LA RECHERCHE ETHNOINFIRMIÈRE

Leininger fut la première à définir et à démontrer la pertinence de relier le concept de culture à celui de soin afin de générer de nouvelles connaissances en soins infirmiers. S'inspirant de l'ethnographie, la méthode de recherche ethnoinfirmière a été développée par Leininger en 1978 pour documenter, décrire et expliquer un phénomène qui relève du domaine des sciences infirmières. L'auteure la définit comme une méthode de recherche qui permet l'étude et l'analyse du point de vue local ou indigène (émique) des personnes appartenant à une culture spécifique, de leurs croyances et de leurs pratiques de soins. Il s'agit d'une méthode de recherche qualitative, de type inductif, centrée sur la vision des gens (émique) sans présupposition a priori (Leininger, 1991).

La signification dans le contexte est employée en recherche qualitative pour appuyer l'importance de considérer le comportement humain dans son contexte naturel lors de la collecte des données. En sciences infirmières, Leininger fut la première à reconnaître l'importance du contexte culturel pour expliquer le comportement humain et son impact sur l'état de santé. En effet, selon Leininger (1985), les comportements humains ne sont significatifs que dans un contexte culturel et environnemental bien spécifique (*meaning-in-context*).

Cette étude ethnoinfirmière vise donc à comprendre, à partir d'une perspective émique, les facteurs culturels susceptibles d'influencer la femme burkinabée relativement au dépistage du VIH et d'une thérapie antirétrovirale en période périnatale, à travers une quête de la *vision du monde*, des facteurs de la *structure sociale* ainsi que des pratiques de soins de santé relatives au VIH/SIDA et existantes au sein du *système de soins*. Dans la section suivante, ces trois dimensions ont été reformulées par l'étudiante-chercheure dans des termes opérationnels pour les fins de cette recherche portant sur la TME du VIH.

LES DÉFINITIONS OPÉRATIONNELLES DES TROIS DIMENSIONS DES FACTEURS CULTURELS

Afin de rendre plus explicite ce que désigne les concepts *vision du monde*, *structure sociale* et *système de soins* utilisés dans cette étude, voici les significations attribuées à chacun d'eux par l'étudiante-chercheure. Ces définitions personnelles s'inspirent des définitions conceptuelles telles que formulées par Leininger (1985 ; 1988 ; 1991)

- De façon générale, la *vision du monde* fait référence à la perception des femmes concernant le VIH/SIDA. Plus spécifiquement, elle a trait aux représentations des causes du VIH/SIDA et aux significations attribuées au fait d'en être atteint. Ces représentations et ces significations sont influencées par les valeurs et les croyances culturelles des femmes burkinabées. En plus, la *vision du monde* fait référence à la conception de la transmission, en particulier de la mère à l'enfant, du VIH.
- La *structure sociale* se rapporte à tous les facteurs d'ordre socioculturel qui pourraient influencer la décision d'une femme enceinte d'accepter ou non des interventions préventives relativement à la TME du VIH. Entre autres, il y a les facteurs technologiques, religieux, philosophiques, sociaux, familiaux, politiques, légaux, économiques et éducationnels. De plus, la *structure sociale* fait référence aux valeurs culturelles et aux modes de vie qui prévalent au sein de la communauté burkinabée.

- Le *système de soins* comprend toutes les personnes qui sont consultées dans le but de maintenir, de favoriser ou de recouvrer la santé. Ces personnes sont reconnues par la population comme ayant des connaissances particulières en santé quel que soit le processus de légitimation. Dans le *système de soins*, autant les pratiques de soins génériques que celles des soins médicaux, des soins infirmiers ou d'autres types de pratiques de soins sont considérées. Ces pratiques de soins font référence, quant à elles, à tous les moyens utilisés pour soigner le VIH/SIDA chez la femme enceinte ou pour prévenir la transmission du virus à l'enfant à naître. Cette désignation très large englobe, par exemple, les traitements médicaux ou pharmacologiques, les remèdes traditionnels, les rituels culturels ou religieux, les fétiches...

Ces définitions opérationnelles ont guidé la formulation des questions du guide d'entrevue (Annexe I).

LE DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

L'étude actuelle a été effectuée à Ouagadougou, la capitale du Burkina Faso, durant les mois de juin et de juillet 2001. Cette section présente les informatrices, les outils de la collecte des données et le contexte du déroulement de l'étude.

LA SÉLECTION DES INFORMATRICES FORMANT L'ÉCHANTILLON

Selon Leininger (1985), la sélection des informatrices repose sur une identification des personnes représentatives de la culture pouvant révéler des données substantielles concernant le sujet à l'étude. Il est à noter que la désignation "informatrice" est employée plutôt que "sujet" ou "participante" puisque ce vocable met en évidence les contributions individuelles des personnes choisies dans le milieu étudié, une caractéristique de la recherche ethnographique.

« Plusieurs auteurs inspirés par l'approche ethnographique établissent une distinction entre "répondant et informant" : le premier terme désigne celui qui répond à des questions précises posées par un interviewer et le second, celui qui donne de l'information au sujet de sa culture, de sa situation, de ses opinions ou de ses expériences en ses propres termes sans être sollicité directement par l'interviewer. Il est bien évident que, dans une perspective ethnographique, l' "informant" est le plus souvent sollicité par les chercheurs qui tentent de comprendre la personne en se plaçant de son propre point de vue. »

(Boutin, 1997 ; p.57)

La méthode de recherche ethnoinfirmière permet au chercheur d'apprendre, à partir des données divulguées par des informatrices, quelles sont les significations culturelles attribuées aux soins. Selon cette approche, le chercheur devient un apprenant et les informatrices sont à la fois ses enseignantes et ses consultantes et elles sont ainsi considérées comme les expertes du sujet à l'étude (Leininger, 1985).

Dans le cadre de cette étude, six femmes ont accepté de collaborer à l'entrevue. Elles ont été recrutées en fonction des critères d'inclusion suivants :

- Comprendre et parler le français.
- Avoir au moins un enfant biologique, c'est-à-dire avoir vécu l'expérience de la grossesse et de la naissance d'un enfant.¹
- Appartenir à l'ethnie Mossi puisque cette dernière constitue le groupe ethnique le plus nombreux au Burkina Faso.

¹ Bien que la population ciblée par cette étude se rapporte à la femme enceinte, un échantillon formé de femmes qui ont vécu l'expérience d'une grossesse, mais qui ne sont pas actuellement enceintes, a été privilégié puisque l'entrevue pouvait susciter des angoisses concernant la santé de l'enfant à naître.

LE PORTRAIT DES INFORMATRICES

Six informatrices répondant aux critères de sélection ont participé à l'entrevue. Des prénoms fictifs (Alice, Bénédicte, Clémence, Delphine, Emma et Félicité¹) sont utilisés afin de préserver l'anonymat des informatrices. Les prénoms fictifs ont été attribués selon l'ordre alphabétique ; l'informatrice ayant participé à la première entrevue a reçu un prénom débutant par la lettre "A", la deuxième informatrice un prénom débutant par la lettre "B" et ainsi de suite. L'usage de prénoms fictifs est utilisé préférablement à l'attribution d'une lettre ou d'un chiffre pour ne pas dépersonnaliser les informatrices. Ainsi, les contributions individuelles des femmes ayant collaboré à l'étude sont mises en évidence conformément à l'idéologie de la recherche ethnographique.

Voici des renseignements sociodémographiques concernant les informatrices qui ont collaboré aux entrevues. Ces renseignements ne sont pas présentés de façon individuelle pour chacune des informatrices, mais de façon globale afin que celles-ci ne puissent pas être identifiées. L'âge des informatrices varie de 27 ans à 44 ans ; la moyenne des âges étant de 36,2 ans. Une seule des informatrices n'est pas née au Burkina Faso, mais elle est d'appartenance ethnique Mossi comme le stipulent les critères de sélection. Concernant leur statut marital, une des informatrices est célibataire, une est mariée, quatre sont veuves dont l'une d'entre elles vit maintenant en union de fait avec un second conjoint. En ce qui a trait à leur statut parental, ces femmes ont de deux à quatre enfants biologiques pour un total de 16 enfants dont l'écart des âges se situe entre 11 mois et 30 ans ; la moyenne des âges des enfants étant de 13,7 ans. Enfin, quant à leur statut d'emploi, une informatrice est secrétaire, une autre couturière, deux sont enseignantes et deux ont un petit commerce vendant du savon ou du bois. Toutes les informatrices ont reçu un diagnostic de séropositivité et sont bénéficiaires des

¹ L'étudiante-chercheuse a tenté de préserver l'aspect culturel des prénoms communément retrouvés au Burkina Faso, puisant ceux-ci de son expérience de bénévolat dans un orphelinat de Ouagadougou.

services offerts par l'Association Laafi la Viim¹ (AlaVi) à titre de membres de cette association.

LES OUTILS DE COLLECTE DES DONNÉES

Les outils de la collecte de données comprennent des entrevues individuelles, des activités d'observation participante, un journal de bord et des recherches documentaires. La collecte des données s'est effectuée durant le séjour, d'une durée de 53 jours, de l'étudiante-chercheure au Burkina Faso.

L'ENTREVUE

L'entrevue, de type semi-structuré, utilisée dans le cadre de cette étude s'avère tout à fait pertinente pour répondre aux questions de recherche puisqu'il s'agit d'une méthode de collecte des données qui permet la compréhension du sens du phénomène à l'étude tel que perçu par les informatrices (Savoie-Zajc, 1997) et permet ainsi de constituer un savoir basé sur une perspective émique. De plus, la compétence de l'informatrice concernant le problème de recherche est considérée (Daunais, 1992) et rejoint ainsi la vision décrite par Leininger (1985) quant à son statut d'expert concernant le sujet à l'étude.

L'entrevue, de type semi-structuré, est un mode ouvert d'acquisition de données au sein duquel l'informatrice jouit d'une grande liberté ; elle a le loisir de personnaliser la direction de l'entrevue. L'aspect non directif de l'entretien permet à l'individu de s'exprimer librement et minimise l'influence potentielle du chercheur relativement au contenu de l'échange (Daunais, 1992). Des questions ouvertes de type descriptif ont ainsi été privilégiées.

¹ Selon une traduction littérale, la mention en morée «*laafi, la viim*» signifie «la santé, la vie».

Un guide d'entrevue a été élaboré afin de recueillir des informations sur les facteurs culturels susceptibles d'influencer l'acceptation d'un test dépistage du VIH et d'une thérapie antirétrovirale brève en période périnatale (Annexe I) ainsi qu'un questionnaire pour recueillir des données sociodémographiques (Annexe II). Quatre questions principales, de type ouvert, ont été élaborées afin de répondre aux questions de recherche concernant la *vision du monde*, la *structure sociale* et le *système de soins* relativement au VIH/SIDA. De plus, pour chacune des trois dimensions, des sous-questions ont été développées et ont été utilisées, au besoin, au cours de l'entrevue. Les questions ont été adressées à l'informatrice lors de l'entrevue après une dizaine de minutes de conversation libre destinée à établir une relation entre elle et l'étudiante-chercheure.

Les entrevues ont été enregistrées sur une bande audionumérique. La durée des six entrevues retenues a été de 34, 40, 46, 55, 60 et 71 minutes. Ensuite, mot à mot, chacune des trames narratives a été transcrite dans un fichier informatique totalisant 105 pages de données.

L'OBSERVATION PARTICIPANTE ET LE JOURNAL DE BORD

«Werner & Schoepfle (1987) mentionnent que la découverte d'une culture est en partie expérientielle [...]» (Traduction libre : Lazure, 1993 ; p.44). Afin de rehausser la compréhension du contexte culturel burkinabé, différentes activités d'observation participante ont été réalisées. Les expériences vécues ont été compilées sous la forme de notes écrites dans un journal de bord. Un compte rendu exhaustif de la situation observée y est inscrit ainsi que des renseignements comme la date, le lieu, le nom des personnes concernées, les activités effectuées, l'heure et la durée. Au fur et à mesure, une analyse comparative des faits constatés a été amorcée dans le but d'explorer d'autres contextes afin d'apporter des données nouvelles ou complémentaires. Dans le même sens, tous les questionnements, toutes les réflexions et toutes les remarques émergeant de ce processus ont été aussi compilés dans le journal de bord. Les activités compilées peuvent être placées en trois classes : la réalisation des entrevues, la participation

à la vie de la communauté burkinabée et les rencontres avec des personnes oeuvrant auprès des femmes enceintes ou à la prévention du VIH/SIDA.

L'étudiante-chercheuse a participé à la vie de la communauté burkinabée en allant au marché, en partageant un repas dans une famille et par l'offre de son aide à titre de bénévole dans un orphelinat de Ouagadougou.

De plus, l'observation, une composante méthodologique de l'ethnographie, a été utilisée dans cette étude comme un outil de support pour générer des données descriptives. L'étudiante-chercheuse a observé les activités de ALaVi où s'est déroulée l'étude afin d'être plus familière avec le langage utilisé par les professionnels burkinabés de la santé.

Des entretiens ont été prévus entre l'étudiante-chercheuse et des organismes qui participent à la prévention du VIH/SIDA auprès de la population de Ouagadougou afin de connaître les différents services disponibles particulièrement pour les femmes. Parmi les organisations ou les associations rencontrées il y a eu: le Comité National de Lutte Contre le SIDA (CNLS), le Centre de Coopération Internationale en Santé et Développement (CCISD), le Centre d'Information, de Conseils et de Documentation sur le SIDA et la tuberculose (CICDoc), la Direction de la Santé et de la Famille (DSF), le Centre de Traitement Ambulatoire des personnes infectées par le VIH/SIDA (CTA.) et l'association Vie Positive. De plus, des rencontres ont eu lieu auprès de thérapeutes traditionnels. Ces expériences sur le terrain ont permis de connaître quelques ressources professionnelles ou génériques du *système de soins* existantes au Burkina Faso.

L'ÉTUDE DE DOCUMENTS

Des recherches documentaires ont été effectuées par l'étudiante-chercheuse au cours de son séjour au Burkina Faso afin de compléter la recension des écrits.

Pour de plus amples renseignements sur le déroulement de la recherche le Tableau I, en annexe III, présente le calendrier des activités réalisées par l'étudiante-chercheure au cours de son séjour au Burkina Faso.

LE CONTEXTE DE L'ÉTUDE

L'étude s'est déroulée à Ouagadougou au cours des mois de juin et juillet 2001. C'est grâce à l'entremise de ALaVi que s'est réalisée la prise de contact avec la population ciblée pour l'étude. La mise en contact avec ALaVi a été possible grâce à l'aide précieuse du CCISD. Il s'agit d'une corporation québécoise qui lutte contre le VIH/SIDA en Afrique de l'Ouest, dont au Burkina Faso.

En ethnographie, les phénomènes étudiés prennent leur signification des caractéristiques individuelles des personnes autant que de leur contexte de vie (Lincoln & Guba, 1985). Comme le contexte de l'infection du VIH/SIDA au Burkina Faso a été dressé au premier chapitre par une recension des écrits, ici, il sera question de la description du contexte des services offerts par ALaVi dont sont membres les informatrices ayant participé à la recherche.

ALaVi est une association à but non lucratif, soutenue par diverses organisations non gouvernementales pour la plupart étrangères. L'association a été créée en 1995 et reconnue en 1996 par les autorités du gouvernement burkinabé. Sa mission est de lutter contre le VIH/SIDA en collaboration avec le CNLS et les autres associations de lutte contre le VIH/SIDA ainsi que de soutenir les personnes infectées ou affectées par le VIH/SIDA. Pour ce faire, ALaVi offre une gamme d'activités auprès de la population et des services auprès de ses membres qui sont des personnes vivant avec le VIH/SIDA. L'association cherche à sensibiliser la population concernant les moyens de prévenir la propagation du VIH et, entre autres, donne de l'information concernant la TME du virus. Elle encourage le dépistage volontaire du VIH par des activités de sensibilisation, mais aussi en favorisant une plus grande accessibilité financière au test en demandant au

bénéficiaire de ne déboursier que 500 CFA¹ ; soit environ le septième du coût habituel d'un test, le reste du montant étant assuré par l'association. Aussi, elle favorise une prise en charge médicale des personnes infectées en offrant des consultations gratuites par un médecin ou une infirmière. Elle soutient l'accès aux médicaments pour le traitement des infections opportunistes en demandant une contribution volontaire de 100 CFA² pour chaque prescription. Elle donne des services de soutien psychologique lors de l'entretien-conseil pré et post dépistage ou lors des consultations. Elle offre aussi un soutien psychosocial : visite à domicile ou à l'hôpital, soutien aux enfants affectés par le VIH/SIDA de leur(s) parent(s) ou aux orphelins et la formation d'un groupe d'autosupport intitulé "groupe de parole" se réunissant de façon bimensuelle.

Le recrutement des informatrices a eu lieu lors des rencontres du groupe de parole. Tout d'abord, le coordonnateur de ALaVi a présenté en langue Moorée le but de la recherche, les modalités de la collaboration à l'étude et les critères de sélection des informatrices. Les mêmes explications ont été reprises par l'étudiante-chercheure en français et ont été suivies d'une période de questions. Ensuite, la participation de l'étudiante-chercheure au repas communautaire du groupe de parole a permis de créer un rapprochement auprès des femmes et de répondre individuellement à leurs interrogations concernant leur collaboration à l'étude. Les femmes répondant aux critères d'inclusion et qui ont accepté volontairement de se joindre à la recherche ont été incluses dans l'échantillon qui a atteint la taille de six informatrices. Aussi, des entrevues supplémentaires, au nombre de quatre, ont été réalisées auprès de femmes démontrant un vif intérêt de contribuer à cette recherche, mais ne correspondant pas aux critères de sélection. De façon particulière, deux d'entre elles ont voulu apporter leur contribution par le partage de leur récit de vie en tant que jeunes femmes séropositives ayant un vif désir d'avoir des enfants. Les données issues de ces entrevues ont été utilisées comme données complémentaires.

¹ Cela représente environ 1\$ CAN selon le taux monétaire en vigueur lors de l'étude.

² Moins de 0,25 \$ CAN.

L'ANALYSE DES DONNÉES

Leininger (1985 ; 1990) propose quatre phases d'analyse pour une recherche ethnoinfirmière (Tableau II). Dès le début de la collecte des données, soit par le biais d'entrevues, soit par le biais de l'observation participante, l'analyse des données a été amorcée ; il s'agit de la première phase. Selon Paillé (1994), la simultanéité de la collecte des données et de son analyse, du moins au début, est une caractéristique de la recherche qualitative. À cette phase, lors de la transcription du contenu des entrevues, la signification contextuelle (*meaning-in-context*) a été préservée avec un grand soin. À la seconde phase, l'examen des similitudes et des différences a permis d'identifier des descripteurs à partir desquels les données ont été codifiées. Par traitement informatique, chaque segment de contenu a été rattaché à un code et ainsi des extraits de la trame narrative ont pu être facilement retracés et juxtaposés aux résultats dans l'objectif d'en établir la crédibilité lors de leur présentation. Concernant la troisième phase, les segments de données ont été regroupés pour former des catégories, lesquelles ont été analysées afin de ressortir des patterns récurrents. La saturation des données a permis de mettre fin à cette étape pour passer à la dernière phase. En dernier lieu, des thèmes ont été dégagés à partir desquels des recommandations sont offertes. Cette phase requiert un esprit de synthèse et une analyse créative des données découlant des phases précédentes.

Malgré les apparences et bien que chaque phase est distincte en soi (Lazure, 1993), ce schéma d'analyse des données qualitatives ne représente pas un processus linéaire. À l'opposé du devis quantitatif, il s'agit d'un processus itératif marqué de rétroactions. Dans les faits, l'analyse qualitative est un processus marqué par une suite de réflexions et de lectures successives des données recueillies par le biais des entrevues, de l'observation participante ainsi que de l'étude de documents, et ce, à toutes les étapes du processus d'analyse. «Ainsi, l'objet de la recherche qualitative se construit progressivement, en lien avec le terrain, à partir de l'interaction des données recueillies et de l'analyse qui en est tirée [...]» (Deslauriers et Kérisit, 1997 ; p.92)

TABLEAU II
LES PHASES DE L'ANALYSE D'UNE RECHERCHE ETHNOINFIRMIÈRE¹

QUATRIÈME PHASE :

THÈMES, DÉCOUVERTES MAJEURES, FORMULATIONS THÉORIQUES ET CONSTRUITS

- Il s'agit du plus haut niveau d'analyse et de synthèse des données.
- Cette phase requiert un esprit de synthèse et une analyse créative des données découlant des phases précédentes.
- Le chercheur dégage des thèmes majeurs, peut offrir des formulations théoriques et peut faire des recommandations.
- Une analyse et une description détaillée du contexte de l'étude permettront la **transposition** des résultats



TROISIÈME PHASE :

ANALYSE DU CONTEXTE ET ANALYSE DES PATTERNS

- Les données sont scrutées pour découvrir des **patterns récurrents** de comportement, des interprétations du contexte et des significations structurales.
- Les catégories de données sont examinées pour mettre en évidence des patterns récurrents.
- Les critères recherchés est la **saturation** des données.



DEUXIÈME PHASE :

IDENTIFICATION DES DESCRIPTEURS ET DES COMPOSANTES
À PARTIR DES DONNÉES BRUTES

- Les données sont étudiées pour trouver des similitudes et des différences qui peuvent être codées selon le domaine d'intérêt ou la question de recherche. Les données peuvent être classifiées selon leur origine *émique* ou *étique* ou de façon à respecter la **signification dans le contexte**.
- Les critères recherchés sont la **crédibilité** et la **confirmation**.



PREMIÈRE PHASE :

COLLECTE DES DONNÉES BRUTES

- Le chercheur collecte, enregistre et commence à analyser les données en relation avec le domaine de recherche ou la question à l'étude.
- Cette phase comprend : (a) l'enregistrement des données qui proviennent des informateurs par le biais des entrevues et de l'observation-participation ; (b) l'analyse des **significations contextuelles** ; (c) les interprétations (d) l'identification de symboles ; (e) l'identification des rituels et (f) l'enregistrement des modes de vie reliés au phénomène étudié.
- Les données sont compilées par traitement informatisé.

Source : Leininger, 1985, 1990

Traduction libre : Ginette Lazure, 1993 et adaptations Marie-Hélène Faille, 2002

¹ Cette présentation des phases de l'analyse de la recherche ethnoinfirmière est la réplique de la schématisation graphique faite par Leininger (1985 ; 1990) dans laquelle la première phase est représentée au bas de la page et la succession des phases se terminant au haut de la page par la quatrième phase qui représente le plus haut niveau d'analyse. Cette schématisation met en évidence la progression du processus suivi par le chercheur vers un niveau d'analyse de plus en plus supra.

LES CRITÈRES DE QUALITÉ

Au cours de ses 30 années de recherche, Leininger a développé des critères de qualité en accord avec le paradigme dans lequel s'inscrit la recherche qualitative (Leininger, 1990 ; 1991). Elle énonce six critères de qualité propres à la recherche ethnoinfirmière.

1. LA CRÉDIBILITÉ (*CREDIBILITY*)

La crédibilité réfère à la valeur véridique, à l'exactitude et à l'authenticité des données et des conclusions tirées par le chercheur qui correspondent à la réalité dévoilée par les informatrices. Les propos de Sandelowski (1986) traduisent bien ce critère. «Une étude est crédible quand elle présente si bien des descriptions ou des interprétations de l'expérience humaine de sorte que les gens les reconnaissent comme étant les leurs» (Traduction libre, Lazure, 1993 ; p.58).

À cette fin, les résultats obtenus sont appuyés par de courts extraits issus de la trame narrative des informatrices afin de permettre au lecteur de constater que les résultats présentés représentent bel et bien la *vision du monde*, les facteurs de la *structure sociale* et les pratiques de *soins* telles que décrites par les femmes burkinabées. La crédibilité est assurée aussi par la validation des données réalisée au cours des entrevues.

2. LA CONFIRMATION (*CONFIRMABILITY*)

La confirmation renvoie à l'établissement de l'évidence, auprès des informatrices ou par d'autres moyens, que les résultats reflètent avec justesse la substance des discours entendus. De plus, la confirmation signifie que la qualité du processus d'analyse des données permet au lecteur de l'étude de conclure aux mêmes résultats que le chercheur (Denzin, 1994) En d'autres termes, les

conclusions de la recherche doivent respecter avec fidélité la réalité de la situation telle que perçue, vécue et décrite par la population étudiée.

La validation consensuelle a posteriori constitue un bon moyen de s'assurer que des interprétations erronées soient évitées. En bref, il s'agit pour l'étudiante-chercheuse d'effectuer un retour avec les informatrices elles-mêmes sur l'analyse du contenu des entrevues afin d'établir un accord mutuel concernant cette analyse. Toutefois, l'obtention d'un second entretien auprès des informatrices qui ont accepté de collaborer à l'étude ne s'est pas avéré réalisable compte tenu de l'impossibilité financière pour l'étudiante-chercheuse d'effectuer un second séjour au Burkina Faso. Pour pallier cette situation, la conjugaison de trois stratégies a été envisagée par l'étudiante-chercheuse afin de répondre à ce critère. Premièrement, l'étudiante-chercheuse s'est accordé avant d'entreprendre les entrevues une période d'immersion à la culture burkinabée durant laquelle plusieurs activités ont été prévues à cet effet (Tableau I à l'annexe III). Deuxièmement, les questions soulevées, après une première écoute des enregistrements sonores des entrevues, ont été adressées à une personne ressource afin de saisir les subtilités de la culture burkinabée. Enfin, la directrice de l'étudiante-chercheuse a agi à titre de juge-expert quant à la confirmation des patterns récurrents, des sous-thèmes et des thèmes dégagés de l'analyse des données. Il est à noter que la pratique de la triangulation de différentes sources de données a servi non seulement à établir une confirmation, mais aussi à rehausser la crédibilité des résultats obtenus, critère mentionné précédemment.

3. LA SIGNIFICATION DANS LE CONTEXTE (*MEANING-IN-CONTEXT*)

La signification dans le contexte fait référence au caractère révélateur, in situ, des données où la compréhension du phénomène étudié découle de la quête du sens attribué à celui-ci par les personnes appartenant à un contexte particulier. Ce critère revêt une grande importance puisque, selon Leininger (1985), les comportements humains ne sont significatifs que dans un contexte culturel et environnemental bien spécifique. À ce titre, Lazure (1999) précise que, pour être

émique, une approche doit respecter les valeurs des individus et n'a de sens que dans leur cadre culturel.

Par exemple, pour confirmer la signification contextuelle d'ordre biologique, psychologique, social ou culturel donnée par les informatrices au sujet du VIH/SIDA, l'étudiante-chercheuse a demandé lors des entrevues «Qu'est-ce que le VIH/SIDA pour vous?» et «Qu'est-ce que cela signifie le fait d'avoir le VIH/SIDA?».

Aussi, au cours des entrevues, des précisions ou des éclaircissements ont été demandés afin de confirmer et de préserver le sens des propos tenus. Cette stratégie a été utilisée avec discernement pour ne pas induire, chez l'interlocutrice, le sentiment d'être incomprise. De plus, la tenue d'un journal de bord a permis à l'étudiante-chercheuse de faire part de ses questionnements à une personne ressource afin de saisir les subtilités de la culture burkinabée et ainsi respecter la signification dans le contexte.

4. LES PATTERNS RÉCURRENTS (*RECURRENT PATTERNING*)

Les patterns récurrents réfèrent à la répétition d'une séquence d'événements, d'expériences ou de comportements humains, laquelle reflète une tendance, c'est-à-dire que ces événements, ces expériences ou ces comportements surviennent dans le temps et dans un même contexte selon une trajectoire désignée.

Lors de l'analyse des données, à la troisième phase du processus d'analyse de Leininger (1985 ; 1990), une attention particulière a été accordée à la répétition de patterns puisque c'est à partir de ces derniers que les thèmes sont dégagés à l'étape finale. Si d'une part, l'atteinte de ce critère a pu être freinée par la taille restreinte de l'échantillon, d'autre part, la liberté d'expression suscitée par l'utilisation de l'entrevue de type semi-structuré s'avère favorable à l'émergence de patterns récurrents entre les discours des différentes informatrices. La présence de

plusieurs patterns récurrents (18) issus du processus d'analyse des données permet d'affirmer que ce critère est atteint.

L'importance des facteurs culturels identifiés au cours du processus d'analyse n'est pas appréciée par rapport à leur fréquence d'apparition tel que peut laisser croire, a priori, ce critère. Elle est plutôt appréciée selon la considération accordée par les informatrices quant à la possibilité d'influencer l'acceptation du test de dépistage du VIH et d'une thérapie antirétrovirale. À cet effet, Leininger (1991) précise que la prévalence des patterns n'est pas envisagée comme devant être significative sur le plan statistique ou numérique.

5. LA SATURATION (*SATURATION*)

La saturation se rapporte au fait d'avoir toutes les informations utiles à la compréhension du phénomène à l'étude et d'avoir exploré en profondeur ce dernier. Lorsque la saturation des données est atteinte, la collecte d'informations supplémentaires n'ajoutent rien à la compréhension du phénomène étudié (Morse, 1994). La redondance des données en est l'indice et, de ce fait, la réalisation d'entrevues subséquentes ne s'avère plus nécessaire.

La présence de nombreux patterns récurrents permet d'affirmer que la saturation est atteinte malgré la taille restreinte de l'échantillon. La convergence de l'information issue de la triangulation des outils de la collecte des données a permis une compréhension plus approfondie de la *vision du monde*, de la *structure sociale* et des *soins de santé* concernant l'acceptation de moyens de prévenir la transmission du VIH à l'enfant à naître. En effet, selon Denzin & Lincoln (1994), la triangulation consiste à employer différentes techniques de collecte de données pour assurer une meilleure compréhension du phénomène à l'étude.

6. LA TRANSPOSITION (*TRANSFERABILITY*)

La transposition fait référence à l'application sélective des résultats obtenus dans le cadre d'une recherche à d'autres contextes similaires. Il n'est toutefois pas question de validité externe en recherche qualitative et le but visé par ce critère n'est pas de produire des généralisations puisque les résultats issus de ce type de recherche sont indissociables du contexte dans lequel ils ont été découverts.

La description détaillée du contexte de l'étude pourrait amener un autre chercheur à appliquer à des contextes similaires, avec discernement, certaines conclusions tirées de cette étude.

LES LIMITES À L'ÉTUDE

L'étudiante-chercheuse a identifié deux types de limites possibles. Le premier type est attribuable à l'atteinte des critères de qualité énoncés par Leininger (1990;1991). Le deuxième type est rattaché aux critères de sélection des informatrices.

Concernant la première source de limites, le fait que l'étudiante-chercheuse soit de culture différente de la population ciblée par l'étude doit être pris en considération. Son bagage ethnoculturel différent des informatrices peut influencer possiblement une représentation juste des significations contextuelles, et ce, malgré les moyens mis en place pour saisir les subtilités de la culture burkinabée afin de respecter ce critère de qualité. En effet, l'étudiante-chercheuse n'a pas la prétention d'avoir une connaissance approfondie du contexte culturel dont il est question compte tenu de la courte période d'immersion d'une durée totale de deux mois, mais de 14 jours seulement avant la réalisation de la première entrevue.

Quant aux limites qui concernent les critères de sélection des informatrices, le fait de n'avoir précisé aucun intervalle d'âge jumelé à l'effet du hasard a fait en sorte que l'âge des informatrices varie de 27 ans à 44 ans ; la moyenne des âges

étant de 36,2 ans. Cette moyenne peut être considérée comme élevée tout comme les années antérieures à l'expérience d'une grossesse qui est de 13,7 ans (moyenne des âges des enfants) dont l'étendue varie de 17 mois à 30 ans. Aussi, la tranche d'âge des 20 à 24 ans n'est pas représentée alors que la plus forte incidence du VIH/SIDA chez la femme est enregistrée au sein de ce groupe d'âge et pour lequel l'incidence du taux de fécondité est le plus haut (Baya et coll. , 2001).

Enfin, concernant les limites liées aux critères de sélection, le fait d'avoir exigé que les informatrices comprennent et s'expriment en français a sans doute contribué à avoir un échantillon comprenant une grande proportion de femmes scolarisées. En effet, parmi les informatrices, trois d'entre elles exerçaient un emploi (secrétaire ou enseignante) qui impliquait une scolarisation. De plus, les informatrices en tant que membres de ALaVi ont bénéficié de services d'informations sur le VIH/SIDA et la TME du VIH et , par conséquent, forment probablement un groupe de femmes mieux informées que la plupart des femmes burkinabées. La non représentativité de la population féminine en général doit être considérée lors de la transposition des résultats de la recherche.

LES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

Toute recherche effectuée auprès de personnes humaines doit respecter certaines normes éthiques. Les considérations éthiques suivantes ont été formulées par l'étudiante-chercheuse à la lumière des recommandations faites par le Code de Nuremberg (1949) et le Comité d'éthique de la recherche des sciences de la santé de l'Université de Montréal (CERSS, 2001). Les considérations éthiques formulées visent à respecter trois catégories de droits: le droit à l'autodétermination, le droit à l'anonymat et la confidentialité ainsi que le droit à la protection contre tout inconfort ou préjudice.

Afin d'obtenir un consentement éclairé, le but de l'étude et sa nature ont été expliqués de vive voix par l'étudiante-chercheuse aux femmes qui ont été recrutées

pour les entrevues. Compte tenu du haut taux d'analphabétisme au sein de la population burkinabée afin de ne pas porter atteinte à la représentativité de l'échantillon en ne sélectionnant que des informatrices scolarisées sachant lire et écrire, un consentement verbal a été obtenu et enregistré sur bande audionumérique (Annexe IV). Dans le cadre de cette étude, l'obtention d'un consentement verbal a été jugé suffisant par le CERSS, puisque la participation des informatrices se limite à des échanges verbaux (aucun prélèvement biologique n'est requis). La collaboration des informatrices à ce projet de recherche ne leur fait courir aucun risque en ce qui concerne leur santé ou d'autres inconvénients. L'anonymat des informatrices et le respect de la confidentialité des échanges ont été préservés avec un grand soin. À cet effet, aucun nom n'est révélé lors de la présentation des résultats et tout au cours du processus de recherche, pour cette fin, un code de transcription a été utilisé par l'étudiante-chercheure. Afin de respecter le caractère libre du consentement, il a été spécifié à chaque informatrice qu'elle pouvait mettre fin à son implication à tout moment, et ce, sans préjudice. De plus, il est entendu que les enregistrements sonores des entrevues sont détruits à la fin de l'étude. C'est dans une atmosphère de respect qu'ont été réalisées les entrevues. Enfin, il est à noter que chaque informatrice a été informée qu'elle pouvait se référer, à monsieur Geoffroy Sawadogo, un intervenant de ALaVi où s'est déroulée la recherche, si des inquiétudes ou des besoins d'aide étaient exprimés suite à l'entrevue.

En tenant compte de ces considérations éthiques, l'accord du Secrétaire Général du Ministère de la santé du Burkina Faso a été obtenu suite à une demande d'autorisation pour la réalisation du projet de recherche (Annexe V). Aussi, un certificat d'éthique octroyé par le Comité d'éthique de la recherche des sciences de la santé de l'Université de Montréal a été émis. De plus, une demande d'autorisation verbale pour effectuer le projet de recherche a été accordée par ALaVi où s'est déroulé le recrutement des informatrices qui ont collaboré à l'étude. L'établissement d'un consentement libre et éclairé ainsi que le respect de la confidentialité des renseignements recueillis auprès des informatrices sont, entre autres, des critères essentiels sur lesquels ont reposé l'acquisition de ces documents (Annexe VI)

CHAPITRE IV :
LA PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Ce chapitre présente les résultats de la recherche. Les facteurs culturels pouvant influencer, chez les femmes au Burkina Faso, leur décision d'accepter un test de dépistage du VIH et d'une thérapie antirétrovirale en période périnatale, identifiés par l'étudiante-chercheuse lors de l'analyse, y sont décrits. Conformément au déroulement du processus analytique proposé par Leininger (1985 ; 1990), voir tableau II, la présentation des résultats débute par l'exposition des patterns récurrents, patterns qui sont illustrés par les propos des informatrices. Ces patterns mènent, à un niveau d'analyse supérieur, à des sous-thèmes et des thèmes qui sont ensuite décrits. Cette façon de présenter les résultats permet au lecteur de suivre la démarche d'analyse propre à la recherche ethnoinfirmière telle qu'effectuée par l'étudiante-chercheuse et de mettre en évidence la progression du niveau d'analyse. Les descripteurs isolés des données et leur catégorisation sont aussi disponibles pour le bénéfice du lecteur à l'annexe VII.

Les trois questions de recherche ont guidé l'étudiante-chercheuse lors du processus d'analyse des données. Ainsi, les résultats sont présentés selon qu'ils apportent des connaissances concernant soit la *vision de monde*, soit la *structure sociale* ou soit le *système de soins*.

LES FACTEURS CULTURELS D'INFLUENCE

LA VISION DU MONDE

Les résultats de cette première section apportent des éléments de réponse à la question suivante : Quelle est la *vision du monde* des femmes du Burkina Faso, en ce qui concerne leur conception de la santé et de la maladie en lien avec le VIH/SIDA ? La *vision du monde* concernant le VIH/SIDA est d'abord présentée, puis suit, la *vision du monde* concernant la TME du VIH. Le tableau (Tableau III), à la page suivante, présente globalement les thèmes, les sous-thèmes et les patterns dégagés relatifs à la *vision du monde*.

TABLEAU III : THÈMES, SOUS-THÈMES ET PATTERNS RELATIFS À LA VISION DU MONDE

VISION DU MONDE	
THÈME :	Dans le contexte actuel, le test de dépistage amenant la confirmation du diagnostic du VIH/SIDA durant la période périnatale est synonyme de pertes : perte de sa propre identité et de celle de l'enfant à naître.
VISION DU MONDE CONCERNANT LE VIH SIDA	
SOUS-THÈME :	Le diagnostic du VIH/SIDA signifie une perte de l'identité humaine, car il représente non seulement une mort biologique mais aussi une mort socioculturelle.
PATTERN 1 :	Le diagnostic du VIH/SIDA représente une mort à brève échéance.
PATTERN 2 :	Le VIH/SIDA est vu comme une maladie honteuse qui confirme une conduite sexuelle indécente entraînant une stigmatisation.
PATTERN 3 :	Le diagnostic du VIH/SIDA crée une peur démesurée de la contamination.
PATTERN 4 :	L'acceptation du diagnostic du VIH/SIDA permet la non-perte de l'identité humaine des personnes séropositives.
VISION DU MONDE CONCERNANT LA TME DU VIH/SIDA	
SOUS-THÈME :	Un paradoxe subsiste entre une représentation fataliste de la transmission du VIH de la mère à l'enfant et une possible sérodiscordance entre la mère et l'enfant lors de la grossesse, de l'accouchement ou de l'allaitement.
PATTERN 1 :	Incompréhension du phénomène de la sérodiscordance lors de la grossesse et de l'accouchement d'un enfant né d'une mère dont le sang est contaminé par le VIH/SIDA.
PATTERN 2 :	La transmission du VIH par le biais de l'allaitement maternel est considérée comme étant presque inéluçable.

LA VISION DU MONDE CONCERNANT LE VIH/SIDA

LE PREMIER PATTERN DE LA VISION DU MONDE CONCERNANT LE VIH/SIDA : LE DIAGNOSTIC DU VIH/SIDA REPRÉSENTE UNE MORT À BRÈVE ÉCHÉANCE.

Le premier pattern révèle que le VIH/SIDA est synonyme de mort. Bien que la mort puisse être retardée par une prise en charge de la maladie, celle-ci viendra inévitablement.

Delphine : Lorsque tu fais le test et qu'on te dit que tu es séropositive, tu penses tout de suite à la mort.

Félicité : Pour moi, lorsque l'on dit que tu as le VIH/SIDA en toi, c'est une sorte de condamnation ; c'est comme si on te dit que tu es condamnée à mourir.

Alice : Tu es un cadavre marchant. [...] Parce que quand tu as le SIDA, quand tu es séropositive, tu vas mourir.

Emma : C'est une maladie qui ne se soigne pas facilement et qui est mortelle.

Être atteinte du VIH/SIDA est un fait d'autant plus angoissant que leurs expériences personnelles témoignent que la mort est bien une réalité qui frappe les personnes atteintes du virus.

Alice : C'est pas facile, surtout que... mon mari est mort de ça¹ ; je sais comment il est mort.

Bénédicte : Mon mari a voulu qu'on l'enterre dans la cour. Chaque jour, quand je me réveille, devant mon visage je vois la tombe, ça me tracasse.

¹ Lors des entrevues et des activités d'observation participante, l'étudiante-chercheuse a noté que les termes tels que VIH, SIDA ou séropositivité sont peu ou jamais employés. Pour référer au diagnostic du VIH/SIDA, l'utilisation de pronoms démonstratifs (cela, ça) ou de termes généraux (cette maladie) est préférée. Concernant les informatrices, cette attitude est remarquée surtout lorsqu'elles racontent leur histoire de vie personnelle contrairement aux questions d'ordre général.

La mort se traduit aussi dans les propos des informatrices par le fait que leurs enfants se retrouveront tôt ou tard orphelins.

Emma : C'est la peur de mourir un jour et de laisser seuls les enfants. [...] Les enfants sont petits, comment ils vont vivre quand je vais mourir.

Félicité : Je me suis dit : « Si je me laisse aller, je vais mourir tout de suite. [...] Je vais perdre mes enfants. » c'est cela qui m'a décidée à aller faire le test.

Par conséquent, les femmes ont peur de faire le test de dépistage, car elles sont alors confrontées au pronostic sombre rattaché à un diagnostic du VIH/SIDA.

Félicité : Je ne pensais jamais que j'allais faire le test de dépistage. Je m'étais dit : « Si j'ai le SIDA, je meurs avec ». Je ne voulais pas faire le test de dépistage, car si je le faisais et que l'on me disait que j'ai cela (le VIH/SIDA) c'est la mort qu'il me restait à attendre. J'allais mourir dans moins d'un an.

LE DEUXIÈME PATTERN DE LA VISION DU MONDE CONCERNANT LE VIH SIDA : LE VIH/SIDA EST VU COMME UNE MALADIE HONTEUSE QUI CONFIRME UNE CONDUITE SEXUELLE INDÉCENTE ENTRAÎNANT UNE STIGMATISATION.

Le deuxième pattern révèle qu'un jugement moral réprobateur est rattaché au VIH/SIDA, car cette maladie est associée à des comportements sexuels indécents tels que l'infidélité, le vagabondage sexuel ou la prostitution. L'appellation populaire "sale maladie" utilisée par les Burkinabés pour désigner le VIH/SIDA tire son origine de la représentation d'avoir « mené une sale vie ». À ce titre, c'est une maladie honteuse.

Félicité : Ici au Burkina Faso, si tu as le VIH/SIDA, si tu vis avec le VIH/SIDA, c'est que tu as été infidèle dans la vie. Tu as été infidèle ou tu es une prostituée. Tu es une personne non recommandable.

Clémence : Le VIH/SIDA c'est une sale maladie. Les gens disent que ce sont les rapports sexuels qui amènent le VIH/SIDA. Ce sont les gens qui ne restent pas tranquilles. C'est parce que tu as couché à gauche et à droite que tu as attrapé cette sale maladie.

Delphine : Les rumeurs portent sur l'infidélité. Au Burkina Faso, c'est cela. C'est l'infidélité qui fait que l'on ramasse cette sale maladie, le SIDA, le SIDA. C'est ce qu'ils disent partout. [...] Pour une personne ici au Burkina Faso, une fois que quelqu'un entend que tu as le VIH, on dit que tu as mené une sale vie, des trucs comme cela. Cela veut dire que tu es partie avec un autre homme.

Le VIH/SIDA est alors une punition méritée reliée à des relations sexuelles débridées et non à la fatalité comme la majorité des autres maladies.

Emma : On dit que ce qu'elles ont fait est mal et c'est pour cela qu'elles ont cette maladie.

Delphine : Mais beaucoup ont honte de dire qu'ils ont ça (le VIH/SIDA) parce qu'une fois que tu dis à quelqu'un que tu as ça, ils vont éparpiller ton nom dans le quartier.

Alice : Si tu as le paludisme, on ne te critique pas, on dit que tu as le paludisme. Quand on te voit, on te critique, on te dit que tu es atteint du VIH/SIDA.

Alors, pour éviter les regards culpabilisant de l'entourage, les personnes atteintes gardent secret le diagnostic de leur séropositivité et tentent de cacher leur état de santé.

Clémence : Tu ne peux pas informer la famille. Si tu leur dis cela, ils vont te fuir. Ils vont en parler à tout le monde. Après les gens vont dire : « Ah ! Regarde, la sidéenne passe. Ah ! La sidéenne passe. Ah ! La petite avec qui les garçons traînent, passe. » Ils disent qu'elle a eu ce qu'elle mérite parce qu'elle n'est pas restée tranquille. [...] On te dit que c'est toi qui l'as cherché. Si tu étais restée tranquille, il ne t'aurait pas attrapé. Mais comme tu n'es pas restée tranquille, le SIDA t'a attrapée. Donc, débrouille-toi seule.

Les femmes ont peur de faire le test de dépistage lié au fait d'affronter la dure réalité du sombre pronostic rattaché à un diagnostic du VIH/SIDA. Elles ont peur aussi de faire le test de dépistage craignant l'opprobre si le résultat d'une séropositivité est su. De ce fait, rares sont les femmes qui osent faire le test de dépistage par peur d'être stigmatisées si leur séropositivité est découverte.

Emma : Elles refusent de faire le test à cause de la peur. La peur des regards des autres. [...] Les gens les culpabilisent par rapport à la propagation de la maladie.

Clémence : Il y a des femmes qui ne veulent pas faire cela (le test de dépistage). Cette maladie est honteuse.

LE TROISIÈME PATTERN DE LA VISION DU MONDE CONCERNANT LE VIH/SIDA : LE DIAGNOSTIC DU VIH/SIDA CRÉE UNE PEUR DÉMESURÉE DE LA CONTAMINATION.

Le troisième pattern présente le VIH/SIDA comme une maladie perçue comme extrêmement contagieuse. La méconnaissance des modes de transmission fait en sorte que les contacts avec une personne atteinte sont évités; on la fuit. Cette dernière est mise à l'écart. La personne séropositive n'est pas une personne ayant le VIH/SIDA, mais elle est le VIH/SIDA. Elle est considérée davantage comme une personne contaminante qu'une personne contaminée.

Delphine : Ils ont peur parce qu'ils disent que tu vas les contaminer. Ils ont peur de t'approcher. Si tu es dans une famille, il y en a qui vont avoir peur de manger avec toi. Ils ne veulent pas que tu t'approches d'eux.

Alice : Ils s'éloignent, ils ne veulent pas s'approcher. [...] Je me dis que c'est la peur ; la peur d'être contaminé, de toucher et d'être contaminé. [...] Mais, les gens ont peur, les gens ne connaissent pas les modes de transmission.

Félicité : Si tu vas manger chez quelqu'un quand tu vas partir, ils vont jeter ton assiette, ta cuillère et ton gobelet ou sinon ils lavent cela avec de l'eau de Javel. Quand ils te saluent, après lorsqu'ils reviennent à la maison, ils lavent leur main avec de l'eau de Javel, car ils suspectent que tu as le VIH/SIDA. Surtout, ils ont peur de la contamination.

Le témoignage d'une informatrice rend compte à quel point les croyances concernant les modes de transmission du VIH sont difficiles à ébranler ; la véracité des informations sanitaires dispensées à ce sujet étant remise en doute.

Félicité : Au CTA (Centre de Traitement Ambulatoire) il était écrit que le SIDA se transmet par trois voies : les rapports sexuels non protégés, les

seringues contaminées et la transmission mère-enfant. Il y avait d'écrit seulement ces trois voies-là, alors je me suis demandée si c'est vrai. Nous on croit que par la salive, par les larmes et par la sueur, par toutes ces voies on peut attraper le SIDA. Le CTA est un centre de santé spécialisé, mais je me suis posée la question.

Les propos d'une autre informatrice démontrent à quel point l'aspect émotionnel l'emporte sur l'aspect rationnel. En effet, malgré la connaissance des modes de transmission du virus, la peur de la contamination subsiste.

Bénédicte : Tu peux manger avec quelqu'un qui est séropositif sans crainte, puisqu'on a dit que ce sont par les rapports sexuels et par le sang que cela se transmet. Alors si tu n'as pas eu ces contacts-là, tu ne peux pas l'avoir. Le petit frère de Marianne¹ est séropositif et elle est séronégative et ils s'amuse ensemble. À ce sujet, j'avais peur. [...] Alors, je suis partie avec Marianne faire le test trois fois pour me rassurer, car comme elle s'amuse avec son frère, je ne sais pas...

Les trois premiers patterns ont révélé que le VIH/SIDA signifie la mort à court terme et, entre temps, l'exclusion sociale de la personne diagnostiquée. Il s'agit d'atteintes à la fois biologique, sociale et culturelle des personnes touchées par le virus. Il sera vu plus loin, lors de la présentation du sous-thème, que ces atteintes constituent une perte de l'identité humaine. Toutefois, dans le quatrième pattern, il est noté que l'identité humaine des personnes séropositives peut être préservée si le diagnostic du VIH/SIDA est accepté.

**LE QUATRIÈME PATTERN DE LA VISION DU MONDE CONCERNANT LE VIH SIDA :
L'ACCEPTATION DU DIAGNOSTIC DU VIH/SIDA PERMET DE PRÉSERVER L'IDENTITÉ
HUMAINE DES PERSONNES SÉROPOSITIVES.**

Le quatrième pattern soutient que pour préserver l'identité humaine des personnes séropositives, le diagnostic doit être accepté tant par l'individu atteint que par la collectivité. Ainsi, à un niveau individuel, la personne doit accepter l'immuabilité du résultat, car aucune guérison du VIH/SIDA n'est possible à

¹ Afin de préserver l'anonymat de l'informatrice et de son entourage, le prénom utilisé est fictif.

l'heure actuelle. Ceci implique que la personne atteinte doit apprendre à composer avec le pronostic sombre rattaché au VIH/SIDA, particulièrement au Burkina Faso, compte tenu de l'accessibilité limitée à des thérapies antirétrovirales.

Bénédicte : Donc, pour le moment, comme il n'y a pas un remède pour soigner le VIH, c'est à nous d'accepter de vivre malgré ce mal et de se comporter correctement. Alors, à ce moment, je pense que ça peut aller. [...] Si on fait le dépistage et que l'on trouve que vous êtes séropositive, c'est quelque chose que vous ne pouvez pas changer. Puisque que vous avez déjà le virus dans votre organisme, donc il faut l'accepter. Pour moi, le mot " accepter", c'est ça le mot clef. [...] Il faut l'accepter, vivre avec le mal et ne pas trop se décourager.

Emma : D'abord, il y a la peur. Quand on apprend cela, c'est définitif. Il faut te ressaisir et l'accepter avec les conseils donnés par les associations.

Accepter l'immuabilité d'une séropositivité est difficile sur le plan psychologique et émotif . Passer le test de dépistage exige alors du courage.

Bénédicte : : Moi, j'ai pris mon courage à deux mains, je suis venue à ALaVi.[...] Non seulement je suis venue faire mon test volontairement, mais aussi j'ai eu le courage de faire passer le test aux enfants. [...] Ce qui arrive à une personne qui apprend que vraiment elle a le VIH/SIDA, c'est pas facile. Dès le début, il faut l'accepter, mais pour l'accepter c'est difficile. Au tout début, c'est difficile, mais finalement, il faut l'accepter.

Alice : Moi, quand je suis partie pour faire le test, mes sœurs m'ont dit que j'avais bien du courage. [...] Je me suis dit : « Si c'est positif, je l'accepte. C'est une maladie comme toutes les autres maladies. ». Les gens capables d'accepter cela, ils sont pas nombreux.

Delphine : Comme elle sent qu'elle est concernée et qu'elle est malade, elle va faire le dépistage ; celles qui ont le courage.

Cependant, l'acceptation du diagnostic du VIH/SIDA permet d'influencer le cours de la maladie des personnes atteintes grâce à la prise en charge de leur santé. Elles ne doivent pas se résigner et laisser la maladie prendre le dessus, mais elles doivent lutter contre son évolution.

Bénédicte : Donc, si la femme n'accepte pas sa sérologie, elle croit que tout est fini. Alors, elle ne se donnera pas la peine de tenter de résoudre le problème. [...] Il y a des gens qui ont témoigné, ils ont ça (le VIH/SIDA), cela fait plus de 10 ans ; c'est parce qu'ils ont accepté. Au niveau de l'alimentation et de l'hygiène, cela doit être correct. Je crois que si vous acceptez tout cela, ça peut aller. Mais une fois que vous vous découragez, le mal se déclenche. [...] Parce que ceux qui n'acceptent pas, ce sont eux qui meurent vite à cause du découragement, de l'angoisse, de la peur ; de tout cela. C'est pour cela, à chaque fois quand je parle, je mets le paquet sur l'acceptation, accepter, accepter, accepter, accepter.

Au niveau collectif, la société doit accepter le VIH/SIDA comme une maladie semblable aux autres maladies. Cela implique de déstigmatiser les personnes atteintes et de leur offrir un soutien moral. De l'avis des informatrices, ce changement de mentalité favorisera un plus grand recours au test de dépistage permettant de diminuer la propagation du virus par l'adoption de comportements freinant la transmission.

Bénédicte : Mais une fois que tu l'acceptes, surtout si ton entourage est compréhensif et s'il l'accepte aussi, je pense que ça peut aller.

Alice : Si les gens avaient accepté cette maladie comme les autres maladies, il n'y aurait pas eu de problème, cela aurait donné du courage. [...] Les gens ont toujours peur. S'il y avait plus de sensibilisation et si on avait plus de courage de faire le test, moi je pense que la propagation du SIDA ne serait pas arrivée telle qu'elle est actuellement au Burkina Faso.

En résumé, concernant la *vision du monde*, le diagnostic du VIH/SIDA signifie une condamnation à mourir, une sanction sociale réprobatrice liée à une conduite sexuelle indécente et un bannissement du groupe d'appartenance lié à la crainte d'une possible contamination. Le VIH/SIDA représente donc une mort qui touche à la fois les dimensions biologique, sociale et culturelle de la personne. De ce fait, le VIH/SIDA est déshumanisant tel que le révèle le sous-thème suivant, unificateur des patterns précédemment dégagés.

LE SOUS-THÈME DE LA VISION DU MONDE CONCERNANT LE VIH SIDA : LE DIAGNOSTIC DU VIH/SIDA SIGNIFIE UNE PERTE DE L'IDENTITÉ HUMAINE, CAR IL REPRÉSENTE NON SEULEMENT UNE MORT BIOLOGIQUE MAIS AUSSI UNE MORT SOCIOCULTURELLE.

Selon les informatrices, le VIH/SIDA est dépersonnalisant. Au Burkina Faso, la personne atteinte est bannie de sa lignée, abandonnée par sa famille, exclue de son groupe ethnique, chassée du quartier et rejetée par la société. Alors, la personne atteinte par le VIH/SIDA se retrouve sans identité, elle n'est plus une personne, elle devient une chose que l'on cache par crainte d'attirer le mépris.

Bénédicte : Tu es devenue un morceau. Tu ne ressembles plus aux autres. Tu es devenue autre chose. Alors, tout le monde a peur de toi. Ils disent « Cette personne est séropositive, méfiez-vous d'elle ». [...] Il y a même des familles qui abandonnent leurs propres enfants.

Félicité : Généralement ce n'est pas le mal qui te tue, c'est le moral qui tue. Tu sais que tu es malade et tu n'as aucun soutien moral. On ne vient plus te rendre visite. Tu restes seule à ressasser tes problèmes, tes soucis. Tu es seule, tu perds l'appétit et tu te laisses mourir. Moi, j'étais arrivée à un stade où si je n'avais pas le soutien de ma famille, je n'aurais pas survécue.

Le VIH/SIDA vient bouleverser la succession normale des événements. Habituellement, c'est le décès d'une personne qui détermine sa mort sur le plan socioculturel. En présence du VIH/SIDA, c'est l'inverse qui se produit ; la mort socioculturelle de l'individu précède sa mort biologique.

Il semble, par ailleurs, que des femmes refusent de faire le test de dépistage préférant apporter les soupçons d'une séropositivité possible dans leur tombe plutôt que de prendre le risque que le diagnostic du test vienne à être connu de l'entourage et ainsi attirer l'opprobre.

Delphine : Donc, si elle reste avec ça sans le savoir. Si elle meurt, c'est fini. Peut-être que les gens vont parler, supposer qu'elle avait cette maladie, mais elle, elle est déjà partie. En Afrique, ici, c'est dur.

L'exclusion socioculturelle des personnes atteintes par le VIH/SIDA est accablante. Pour échapper à l'infamie dont elles sont victimes, certaines

personnes atteintes vont aller jusqu'à rechercher volontairement la mort ou elles se résignent à laisser la maladie prendre le dessus.

Delphine : Quand tu as ça (le VIH/SIDA), tu es mal vue dans le quartier. Les gens vont en parler. Alors tu cherches la mort pour faire taire les rumeurs dans le quartier.

En somme, le diagnostic du VIH/SIDA a la connotation d'un verdict d'une condamnation à mort pour la femme burkinabée.

LA VISION DU MONDE CONCERNANT LA TME DU VIH

De façon plus particulière, cette recherche tente d'apporter des connaissances quant à la *vision du monde* des femmes burkinabées concernant la transmission du VIH de la mère à l'enfant, en période périnatale. À l'aide des témoignages des informatrices, la partie suivante présente les conceptions des femmes burkinabées de la TME du VIH durant la grossesse, au cours de l'accouchement et pendant la période postnatale par l'allaitement maternel. Cette *vision du monde* s'exprime en deux patterns et un sous-thème.

LE PREMIER PATTERN DE LA VISION DU MONDE CONCERNANT LA TME DU VIH : INCOMPRÉHENSION DU PHÉNOMÈNE DE LA SÉRODISCORDANCE LORS DE LA GROSSESSE ET DE L'ACCOUCHEMENT D'UN ENFANT NÉ D'UNE MÈRE DONT LE SANG EST CONTAMINÉ PAR LE VIH/SIDA.

Le premier pattern soulève une dualité antagoniste entre la naissance d'un enfant séronégatif et le statut sérologique positif de sa mère. Unaniment, les informatrices ont exprimé qu'un enfant peut aussi bien naître séropositif que séronégatif d'une mère qui a le VIH/SIDA. Cette dualité soulève plusieurs questions concernant une possible sérodiscordance entre la mère et l'enfant.

Bénédicte : Selon moi, l'enfant sera contaminé. Mais, ce n'est pas sûr, car j'ai mis mon enfant au monde en santé. [...] Même si la maman a déjà le virus, l'enfant qu'elle porte pourra être séronégatif.

Clémence : Il y a des enfants qui vont avoir ça et d'autres qui n'auront pas cela.

Félicité : Au niveau de la transmission mère-enfant, je ne suis pas encore arrivée à m'expliquer comment cela se passe. Je sais que si le bébé arrive à échapper au virus dans le ventre de sa maman, à la sortie avec le sang il peut avoir une contamination ou après lors de l'allaitement, car il est en contact avec le corps de la maman où le virus est présent. Mais lorsqu'il est dans le ventre de sa maman, je ne sais pas.

Concernant la conception burkinabée de la grossesse, le sang de la mère et le sang de l'enfant sont représentés comme étant indistincts. Le cordon ombilical est le symbole du lien qui unit l'enfant à sa mère et par lequel elle le nourrit de son sang. De ce fait, la transmission du VIH de la mère à l'enfant au cours de la grossesse, est considérée comme systématique ou très fréquente.

Delphine : Le bébé, il peut avoir cela (le VIH/SIDA) comme il y a le cordon ombilical qui le relie à la maman. Peut-être certains peuvent naître et ne pas l'avoir, mais c'est rare.

Emma : L'enfant par le placenta peut attraper le VIH/SIDA. [...] Sans les antirétroviraux, l'enfant a 70% de chance d'avoir le virus et donc 30% de chance de ne pas l'avoir.

La naissance d'un enfant séronégatif alors que la mère a le VIH/SIDA est déconcertante.

Alice : Elles (les femmes) se disent que ... comme le VIH est contenu dans le sang et que l'enfant est nourri par le sang de sa mère, elles croient que directement l'enfant est contaminé. Et l'enfant qui est dans notre ventre se nourrit de notre sang. Le cordon ombilical qui nourrit l'enfant relie la mère à l'enfant. Je ne suis pas du domaine de la santé, je ne m'y connais pas beaucoup, voilà ! Notre compréhension, c'est comme cela. Cela fait peur, au fond, d'aller faire le test. Si tu as dix enfants et que l'on te dit que toi tu es séropositive, tu crois que tous tes enfants, les dix, là, sont des séropositifs. [...]. Mais quand la femme accouche des enfants, le premier a ça, le deuxième n'a pas ça, le troisième n'a pas ça,

le quatrième a ça. Vraiment, je ne sais pas pourquoi des enfants naissent sans ça alors que la maman est séropositive et qu'elle allaite ses enfants.

Incapables d'expliquer la sérodiscordance entre une mère et son enfant, des informatrices avancent l'hypothèse d'une influence de l'état de santé de la mère.

Bénédicte : Mais, si la maman au moment de la grossesse fait la maladie (SIDA), là, l'enfant sera contaminé. Si la maman ne fait pas la maladie (SIDA), l'enfant a 5% de chance de ne pas être contaminé au moment de la grossesse.

Alice : Mais, l'enfant qui n'est pas contaminé, pourtant la mère est séropositive, je pense que la maman durant la grossesse, elle était bien portante. [...]

Ainsi, la représentation fataliste de la TME du VIH in utero s'avère un obstacle au recours à des soins de santé par les femmes enceintes séropositives. À l'inverse, l'attribution d'une possible relation entre la condition de santé de la mère et le statut sérologique de l'enfant encourage les femmes enceintes séropositives à consulter le système de soins.

LE DEUXIÈME PATTERN DE LA VISION DU MONDE CONCERNANT LA TME DU VIH : LA TRANSMISSION DU VIH PAR LE BIAIS DE L'ALLAITEMENT MATERNEL EST CONSIDÉRÉE COMME ÉTANT PRESQUE INÉLUCTABLE.

Le deuxième pattern concerne la transmission inéluctable du VIH par le biais de l'allaitement maternel. Le lien direct avec le lait maternel contaminé n'est pas mis en doute.

Bénédicte: Il y a toujours un risque au niveau de l'allaitement. Même si elle est bien portante, si elle a le VIH il y a un risque. C'est pour cela que je dis qu'il est mieux de connaître sa sérologie. Moi, si j'avais connu ma sérologie en étant bien portante, quand j'ai mis l'enfant au monde il était bien portant, 3 kilos 150 grammes, j'aurais fait l'allaitement artificiel et immédiatement l'enfant aurait eu mille chances de ne pas être contaminé.

Delphine : Si l'enfant est né et qu'elle a commencé à l'allaiter avec le lait maternel, car le sang qui circule dans les veines est déjà atteint, l'enfant

aura le VIH/SIDA. Il va attraper le virus, c'est sûr à 100%. [...] S'il est nourri par le biberon, il a mille chances de s'épargner de ce virus.

La transmission du VIH de la mère à l'enfant par le biais de l'allaitement maternel est considérée comme systématique puisque, selon de la conception populaire au Burkina Faso, le lait maternel se constitue à partir du sang.

Alice : Par l'allaitement, aussi, l'enfant peut être contaminé. Si une mère a le VIH, normalement l'enfant doit avoir ça puisque par le lait, par le sang maternel, le lait maternel c'est du sang, donc l'enfant doit l'avoir, forcément.

Une seule informatrice tient un discours nuancé à cet effet.

Emma : À l'allaitement, le VIH peut passer au niveau du lait. [...]. Par l'allaitement, l'enfant peut attraper le virus à 65%.

Une sérodiscordance entre la mère et l'enfant est donc une situation paradoxale comme le révèle ce sous-thème qui rallie ces deux patterns.

LE SOUS-THÈME DE LA VISION DU MONDE CONCERNANT LA TME DU VIH : UN PARADOXE SUBSISTE ENTRE UNE REPRÉSENTATION FATALISTE DE LA TRANSMISSION DU VIH DE LA MÈRE À L'ENFANT ET UNE POSSIBLE SÉRODISCORDANCE ENTRE LA MÈRE ET L'ENFANT LORS DE LA GROSSESSE, DE L'ACCOUCHEMENT OU DE L'ALLAITEMENT.

L'analyse de ces deux patterns a démontré qu'une dualité existe entre une possible sérodiscordance mère-enfant et une représentation fataliste de la TME du VIH qui résulte de la conception d'une contiguïté sanguine durant la vie intra utérine ou au cours de l'allaitement maternel. Une informatrice résume ce paradoxe en ces mots :

Alice : Nous, on comprend qu'une femme séropositive, ses enfants, d'office, ont le SIDA. C'est notre compréhension. Eux (au Centre de Traitement Ambulatoire) m'ont dit qu'il y a des enfants de mères séropositives qui ne sont pas séropositifs. Ils m'ont expliqué cela. Je ne suis pas convaincue de cela. Je ne comprends pas pourquoi.

En ce qui concerne la *vision du monde*, un thème a été dégagé qui transcende à la fois le sous-thème de la vision du monde du VIH/SIDA et le sous-thème de la *vision du monde* de la TME du VIH.

LE THÈME DE LA VISION DU MONDE : DANS LE CONTEXTE ACTUEL, LE TEST DE DÉPISTAGE AMENANT LA CONFIRMATION DU DIAGNOSTIC DU VIH/SIDA DURANT LA PÉRIODE PÉRINATALE EST SYNONYME DE PERTES : PERTE DE SA PROPRE IDENTITÉ ET DE CELLE DE L'ENFANT À NAÎTRE.

Pour une femme, être atteinte du VIH/SIDA c'est la fin du monde, de son univers ; elle n'a plus d'avenir. La vie s'arrête autour d'elle, rejetée par son groupe d'appartenance et par la société.

Bénédicte : Une fois le test de dépistage fait et que l'on vous dit que vous avez le VIH, c'est la fin du monde.

Mais bien plus que cela, au Burkina Faso, le VIH/SIDA signifie la perte de son identité de femme reliée à la procréation et à la reconnaissance socioculturelle qui y est rattachée. La possibilité de donner la vie est remplacée par l'éventualité de donner la mort par la transmission du virus au bébé à naître.

Bénédicte : Si la femme n'accepte pas sa sérologie, elle va refuser de prendre le produit. Elle va se dire que la vie est finie. Qu'elle prenne le produit ou pas elle se dit que sa vie est déjà finie et pour l'enfant aussi, c'est fini.

Alice : Si tu fais le test et que l'on te dit que tu es séropositive non seulement ton copain va t'abandonner en disant qu'il ne peut pas faire un enfant avec toi ou que s'il fait un enfant avec toi, que l'enfant sera contaminé ou que lui aussi sera contaminé. Alors, toutes les filles ont peur de faire le test.

LA STRUCTURE SOCIALE

Les résultats de cette seconde section permettent de mieux comprendre quels sont les facteurs de la *structure sociale* susceptibles d'influencer les comportements de santé des femmes burkinabées et leur acceptation d'interventions préventives concernant la transmission du VIH de la mère à l'enfant, soit la deuxième question de recherche. Quatre facteurs sont approfondis : les facteurs familiaux et sociaux, les facteurs éducationnels, les facteurs économiques et les facteurs religieux. Le tableau suivant (Tableau IV) présente globalement les patterns et les thèmes dégagés relatifs à ces facteurs.

TABLEAU IV : THÈMES ET PATTERNS RELATIFS À LA STRUCTURE SOCIALE

STRUCTURE SOCIALE	
FACTEURS FAMILIAUX ET SOCIAUX	
THÈME :	Les femmes qui ont reçu le diagnostic d'une séropositivité sont ambivalentes quant à la révélation de celui-ci afin d'obtenir du soutien, car elles peuvent, au contraire, vivre un abandon.
PATTERN 1 :	Les femmes atteintes du VIH/SIDA craignent de vivre un abandon de la part de leur conjoint, de leur famille et de leur entourage.
PATTERN 2 :	Les femmes ont besoin du soutien moral et financier de leur entourage pour composer avec le diagnostic du VIH/SIDA.
FACTEURS ÉDUCATIONNELS	
THÈME :	La sensibilisation sociosanitaire au sein de la population et plus particulièrement auprès des couples tendra possible l'acceptation du test de dépistage du VIH et d'une thérapie antirétrovirale par les femmes enceintes.
PATTERN 1 :	La sensibilisation sociosanitaire permettrait de poursuivre le changement amorcé concernant la vision de la maladie du VIH/SIDA pour favoriser une plus grande prise en charge de la maladie et éviter l'exclusion socioculturelle des personnes atteintes.
PATTERN 2 :	Si les femmes sont informées qu'il est possible de diminuer le risque qu'elles transmettent le VIH/SIDA à leur enfant, pour le bien-être de l'enfant à naître, elles accepteront de faire le test de dépistage et de prendre une thérapie antirétrovirale.

	FACTEURS ÉCONOMIQUES		
THÈME :	Les limites financières des femmes font en sorte qu'elles ont besoin d'un soutien financier afin qu'elles puissent avoir accès au test de dépistage du VIH et à un traitement antirétroviral.		
	PATTERN 1 :	Le coût élevé relié à la prise d'antirétroviraux et aux examens préalables est un obstacle majeur pour les personnes atteintes du VIH/SIDA.	
	PATTERN 2 :	De surcroît, la dépendance économique de la femme, au sein de nombreux ménages, est un obstacle à la prise d'antirétroviraux et aux examens préalables.	
	PATTERN 3 :	Le manque d'argent entraîne l'arrêt du traitement qui provoque une grave rechute menant à la mort.	
	FACTEURS RELIGIEUX		
THÈME :	La foi est la seule source d'espoir en l'absence de traitement pour guérir les personnes atteintes du VIH/SIDA.		
	PATTERN 1 :	La prière aide les personnes séropositives à accepter le diagnostic du VIH/SIDA	
	PATTERN 2 :	La prière aide les personnes séropositives à se porter mieux.	

LES FACTEURS FAMILIAUX ET SOCIAUX

LE PREMIER PATTERN DES FACTEURS FAMILIAUX ET SOCIAUX : LES FEMMES ATTEINTES DU VIH/SIDA CRAIGNENT DE VIVRE UN ABANDON DE LA PART DE LEUR CONJOINT, DE LEUR FAMILLE ET DE LEUR ENTOURAGE.

Le premier pattern des facteurs familiaux et sociaux soutient que les femmes séropositives craignent d'être mises en marge de la société si le diagnostic du VIH/SIDA est révélé. D'un côté, les informatrices témoignent que les personnes dont le diagnostic du VIH/DIDA est soupçonné ou dévoilé sont victimes d'abandon de la part de leurs parents et de leurs amis, abandon relié au stigmatisme social d'une conduite sexuelle indécente. D'un autre côté, les personnes séropositives peuvent être victimes d'isolement social créé par la crainte, de la part des gens de leur entourage, d'être contaminés.

Félicité : C'est une maladie honteuse. Si l'entourage et même la famille apprennent cela, tu es écartée.

Alice : Les gens, beaucoup d'amis vont te fuir, vont t'écarter. Tu as le virus actif en toi ; s'ils s'approchent de toi, ils pensent qu'ils peuvent être contaminés. Il faut de la sensibilisation.

Clémence : Ça (le VIH/SIDA) c'est l'horreur. On te laisse. Plus personne ne vient chez toi. Tu es seule. Si tu as ça, tu te retrouves seule avec Dieu.

Félicité : J'ai connu une personne, dans sa famille on l'a séparée carrément ; elle ne mange plus avec les autres. Elle avait un seau à part pour se laver.

Le diagnostic d'une séropositivité a la valeur d'une accusation d'infidélité. Les propos des informatrices soulèvent l'épineuse question des statuts sérologiques différents entre les partenaires. Si les deux conjoints manifestent des signes du VIH/SIDA, une discussion concernant le VIH/SIDA est possible. Toutefois, dans le cas de couples sérodiscordants, la femme est répudiée par son partenaire, ce dernier suspectant qu'elle a eu des relations extraconjugales.

Delphine : Si un mari n'a pas ça (le VIH/SIDA) et si une femme a ça, le mari va dire : «Où as-tu ramassé cela ? Tu vas te faire soigner là. Ramasse tes bagages».

Alice : Et quand il va savoir que le résultat est positif, il va dire : «Ah ! C'est toi qui es malade, moi je ne suis pas malade, débrouille-toi. ».

Félicité : Si un mari apprend que sa femme est séropositive, il peut la répudier : «Ramasse tes bagages et va mourir chez tes parents». Il va l'accuser de lui avoir transmis le mal et que cela signifie qu'elle a été infidèle.

Dans le cas d'une possible sérodiscordance dans le couple, la peur d'être abandonnée par son conjoint constitue un obstacle au test de dépistage et à la prise d'antirétroviraux.

Clémence : Si elle a ça (VIH/SIDA) et que le mari a ça, ça va. Sinon, si lui il n'a pas ça et qu'elle va faire cela (faire le test et/ou prendre des antirétroviraux) elle doit le cacher. Elle doit prendre ses médicaments en douce. Si elle lui dit cela (le diagnostic du VIH/SIDA), il va demander le divorce.

Delphine : Si elle fait le test de dépistage, les résultats, elle va les amener à la maison, elle peut les cacher, mais avec le traitement on pourra découvrir un jour qu'elle a ça (le VIH/SIDA). Alors, le type peut prendre ses bagages et les jeter au dehors.

LE DEUXIÈME PATTERN DES FACTEURS FAMILIAUX ET SOCIAUX : : LES FEMMES ONT BESOIN DU SOUTIEN MORAL ET FINANCIER DE LEUR ENTOURAGE POUR COMPOSER AVEC LE DIAGNOSTIC DU VIH/SIDA.

Le deuxième pattern des facteurs familiaux et sociaux souligne que les femmes ont besoin d'être soutenues face au diagnostic du VIH/SIDA. Si des femmes sont tentées de garder secret le diagnostic d'une séropositivité pour éviter d'être rejetées, elles se privent alors du nécessaire soutien moral et financier de leur entourage. Accepter l'immuabilité d'une séropositivité est difficile sur le plan psychologique et sur le plan émotif pour la personne qui en reçoit le diagnostic. Bien que chaque personne a ses propres ressources internes pour composer avec cette dure réalité, les personnes atteintes

recherchent du soutien au sein de leur milieu de vie. L'impact positif apporté par le soutien moral de leur milieu familial concernant le processus d'adaptation face au diagnostic du VIH/SIDA est bien décrit par les femmes.

Emma : On va informer la famille pour être consolée, pour être supportée parce quand on a une maladie pareille, on a besoin de quelqu'un à qui le dire pour nous aider à supporter cela. Voilà l'utilité de le dire à la famille. On a besoin d'un support moral ou bien financier.

Félicité : Moi, j'étais arrivée à un stade où si je n'avais pas le soutien de ma famille, je n'aurais pas survécue. [...] Elle a compris que j'ai besoin de leur soutien pour mieux aller. [...] Généralement ce n'est pas le mal qui te tue, c'est le moral qui tue. Tu sais que tu es malade et tu n'as aucun soutien moral. On ne vient plus te rendre visite. Tu restes seule à ressasser tes problèmes, tes soucis. Tu es seule, tu perds l'appétit et tu te laisses mourir. [...] On a besoin de la présence des gens et de leurs encouragements. C'est important pour avoir leur soutien moral et même leur soutien financier.

Alice : On informe les personnes de notre famille qui sont censées accepter la situation et de t'aider en cas de besoin. On recherche un réseau où il y a la compréhension. Ils savent ce que tu as, ils savent que tu es malade et t'encouragent.

Bénédicte : C'est à ce moment (lors du diagnostic du VIH/SIDA) que la personne a besoin de votre soutien moral ; pas nécessairement financièrement mais moralement, cela compte pour beaucoup. Une fois que vous la soutenez moralement et à ce moment, si vous avez des moyens (argent) vous l'aidez. [...] Mais si vous délaissez la personne, non seulement la personne est déjà découragée et dans l'angoisse mais vous l'abandonnez et vous ne l'acceptez pas, ce n'est rien de bon. Même si la personne allait survivre pendant 15 ans, elle va partir avant ça.

En dehors de la famille, le soutien du milieu social semble être surtout obtenu auprès des ressources communautaires telles que les associations comme le résumant les propos suivants :

Emma : Une personne qui a le VIH/SIDA est malade très souvent. Parfois, elle peut être dépressive. Elle a le moral bas. Avec le groupe de parole à l'association, on s'en sort pas mal, cela fait du bien au moral.

Bénédicte : Ils m'ont dit, effectivement, madame vous êtes séropositive. Cela n'a pas été facile pour moi, au début. Mais avec l'aide de l'association, j'ai accepté.

Delphine : Avant, on avait peur, mais avec l'association cela nous encourage un peu.

Alice : Si par exemple, tu es séropositive, [...] il y a des associations auxquelles tu peux t'intégrer pour avoir de l'aide et qui vont aider ta famille surtout si tu as des enfants.

LE THÈME DES FACTEURS FAMILIAUX ET SOCIAUX : : LES FEMMES QUI ONT REÇU LE DIAGNOSTIC D'UNE SÉROPOSITIVITÉ SONT AMBIVALENTES QUANT À LA RÉVÉLATION DE CELUI-CI AFIN D'OBTENIR DU SOUTIEN, CAR ELLES PEUVENT, AU CONTRAIRE, VIVRE UN ABANDON.

L'analyse des patterns des facteurs familiaux et sociaux démontre que les femmes sont hésitantes concernant le fait de divulguer ou de garder secret le diagnostic d'une séropositivité. Elles recherchent un réseau qui fait preuve de compréhension à l'égard des personnes infectées par le VIH/SIDA afin d'être soutenues à travers cette épreuve difficile. Dans le cas contraire, les personnes atteintes préfèrent garder sous silence leur statut sérologique et tentent de cacher leur état de santé pour éviter d'être rejetées.

Bénédicte : Tu te demandes comment tu vas te comporter envers l'entourage, les amis, les connaissances. Tu ne sais pas s'ils vont t'accepter en apprenant ta sérologie. La première fois, c'est difficile, mais une fois que tu l'acceptes, surtout si ton entourage est compréhensif et s'il l'accepte aussi, je pense que ça peut aller.

Emma : Dans certains cas, la femme n'est pas gênée si elle vit avec des gens compréhensifs et qui la supporteront dans sa maladie. [...] Si on a de bonnes relations avec la famille, on peut le dire facilement.

Delphine : Si la femme est malade et que le mari est malade, alors il n'y a pas de problème. Les deux vont se parler et essayer de se comprendre pour se soigner. Si la femme est malade et que le mari n'est pas malade alors dans ce cas, il faut qu'elle le cache, il faut qu'elle cache ses médicaments et qu'elle se cache pour les prendre. [...] C'est très très difficile d'en parler à quelqu'un. C'est compliqué d'en parler même avec une amie. Si vous êtes deux qui vivez ensemble, c'est très difficile d'en parler. [...] Ils vont commencer à te critiquer à petit feu. Tu seras très mal vue. Donc, c'est mieux de le cacher.

LES FACTEURS ÉDUCATIONNELS

LE PREMIER PATTERN DES FACTEURS ÉDUCATIONNELS : LA SENSIBILISATION SOCIO-SANITAIRE PERMETTRAIT DE POURSUIVRE LE CHANGEMENT AMORCÉ CONCERNANT LA VISION DE LA MALADIE DU VIH/SIDA POUR FAVORISER UNE PLUS GRANDE PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE ET ÉVITER L'EXCLUSION SOCIOCULTURELLE DES PERSONNES ATTEINTES.

Ce premier pattern des facteurs éducationnels met en évidence l'impact bénéfique des campagnes d'éducation concernant les moyens de prévenir la propagation du VIH auprès de la population en milieu urbain. En effet, l'enseignement prodigué a permis d'éliminer certaines croyances erronées quant aux modes de transmission du virus et, par conséquent, de diminuer l'appréhension ressentie vis-à-vis les personnes séropositives.

Alice : À l'heure actuelle, les gens ont reçu des notions de prévention sur le SIDA. Au centre ville, les gens commencent à se rendre compte que ce n'est pas en saluant un sidéen, ce n'est pas en mangeant avec un sidéen ou bien ce n'est pas en dormant avec un sidéen que l'on devient obligatoirement contaminé. Avant les gens se disaient que même en s'embrassant tu étais déjà contaminé, même en saluant tu étais déjà contaminé du SIDA. Cela faisait que les gens avaient peur d'être contaminés. Mais maintenant ça va. Mais il faut encore beaucoup de sensibilisation. C'est surtout cela qui fait que les gens ne craignent plus. C'est surtout grâce à cela.

Bénédicte : Avant, quand on disait que telle personne était séropositive, oh là là ! Ils croyaient que juste en te touchant, qu'ils seraient contaminés; pourtant non. On dit que ce sont par les rapports sexuels et par le sang que cela se transmet. Alors si tu n'as pas eu ces contacts-là, tu ne peux pas l'avoir. Maintenant les gens commencent à comprendre cela au Burkina Faso.

Les messages d'information socio-sanitaire ont permis de démystifier les modes de transmission du VIH. Toutefois, une informatrice dénonce le fait que jusqu'alors la sensibilisation de la population concernant le VIH/SIDA au Burkina Faso ait été axée principalement sur la prévention de la propagation du VIH et peu sur la promotion du test de dépistage et de la prise en charge des personnes atteintes. Elle trace un parallèle entre le fait que le VIH/SIDA est synonyme d'une mort à brève échéance et l'inaction socio-sanitaire déplorée vis-

à-vis des personnes déjà atteintes par le virus. De plus, cette informatrice souligne que les messages préventifs font craindre une possible contamination par le virus et mettent l'accent sur l'aspect mortel de la maladie.

Félicité : À la télévision et à la radio, ils parlent du VIH/SIDA, mais l'erreur c'est qu'ils ne parlent pas beaucoup du test de dépistage. Ils parlent surtout de la mort et de la contamination, mais ils ne conseillent pas d'aller faire le test de dépistage; et c'est là une erreur. [...] Le problème au Burkina Faso, c'est que l'on oublie les malades, car ils vont dans leur tombe. Mais, pour ceux qui sont atteints, il faut qu'ils évitent de tomber malades. [...] Si on faisait des émissions de télévision où il y aurait une personne qui ne sait pas de quoi elle souffre et qu'alors une autre personne lui donne des conseils et lui remonte le moral et qui l'amène à aller faire le test et qu'on lui donne des conseils alimentaires pour aller mieux, je suis sûre que si on faisait cela, il y a beaucoup de malades qui iraient consulter. Cela va aider beaucoup les gens à aller faire le dépistage.

Deux autres informatrices soulignent l'importance d'informer la population quant à la possibilité d'avoir une meilleure qualité de vie et d'augmenter sa longévité grâce à la promotion d'une prise en charge de la maladie suite à la connaissance d'un statut sérologique positif. Ceci aurait pour conséquence bénéfique de diminuer l'inaction liée à la vision que le VIH/SIDA entraîne une mort à brève échéance.

Alice : Il faut une sensibilisation pour les amener à d'abord accepter et les rassurer qu'être séropositive, cela ne veut pas dire mourir tout de suite du SIDA. Il faut bien informer les gens. [...] Avec de l'information pour comprendre la maladie, les gens vont le faire (le test de dépistage). [...] Pour eux, quelqu'un qui est déjà atteint du SIDA, il est un cadavre ambulante. Ceci fait que les gens se retiennent, se retiennent de faire le test. Il faut beaucoup plus de sensibilisation. Par exemple, moi j'ai été sensibilisée.

Emma : Avoir le virus dans le sang ne veut pas dire obligatoirement avoir une mort subite. Tu peux vivre encore des années si tu te soignes et si tu entretiens bien ta santé. Il faut dire cela aux gens.

Aussi, un plus grand recours au test de dépistage passerait par une déstigmatisation des personnes atteintes par le biais de la sensibilisation sociosanitaire.

Emma : Si une femme refuse c'est à cause de la peur, car les gens vont la culpabiliser. Elle aura peur du regard des autres, cela est causé par le manque de sensibilisation.

LE DEUXIÈME PATTERN DES FACTEURS ÉDUCATIONNELS : SI LES FEMMES SONT INFORMÉES QU'IL EST POSSIBLE DE DIMINUER LE RISQUE QU'ELLES TRANSMETTENT LE VIH/SIDA À LEUR L'ENFANT, POUR LE BIEN-ÊTRE DE L'ENFANT À NAÎTRE, ELLES ACCEPTERONT DE FAIRE LE TEST DE DÉPISTAGE ET DE PRENDRE UNE THÉRAPIE ANTIRÉTROVIRALE.

Le deuxième pattern des facteurs éducationnels soutient que, soucieuses du bien-être de l'enfant à naître, les femmes ne refuseront pas de prendre les antirétroviraux devant la possibilité qui leur est offerte d'épargner possiblement à leur enfant de contracter le VIH. Ceci implique que les femmes enceintes soient sensibilisées à l'importance de faire un test de dépistage et qu'elles soient conseillées de prendre des antirétroviraux durant la période périnatale pour ainsi diminuer la TME du VIH.

Delphine : Il y a certaines femmes qui veulent avoir un enfant. Si une fois qu'elles ont fait le test on leur dit qu'elles ont cela (le VIH/SIDA) et qu'elles sont en grossesse et qu'on leur dit tout de suite qu'il y a un produit qu'elles peuvent prendre pour ne pas que l'enfant soit malade, elles vont le prendre pour protéger la vie du bébé.

Emma : Moi, je ne le refuserais pas (le traitement antirétroviral). Je vais l'accepter, car je vais sauver mon enfant. Je vais sauver un innocent qui n'a pas demandé à naître en étant condamné.

Félicité : Si une femme est enceinte, et qu'on lui dit que si elle fait le test de dépistage, que si elle est séropositive on peut sauver l'enfant, alors elle le fera. Une femme ne refusera pas de prendre des antirétroviraux puisqu'il s'agit de la santé de son enfant.

Clémence : Il faut la conseiller. Lui conseiller de prendre le médicament (antirétroviral). Tu n'as qu'à lui dire : « Tu es malade, l'enfant qui est en toi lui aussi il sera malade. Si tu refuses de prendre cela, ton enfant risque de mourir. » Il faut lui dire carrément cela. Elle va prendre le médicament.

Alice : Dans tous les cas, s'il y avait des produits et qu'une femme enceinte peut les prendre pour risquer de moins contaminer son bébé,

beaucoup de femmes auront le courage de faire le test. Mais, elles ont peur parce qu'elles se disent qu'il n'y a pas de produits. Mais, s'il y a des produits, elles vont le faire, si elles savent qu'il y a des produits.

Bénédicte : À l'heure actuelle, les gens ont compris, donc une femme enceinte de nos jours acceptera le dépistage même si elle a peur. C'est devenu une obligation.

En fait, cette information sociosanitaire a l'effet d'amorcer un changement quant à la représentation fataliste de la TME du VIH durant la grossesse. Et, ainsi, la prise d'antirétroviraux permettra de rétablir le cycle habituel de la vie et de la mort bouleversé par le VIH/SIDA.

Bénédicte : Habituellement, c'est elle (la maman) qui devrait mourir avant et les enfants continuer à vivre. En Afrique, ici, surtout pour les Burkinabés Mossi, quand tu mets un enfant au monde, c'est injuste que l'enfant décède avant ses parents.

Alice : Mais pour une mère, c'est très difficile pour elle d'apprendre que son enfant va souffrir et mourir.

LE THÈME DES FACTEURS ÉDUCATIONNELS : LA SENSIBILISATION SOCIOSANITAIRE AU SEIN DE LA POPULATION ET PLUS PARTICULIÈREMENT AUPRÈS DES COUPLES RENDRA POSSIBLE L'ACCEPTATION DU TEST DE DÉPISTAGE DU VIH ET D'UNE THÉRAPIE ANTIRÉTROVIRALE PAR LES FEMMES ENCEINTES.

L'analyse des deux patterns des facteurs éducationnels atteste qu'un changement est amorcé concernant la *vision du monde* du VIH/SIDA ainsi que la TME du virus, et ce, grâce à l'éducation sociosanitaire. Cette éducation favorise un plus grand recours au test de dépistage auprès de la population burkinabée dont font partie intégrante les femmes enceintes. Aussi, elle encourage une plus grande prise en charge de la maladie par les personnes séropositives dont l'acceptation d'une thérapie antirétrovirale par les femmes enceintes.

Les deux témoignages qui suivent démontrent quant à eux l'importance de cibler de façon toute particulière les couples lors d'activités de sensibilisation sociosanitaire.

Alice : Mais c'est petit à petit, peut-être avec la sensibilisation, le mari aussi va s'inquiéter. Par exemple, je suggère qu'il y ait y a une émission où un homme se lève et part pour aller faire le test avec sa femme. «Ensemble, nous allons vaincre la maladie pour ne pas qu'elle se propage. » [...] Pour que ça aille, il faut d'abord, une sensibilisation, beaucoup de sensibilisation. Auprès de l'homme et de la femme, car sinon, la femme qui va dire à son mari qu'elle est séropositive, le mari ne va plus s'approcher d'elle. [...]. Mais, si le mari est sensibilisé et que le test est fait au niveau des deux, il n'y a pas de problème.

Félicité : Si son mari est malade et qu'elle se rend compte que tout le monde soupçonne son mari de porter le virus et si elle entend quelque part que si elle fait le dépistage il y a une possibilité qu'elle ne contamine pas son enfant, alors elle ira faire le test. Sinon, si elle est enceinte, elle ne se lèvera pas comme cela même si elle est malade, car elle va toujours attribuer ces maux à la grossesse. Il faut une sensibilisation.

LES FACTEURS ÉCONOMIQUES

LE PREMIER PATTERN DES FACTEURS ÉCONOMIQUES : LE COÛT ÉLEVÉ RELIÉ À LA PRISE D'ANTIRÉTROVIRAUX ET AUX EXAMENS PRÉALABLES EST UN OBSTACLE MAJEUR POUR LES PERSONNES ATTEINTES DU VIH/SIDA.

Le premier pattern des facteurs économiques souligne l'inaccessibilité financière aux antirétroviraux; leur prix d'achat est trop élevé compte tenu du faible pouvoir d'achat de la population. De plus, le coût associé aux examens préalables est un autre obstacle d'ordre financier à une thérapie antirétrovirale qui permettrait aux femmes enceintes séropositives de diminuer le risque qu'elles transmettent le VIH à l'enfant à naître.

Delphine : Ces médicaments (les antirétroviraux), c'est cher.

Bénédicte : Vous savez pour nous en Afrique surtout au Burkina Faso, ce n'est pas facile. [...] Ici au Burkina Faso, ceux qui prennent des antirétroviraux c'est avec l'aide de leur famille ou de connaissances. Sinon où vas-tu avoir cette somme là ? Mais, la famille peut ne pas avoir

les moyens (argent) pour t'aider. [...] Moi, par exemple, je n'ai pas encore commencé à prendre des antirétroviraux par manque de moyens.

Emma : Si elle le désire, elle peut commencer le traitement si les moyens lui permettent de le faire.

Félicité : Si dès les premiers moments de la grossesse, on détecte que tu as le VIH/SIDA, on te conseille de suivre un traitement. [...] Les antirétroviraux, ils sont chers, mais on ne sait jamais, peut-être que dans la famille il y a quelqu'un qui pourra la prendre en charge.

Alice : Il y en a qui veulent faire le test, mais elles n'ont pas les moyens (d'argent). Et après, il faut faire le bilan et les produits ... Pour le bilan, pour qu'ils puissent connaître ta situation de santé, c'est cher. C'est 5000 francs. [...] Donc, quand tu parles de cela à une personne, déjà la personne est paniquée du coût de tout ça. Cela ne va jamais l'encourager à aller faire le test.

LE DEUXIÈME PATTERN DES FACTEURS ÉCONOMIQUES : DE SURCROÎT, LA DÉPENDANCE ÉCONOMIQUE DE LA FEMME, AU SEIN DE NOMBREUX MÉNAGES, EST UN OBSTACLE À LA PRISE D'ANTIRÉTROVIRAUX ET AUX EXAMENS PRÉALABLES.

Le deuxième pattern des facteurs économiques porte sur la dépendance économique des femmes burkinabées. Le test de dépistage et la thérapie antirétrovirale sont peu accessibles en raison de leur coût élevé, et ce, surtout pour la population féminine du Burkina Faso au sein de laquelle bon nombre de femmes n'ont pas de travail. La femme qui ne peut pas assumer le coût financier ne peut décider seule d'y recourir ; elle est assujettie au consentement de son conjoint.

Félicité : Elle n'a qu'à se séparer, si elle a un petit boulot ou une bonne famille qui va l'accueillir. Mais, si tu n'as rien, tu ne fais rien, car tu es sous la charge de ton mari. S'il te menace de te renvoyer, tu ne fais pas le test de dépistage.

Alice : Il y a des ménages où la femme ne se lève pas comme cela pour aller à la clinique. Elle doit avoir l'autorisation de son mari avant de partir. Sinon, si tu pars et que l'on te donne une ordonnance, tu vas la remettre à qui, tu n'as pas d'argent. Il va te dire : « Qui t'a dit de partir ? Tu ne m'as pas consulté avant de partir ? » Donc, il faut demander l'autorisation à

son mari en général. Mais, s'il y a des produits qu'elle doit prendre et qu'on lui donne les produits, il ne s'opposera pas [...]

LE TROISIÈME PATTERN DES FACTEURS ÉCONOMIQUES : LE MANQUE D'ARGENT ENTRAÎNE L'ARRÊT DU TRAITEMENT QUI PROVOQUE UNE GRAVE RECHUTE MENANT À LA MORT.

Le troisième pattern des facteurs économiques démontre que le risque d'une détérioration de l'état de santé associée à l'arrêt brusque d'une thérapie antirétrovirale est connu. Ainsi, l'incertitude liée à la capacité d'assurer à long terme le coût d'une thérapie antirétrovirale n'est pas négligée lors de la prise de décision de débiter la prise d'antirétroviraux.

Félicité : Les gens ont la crainte de commencer et de ne pas pouvoir poursuivre le traitement. Parce qu'on nous a dit que lorsque l'on commence un traitement aux antirétroviraux il ne faut pas arrêter alors qu'il n'est pas certain qu'on aura tout le temps les moyens (financiers) pour se les procurer, car alors la rechute sera brutale et mortelle.

Bénédicte : Par exemple, les antirétroviraux, c'est à vie que tu dois prendre cela. Si tu abandonnes, tu peux avoir une rechute de façon plus grave encore [intonation accentuée]. C'est pour cela qu'en Afrique, comme nous sommes pauvres surtout, ici au Burkina Faso, les pauvres ne se précipitent pas pour commencer les antirétroviraux. C'est cher [intonation accentuée] ! Si tu commences et que tu n'as pas les moyens pour continuer, cela peut aggraver la situation. Mieux vaut de pas commencer (les antirétroviraux) et puis tu continues à supporter ta maladie et à accepter ta pauvreté.

Delphine : D'autres disent que c'est la maladie des pauvres, parce qu'une fois qu'une personne prend ces produits, c'est à vie et si tu n'as pas l'argent pour continuer... C'est très dur.

LE THÈME DES FACTEURS ÉCONOMIQUES : LES LIMITES FINANCIÈRES DES FEMMES FONT EN SORTIE QU'ELLES NÉCESSITENT UN SOUTIEN FINANCIER AFIN QU'ELLES PUISSENT AVOIR ACCÈS AU TEST DE DÉPISTAGE DU VIH ET À UN TRAITEMENT ANTIRÉTROVIRAL.

L'analyse des trois patterns des facteurs économiques reflète le faible statut socioéconomique des femmes au Burkina Faso d'où la nécessité de les aider financièrement à accéder à des interventions freinant la TME du VIH.

Delphine : Il y a certaines femmes qui ne travaillent pas. Donc, elles n'ont pas d'argent. Pour qu'elle puisse avoir un billet de 5000 francs c'est difficile, alors, comment elles vont faire pour payer les médicaments. C'est très difficile.

Alice : Il y en a qui veulent faire le test, mais elles n'ont pas les moyens (d'argent). [...] S'il y a une aide qui nécessite pas de moyens (d'argent) pour faire le test et les autres examens, cela est bien ; alors elles auront le courage de le faire. Parce que beaucoup aussi veulent le faire, mais par manque de moyens (d'argent), elles ne viennent pas. [...] Si c'est gratuit, les gens vont le faire (le test de dépistage).

LES FACTEURS RELIGIEUX

LE PREMIER PATTERN DES FACTEURS RELIGIEUX : LA PRIÈRE AIDE LES PERSONNES SÉROPOSITIVES À ACCEPTER LE DIAGNOSTIC DU VIH/SIDA

Le premier pattern des facteurs religieux attire l'attention sur une des ressources internes utilisées par les personnes pour composer avec un diagnostic du VIH/SIDA, soit les croyances spirituelles et religieuses. La prière, particulièrement, aurait un impact positif sur l'acceptation du diagnostic du VIH/SIDA.

Bénédicte : Je suis chrétienne, la prière peut soutenir quelqu'un vivant avec le VIH. Aujourd'hui si je n'étais pas chrétienne, je n'aurais pas accepté ma situation. C'est parce que je suis chrétienne que j'ai accepté.

Alice : Avec la prière, les femmes qui sont impliquées dans la religion, elles ont plus de courage ; plus de courage, par rapport aux femmes qui ne croient pas en Dieu, qui sont dans l'ignorance. Elles (les femmes non croyantes en Dieu) lorsqu'elles entendent le mot SIDA, cela leur fait beaucoup plus peur. C'est une maladie qui tue lentement. Je sais que

beaucoup, beaucoup de femmes qui ont la foi, ont de l'espoir et ont du courage.

LE DEUXIÈME PATTERN DES FACTEURS RELIGIEUX : LA PRIÈRE AIDE LES PERSONNES SÉROPOSITIVES À SE PORTER MIEUX.

Le deuxième pattern des facteurs religieux présente un autre impact bénéfique de la prière. En effet, la prière aiderait les personnes atteintes du VIH/SIDA à se porter mieux tant au niveau de la dimension psycho-émotionnelle concernant le diagnostic, qu'au niveau de la dimension physiologique. La prière et la foi en la volonté bienfaisante de Dieu ont des répercussions bénéfiques sur la santé des personnes séropositives.

Alice : Je prie. À chaque fois que je prie, je demande à Dieu de me guérir. Je sais, il y a les médecins, certes, il y a des produits qui peuvent m'aider, certes, mais après tout, c'est Lui qui est le grand médecin. Je prie Dieu toujours pour que Dieu m'aide à trouver une solution à ... garder la santé. [...]La prière c'est très bénéfique, cela peut nous aider grandement à se porter mieux.

Bénédicte : La prière peut aider notre santé.

Clémence : Tu peux prier et demander à Dieu d'aller mieux. C'est Dieu qui a amené le VIH/SIDA, c'est lui qui peut te donner la santé, c'est lui qui peut te guérir. Toutes choses qui arrivent, c'est Dieu qui amène cela.

LE THÈME DES FACTEURS RELIGIEUX : LA FOI EST LA SEULE SOURCE D'ESPOIR EN L'ABSENCE DE TRAITEMENT POUR GUÉRIR LES PERSONNES ATTEINTES DU VIH/SIDA.

L'analyse des deux patterns religieux révèle que la religion est une source d'espérance. En fait, la foi s'avère être la seule source d'espoir puisqu'il n'existe à l'heure actuelle aucun traitement pour guérir les personnes atteintes du VIH/SIDA. C'est ce qui a été dégagé au niveau du thème de cette dimension. En somme, des femmes retrouvent dans la religion l'espoir qui leur est nécessaire pour composer avec la dure réalité de l'incurabilité du VIH/SIDA dont

elles sont porteuses. Cet espoir est basé sur leur foi en la gratification de Dieu à l'égard de leur piété.

Alice : Moi, je suis catholique. Toutes les femmes catholiques, souvent grâce à la prière ces femmes ont plus de courage, elles ont foi en Dieu. Cela donne de l'espoir.

Bénédicte : Moi, je suis chrétienne. Chaque jour, je prie Dieu. Jésus a eu à guérir des maladies que la médecine n'a pas pu guérir. Je suis sûre que mon Seigneur, mon Dieu, vous êtes la seule personne à transformer mon sang en séronégatif, à transformer le sang de mon enfant en séronégatif. Donc, je prie. Cela donne de l'espoir.

Emma : Je suis protestante. [...] Grâce à ma foi, j'ai l'espoir qu'un jour je vais guérir.

En résumé, concernant les facteurs de la *structure sociale*, les résultats ont démontré que les femmes enceintes sensibilisées à l'importance de faire un test de dépistage et d'avoir à suivre une thérapie antirétrovirale le feront si elles ont le soutien moral de leur entourage, si elles ont un soutien financier et si elles gardent espoir en Dieu et la vie.

LE SYSTÈME DE SOINS

Les résultats de cette troisième section apportent des connaissances permettant de répondre à la troisième question de recherche: Parmi les services offerts par le *système de soins* burkinabé, quelles pratiques de soins les femmes observent-elles lorsqu'un problème de santé comme le VIH/SIDA survient ? Le tableau qui suit (Tableau V) présente les trois patterns et le thème dégagés relatifs au *système de soins*.

TABEAU V : THÈME ET PATTERNS RELATIFS AU SYSTÈME DE SOINS

SYSTÈME DE SOINS	
THÈME :	Les femmes burkinabées privilégient un recours aux soins médicaux lorsqu'un problème de santé lié au VIH/SIDA survient bien qu'elles consultent un éventail de services de soins: médicaux, infirmiers, paramédicaux, alternatifs et traditionnels.
PATTERN 1 :	Bien qu'à l'heure actuelle aucune guérison n'est possible, seuls les services médicaux sont en mesure de diagnostiquer officiellement les personnes atteintes du VIH/SIDA et d'offrir des soins de santé appropriés à leur statut sérologique, pour une qualité de vie meilleure et/ou pour prévenir la transmission du virus de la mère à l'enfant.
PATTERN 2 :	Les services médicaux qui font le test de dépistage du VIH à l'insu de la personne concernée et qui ne divulguent pas un diagnostic du VIH/SIDA, suscitent la méfiance.
PATTERN 3 :	La compétence des thérapeutes traditionnels et l'efficacité des remèdes traditionnels recommandés sont remises en doute.

LE PREMIER PATTERN DU SYSTÈME DE SOINS: BIEN QU'À L'HEURE ACTUELLE AUCUNE GUÉRISON N'EST POSSIBLE, SEULS LES SERVICES MÉDICAUX SONT EN MESURE DE DIAGNOSTIQUER OFFICIELLEMENT LES PERSONNES ATTEINTES DU VIH/SIDA ET D'OFFRIR DES SOINS DE SANTÉ APPROPRIÉS À LEUR STATUT SÉROLOGIQUE, POUR UNE QUALITÉ DE VIE MEILLEURE ET/OU POUR PRÉVENIR LA TRANSMISSION DU VIRUS DE LA MÈRE À L'ENFANT.

Le premier pattern met l'accent sur le caractère indispensable des services médicaux relativement au diagnostic du VIH/SIDA. La confirmation d'un diagnostic du VIH/SIDA est difficile pour la personne, mais le test de dépistage du VIH offre la possibilité de recevoir des soins médicaux appropriés et de favoriser la santé. Bien que présentement le VIH/SIDA est toujours incurable, la prise d'une thérapie antirétrovirale permet de freiner l'évolution de la maladie et ainsi retarder l'affaiblissement de l'état de santé chez la personne porteuse du virus. De plus, malgré l'inaccessibilité financière aux antirétroviraux, les conseils d'un médecin offrent la possibilité d'avoir une qualité de vie meilleure.

Bénédicte : Ce n'est pas facile, c'est dur, mais c'est mieux de connaître ta sérologie; comme cela tu pourras commencer à suivre des traitements. Alors, le virus n'aura pas le temps d'évoluer.

Félicité : Le docteur m'a dit : «Regardez-vous. C'est mieux de faire le test de dépistage. C'est mieux, car il y a un peu plus d'espoir pour les malades du SIDA». [...] Mais, si on détecte que c'est cela (le VIH/SIDA), si j'améliore mon alimentation, je pourrai mieux résister au virus. De plus, il y a les antirétroviraux. Ils sont chers, mais on ne sait jamais, peut-être que dans ma famille il y a quelqu'un qui pourra en prendre la charge.

Alice : Si je reste dans l'ignorance et que je tombe malade, alors on va me soigner, me soigner, me soigner. On va tout me vendre pour me soigner sans savoir de quoi je suis souffrante. Aujourd'hui, si je fais le test et je suis positive, je sais où aller. Je sais vers qui me diriger. Il y a les conseils des médecins. Et je sais qu'il y a des produits que je peux prendre pour allonger un peu ma pauvre vie.

La mort, bien qu'omniprésente, peut aussi être retardée par une prise en charge de la maladie sur le plan médical.

Emma : Je vais lui dire que si elle est prête à faire le test, c'est mieux parce qu'elle pourra se soigner, soigner son alimentation pour rester en meilleure santé plus longtemps. Avoir le virus dans le sang ne veut pas

dire obligatoirement avoir une mort subite. Tu peux vivre encore des années si tu te soignes et si tu entretiens bien ta santé.

Alice : J'ai une copine; elle a fait le test et elle vit toujours et moi, mon mari est mort. Elle se soigne. [...] Elle voit un médecin.

Enfin, en ce qui concerne de façon particulière les femmes enceintes, le diagnostic d'une séropositivité par le biais du test de dépistage permet à celles-ci de recevoir des conseils et des soins médicaux spécifiques pour diminuer le risque de transmettre le virus à l'enfant à naître. La possibilité d'épargner à leur enfant de contracter le VIH au cours de la grossesse, de l'accouchement ou de la période postnatale grâce à un suivi médical est aussi décrite par les informatrices.

Félicité : Si dès les premiers moments de la grossesse, on détecte que tu as le VIH/SIDA, on te conseille de suivre un traitement. Si tu as les moyens de te soigner avec la trithérapie, on fait un suivi jusqu'à l'accouchement pour diminuer les chances de contamination chez l'enfant et pour t'aider toi aussi à avoir la force de mener l'enfant à terme.

Alice : Moi, je pense que si une femme pendant la grossesse prend connaissance qu'elle a le VIH/SIDA, elle doit chercher à s'informer auprès des médecins, être suivie par un médecin qui va lui donner toujours de bons conseils pour l'aider à pouvoir accoucher dans de bonnes conditions.

Bénédicte : Si on fait le test de dépistage et que l'on constate que la mère a déjà le VIH/SIDA, ils (les médecins) vont tout faire pour aider la maman pour qu'elle ne contamine pas son enfant. Même si la maman a déjà le virus, l'enfant qu'elle porte pourra être séronégatif.

Les thérapeutes traditionnels sont considérés impuissants face à la TME du VIH:

Félicité : Les tradipraticiens n'ont rien pour les femmes séropositives qui sont enceintes.

LE DEUXIÈME PATTERN DU SYSTÈME DE SOINS: LES SERVICES MÉDICAUX QUI FONT LE TEST DE DÉPISTAGE DU VIH À L'INSU DE LA PERSONNE CONCERNÉE ET QUI NE DIVULGUENT PAS UN DIAGNOSTIC DU VIH/SIDA, SUSCITENT LA MÉFIANCE.

Le deuxième pattern rapporte des comportements des professionnels de la santé qui peuvent freiner la prévention de la propagation du VIH au Burkina Faso . D'abord, le consentement au test de dépistage du VIH n'est pas toujours obtenu auprès de la clientèle qui consulte les services médicaux, surtout quand elle est incapable de lire la prescription. Ensuite, un résultat positif n'est pas toujours communiqué à la personne concernée. Il semble que les professionnels de la santé garde le silence au nom de la compassion quant au diagnostic du VIH/SIDA puisqu'il est interprété comme une sentence de mort. Ce non-dit médical mine la relation de confiance envers les soins médicaux. Un patient non informé de son statut séropositif peut perdre confiance dans la capacité des professionnels de la santé à le soigner, alors que ceux-ci pourraient améliorer sa qualité de vie.

Delphine : Actuellement, dans les hôpitaux, une fois que tu es en grossesse, on te conseille de faire cela (le test de dépistage du VIH) d'abord. Elles (les sages-femmes) font cela (le test de dépistage du VIH), mais elles ne disent pas à la femme qu'elle a ça (le VIH/SIDA).

Bénédicte : Même si les femmes ne veulent pas le faire volontairement, les sages-femmes elles vont leur remettre des bulletins et puisque ce sont des femmes illettrées qui n'ont pas été à l'école, elles ne vont rien comprendre. Les femmes qui sont scolarisées quand elles vont prendre le bulletin, elles vont voir que c'est pour le dépistage du SIDA.

Félicité : Ce que je déplore au Burkina Faso, c'est qu'au niveau des services médicaux, on ne nous conseille pas de faire le dépistage et pire même : quand tu vas à l'hôpital, souvent ils font le test à ton insu ! [...] Et si c'est positif, on ne te dit rien, on te garde là-bas. [...] On ne dit rien à ta famille ni à toi et on te regarde bizarrement tout en sachant que tu es condamnée et qu'ils ne peuvent rien faire. [...] Il faut dire le résultat. Il faut informer les gens pour qu'ils acceptent...

LE TROISIÈME PATTERN DU SYSTÈME DE SOINS: LA COMPÉTENCE DES THÉRAPEUTES TRADITIONNELS ET L'EFFICACITÉ DES REMÈDES TRADITIONNELS RECOMMANDÉS SONT REMISES EN DOUTE.

Le troisième pattern du *système de santé* évoque le scepticisme quant à la compétence des thérapeutes traditionnels pour soigner les personnes séropositives. Les thérapeutes traditionnels qui possèdent les compétences pour soigner une personne qui présente un problème de santé quelconque sont rares. En ce qui concerne plus spécifiquement le VIH/SIDA, les soins traditionnels s'avèrent inefficaces à guérir une personne séropositive et ils peuvent même avoir un effet néfaste sur la santé puisque aucun dosage des produits n'est effectué. De plus, les thérapeutes traditionnels suscitent une certaine méfiance, car certains d'entre eux allèguent avoir une expertise en soins traditionnels dans l'unique but d'en tirer un profit.

Emma : Les soins d'un tradipraticien peuvent aider une personne malade, mais ils sont rares. Il y en a qui sont compétents comme il y en a qui sont faux qui veulent faire de l'argent pour se faire construire des villas. Je ne les consulte pas. Ils sont faux. Je n'ai pas confiance.

Félicité : Les tradipraticiens soignent tout. [Rires] [...] Ils ne te disent jamais qu'ils n'ont pas le produit pour quelque chose. Ils ont toujours un produit et c'est cela l'erreur, car cela dépend de l'organisme de chaque personne. Ils ont des produits qui soignent vraiment, mais le dosage... ce sont des produits qui ne sont pas dosés. [...] Cela peut soigner ton mal, mais si tu en prends beaucoup, cela peut causer d'autres problèmes.

Bénédicte : J'ai déjà entendu parlé de la médecine traditionnelle, mais le traitement ne répond pas. Ils disaient que, si nous (les personnes séropositives) faisons la médecine traditionnelle, cela peut nous aider, mais non, non, non. [...] Ce n'est pas efficace. Les gens qui ont essayé cela ne sont même plus parmi nous.

Clémence : Ce n'est pas une maladie (le VIH/SIDA) qui se soigne avec de la tisane. Il y a des personnes qui promettent des choses, mais c'est pour exploiter les gens. Se sont des escrocs.

Delphine : Certains tradipraticiens veulent tout simplement prendre ton argent comme cela.

LE THÈME DU SYSTÈME DE SOINS: LES FEMMES BURKINABÉES PRIVILÉGIENT UN RECOURS AUX SOINS MÉDICAUX LORSQU'UN PROBLÈME DE SANTÉ LIÉ AU VIH/SIDA SURVIENT BIEN QU'ELLES CONSULTENT UN ÉVENTAIL DE SERVICES DE SOINS: MÉDICAUX, INFIRMIERS, PARAMÉDICAUX, ALTERNATIFS ET TRADITIONNELS.

L'analyse des trois patterns du *système de soins* révèle que les femmes qui ont reçu un diagnostic du VIH/SIDA consultent d'abord les services médicaux lorsqu'elles ont un problème de santé. Depuis l'annonce du diagnostic d'une séropositivité, les femmes qui ont collaboré à la recherche ont adopté de nouvelles pratiques de soins. Leurs propos traduisent une plus grande confiance envers les soins médicaux compte tenu de leur statut sérologique positif. Mais, certaines d'entre elles ont recours simultanément aux soins d'un médecin et d'autres thérapeutes croyant ainsi mettre toutes les chances de leur côté; l'essentiel est de se porter mieux le plus rapidement possible.

Alice : Maintenant, je ne prends plus de plantes, car mon médecin m'a dit que je suis fragile. Donc, lorsque j'ai un mal, immédiatement je fonce chez le docteur pour avoir des soins appropriés et vite me porter mieux. Avant, je prenais des plantes, car je ne savais pas ce que j'avais. Les plantes traitent, mais c'est lent. Plus longtemps ça dure, plus toi, tu peux t'affaiblir et cela peut créer d'autres problèmes.

Delphine : Au moment où je ne venais pas ici (à ALaVi), il y a un prêtre qui avait des produits. Comme j'avais des maux de cœur, je prenais ça. Ce sont des tisanes. [...] C'est un blanc, un nassara¹. Il vient d'Espagne. C'est la tension, l'hépatite, des choses comme cela qu'il soigne, mais pas le VIH. [...] Il dit qu'il n'a pas un médicament pour le VIH/SIDA. [...] Alors, depuis que j'ai fait mon test, quand je suis malade, je viens voir l'infirmière ou le médecin qui est ici.

Emma : Je vais voir le médecin. Quand je suis un peu malade, je vais le consulter ?

Clémence : Je vois mon docteur, c'est tout.

Félicité : Par exemple, il y a un père, un Père blanc. Il a sa pharmacie et il ne traite les maux qu'avec des plantes. Si tu as un mal, tu peux le consulter. Il prend un appareil et l'approche de toi et détecte tes maux sans te toucher. C'est très juste. Ensuite, il te prescrit un produit. [...] Lui,

¹ Selon une traduction littérale, la mention en morée "nassara" signifie : peau blanche.

il a un dosage. Aussi, il y a des heures auxquelles on doit prendre le produit. Tout est contrôlé. Mais, je vais d'abord voir le personnel médical.

Bénédicte : En Afrique, ici, il y a des traitements à base de plantes; par exemple, il y a ça à St-Camille. Ces thérapies sont faites à base de plantes, mais ils ont mis ça dans des gélules. [...] Oui, cela aide la personne (séropositive) à aller mieux, mais cela ne guérit pas le mal, mais... cela, comment dirais-je, cela affaiblit le virus, cela l'empêche d'évoluer. Moi-même, je suis ce traitement là-bas. J'ai fait le test de dépistage volontairement. J'ai amené mon mari là-bas; on suivait le traitement ensemble, mais comme lui il était déjà entré dans la phase du SIDA, donc le traitement n'a pas répondu. Aussi, je suis les conseils du médecin.

En conclusion, au cours de ce chapitre, les résultats issus du processus d'analyse ont permis de répondre aux trois questions de recherche soulevées. Tout au long de la présentation des résultats, conformément au modèle *Sunrise* des soins transculturels de Leinniger (1985 ; 1991), l'étudiante-chercheure a tenté de démontrer les interrelations entre la *vision du monde*, les dimensions de la *structure sociale* et le recours aux services de santé offerts par le *système de soins*.

En ce qui a trait à la *vision du monde*, un thème unificateur de la *vision du monde* du VIH/SIDA et la *vision du monde* de la TME du VIH a été retenu. Ce thème reflète qu'au Burkina Faso, le VIH/SIDA signifie la perte simultanée de l'identité humaine de la femme et de celle de l'enfant à naître. La possibilité de donner la vie est remplacée par l'éventualité de donner la mort par la transmission du virus à l'enfant à naître. Ainsi, la femme burkinabée perd son identité reliée à la procréation et à la reconnaissance socioculturelle qui y est rattachée.

Concernant la *structure sociale*, un thème a été identifié pour chacune des dimensions suivantes : facteurs familiaux ou sociaux, facteurs éducationnels, facteurs économiques et facteurs religieux. Mis ensemble, ces thèmes illustrent que les femmes enceintes sensibilisées à l'importance de faire un test de dépistage et d'avoir à suivre une thérapie antirétrovirale le feront si

elles ont le soutien moral de leur entourage, si elles ont un soutien financier et si elles gardent espoir en la vie guidées par leur foi religieuse.

Quant au *système de soins*, un thème a été émis révélant la diversité des services de santé consultés par les informatrices, mais que les femmes burkinabées privilégient un recours aux soins médicaux lorsqu'un problème de santé lié au VIH/SIDA survient.

Ainsi, cinq thèmes ont été dégagés, reflétant globalement les facteurs culturels susceptibles d'influencer l'acceptation d'interventions préventives concernant la TME du VIH.

Au prochain chapitre, les résultats de cette recherche sont discutés afin de permettre aux infirmières d'offrir des soins culturellement congruents dans le cadre d'un appui international à la prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant.

CHAPITRE V :
LA DISCUSSION DES RÉSULTATS

Ce chapitre présente une discussion des résultats obtenus lors de l'étude ethnoinfirmière des facteurs culturels susceptibles d'influencer la femme au Burkina Faso relativement à l'acceptation d'un test de dépistage du VIH et d'une thérapie antirétrovirale en période périnatale. Aussi, ce chapitre présente une réflexion concernant la pratique, la théorie et la recherche. Dans une première section, les résultats de cette recherche sont discutés à la lumière d'écrits. Dans une deuxième section, les implications de cette recherche quant au programme de prévention de la TME du VIH au Burkina Faso sont étudiées en fonction des trois modes d'interventions proposés par Leininger (1985 ; 1991). Enfin, des suggestions pour des recherches ultérieures sont apportées.

L'INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS

À la recherche des facteurs culturels susceptibles d'influencer les femmes enceintes au Burkina Faso relativement à l'acceptation d'un test de dépistage du VIH et d'une thérapie antirétrovirale, l'étudiante-chercheuse a dégagé cinq thèmes qui offrent une compréhension des facteurs de la *vision du monde*, de la *structure sociale* et du *système de soins* qui ont un impact sur leur décision.

LA VISION DU MONDE

Selon Leininger (1989), la *vision du monde* est à la base des conceptions et des convictions des individus concernant la santé et la maladie, lesquelles sont influencées par les croyances culturelles qui prévalent au sein du groupe d'appartenance. Dans le cadre de cette recherche, la *vision du monde* des informatrices relativement au VIH/SIDA a dévoilé des représentations des causes ou des modes de transmission et, particulièrement, les conceptions populaires de la transmission du VIH de la mère au bébé. De plus, l'exploration de la *vision du monde* a permis de découvrir les significations attribuées au

diagnostic du VIH/SIDA ainsi que la manière dont les femmes séropositives enceintes se font une image de leur vie et de celle de l'enfant à naître.

Concernant la *vision du monde*, un thème unificateur de la *vision du monde* du VIH/SIDA et de la *vision du monde* de la TME du VIH a été émis. Ce thème révèle qu'au Burkina Faso, le VIH/SIDA signifie la perte simultanée de l'identité de la femme et de celle de l'enfant à naître. Ce thème reflète que le diagnostic du VIH/SIDA correspond à une perte de l'identité humaine, car non seulement le diagnostic d'une séropositivité représente une mort biologique, mais aussi une mort socioculturelle. À cet effet, les résultats ont démontré que la personne atteinte par le VIH/SIDA se retrouve sans identité, elle n'est plus une personne, elle devient autre chose ; elle devient une chose. Au Burkina Faso, la personne atteinte est bannie de sa lignée, abandonnée par sa famille, exclue de son groupe ethnique, chassée du quartier et rejetée par la société. Cette attitude est diamétralement opposée aux valeurs de fraternité et de solidarité qui prévalent au sein de la communauté burkinabée selon les expériences d'observation participative de l'étudiante-chercheuse.

Le VIH/SIDA fait référence à une mort biologique. Puisqu'à l'heure actuelle aucune guérison n'est possible, le VIH/SIDA représente la mort pour la femme qui en reçoit le diagnostic. Pour les informatrices de cette recherche comme pour les personnes interrogées par Population Council et Alliance Internationale contre le VIH/SIDA (1999), le VIH/SIDA est lié à la mort et la confirmation d'une séropositivité soupçonnée reste une étape difficile à franchir. De plus, chez une femme enceinte séropositive la possibilité de donner la vie est remplacée par l'éventualité de donner la mort si elle est enceinte. Par ailleurs, les résultats ont dévoilé qu'un paradoxe existe entre une représentation fataliste de la transmission du VIH de la mère à l'enfant et une possible sérodiscordance entre la mère et l'enfant lors de la grossesse, de l'accouchement ou de l'allaitement. Les informations sanitaires relatives à la transmission du VIH par les liquides biologiques, dont le sang, ont bien été

comprises par la communauté. Cependant, la mise en relation de ces informations avec les conceptions populaires de la grossesse et de la constitution du lait maternel a eu pour conséquence d'engendrer une vision fataliste de la TME du VIH. À cet effet, Bonnet (1988) explique que chez les Mossi, le sang de la mère est la matière à partir de laquelle sont constitués le fœtus et les liquides biologiques comme le lait maternel. Il n'est pas étonnant de constater que les informatrices de cette recherche tout comme celles de l'étude menée par Taverne (1999a) croient qu'une femme enceinte qui a le VIH le transmet inévitablement à son enfant in utero et par le biais de l'allaitement. Cette vision fataliste de la TME du VIH pourrait être un obstacle au recours à une thérapie antirétrovirale.

Le VIH/SIDA représente une mort socioculturelle pour une personne qui en reçoit le diagnostic. Les résultats ont révélé que le VIH/SIDA est une maladie stigmatisée et stigmatisante pour les personnes dont la séropositivité est soupçonnée ou dévoilée, car le fait d'être mauvaise réputation est alors attribuée, a priori. De plus, les résultats ont démontré que l'omniprésence d'une crainte démesurée de la transmission du VIH entraîne la mort sociale et culturelle des personnes qui en sont atteintes, car elles se retrouvent délaissées par la communauté à laquelle elles appartiennent. Concernant cet aspect, la crainte de la stigmatisation et la crainte de la discrimination se retrouvent en tête de la liste des facteurs qui limitent la participation au niveau communautaire des personnes vivant avec le VIH/SIDA (Population Council et Alliance Internationale contre le VIH/SIDA, 1999).

Une mort socioculturelle associée à une séropositivité est d'autant plus significative pour une femme enceinte, que le désir d'être mère revêt non seulement une valeur personnelle, mais aussi une valeur culturelle. Les résultats ont souligné que la possibilité de donner la mort par la transmission du VIH à l'enfant à naître signifie pour la femme burkinabée la perte de son identité, car celle-ci est reliée à la maternité. Au Burkina Faso, une femme sans enfant

n'est pas reconnue socialement, car la femme est avant tout une mère (Population Council et Alliance Internationale contre le VIH/SIDA, 1999) qui assure une descendance à son époux (DSF, 2000). L'étude anthropologique de Bardem et Gobatto (1995a) réalisée au Burkina Faso révèle que, lorsqu'une liaison devient plus assidue ou de concubinage, l'exigence du préservatif s'étiole : la femme se positionne alors en tant qu'épouse potentielle et aspire à fonder une famille. Ainsi, le fort désir d'être mère des s'avère être un facteur favorable à l'acceptation d'un test de dépistage et d'une thérapie antirétrovirale par les femmes enceintes.

Nul doute qu'un stigmatisme social lié au VIH/SIDA est bien présent au sein de la population burkinabée, car la peur de la discrimination ou de la stigmatisation ou encore la crainte d'être rejetée par son partenaire ou l'entourage sont les principales raisons pour les femmes de refuser de se soumettre au test de dépistage, de négliger de venir chercher les résultats, de refuser un traitement antirétroviral ou de ne pas l'achever (Cartoux, 1998 ; Cartoux, Msellati & al. , 1998 ; Cartoux et coll. , 1996). Les résultats de la recherche confirment que la stigmatisation sociale associée au VIH/SIDA rend le test de dépistage, préalable à une thérapie antirétrovirale, moins acceptable. Meda (1997) souligne que la promotion du dépistage auprès des femmes enceintes au Burkina Faso n'a de sens que si elle est associée à la lutte contre la discrimination des personnes séropositives.

La *vision du monde* n'est pas quelque chose de statique puisqu'elle fait référence aux perceptions des individus face au VIH/SIDA. La *vision du monde* peut être modulée par les événements vécus et par l'information provenant de diverses sources. Les résultats de la présente recherche ont démontré que l'éducation sociosanitaire de la population en matière de VIH/SIDA a permis d'amorcer un changement quant à la *vision du monde* concernant la maladie de façon générale. Ainsi, les informatrices font partie des personnes qui ont eu recours au test de dépistage du VIH et qui cherchent à prendre en charge la

maladie tout en souhaitant une modification des perceptions de la population entière à l'égard des personnes vivant avec le VIH/SIDA.

LA STRUCTURE SOCIALE

La *structure sociale* se rapporte à tous les facteurs d'ordre socioculturel qui influencent les pratiques de soins, la santé et le bien-être des individus d'une communauté. Leininger (1991) spécifie que la *structure sociale* fait référence aux facteurs technologiques, religieux ou philosophiques, sociaux ou familiaux, politiques ou légaux, économiques, éducationnels ainsi qu'aux valeurs culturelles et aux modes de vie.

Concernant la *structure sociale*, un thème a été identifié pour chacune des dimensions suivantes : facteurs familiaux ou sociaux, facteurs éducationnels, facteurs économiques et facteurs religieux. Mis ensemble, les trois thèmes illustrent que les femmes enceintes sensibilisées à l'importance de faire un test de dépistage et d'avoir à suivre une thérapie antirétrovirale le feront si elles ont le soutien moral de leur entourage, si elles ont un soutien financier et si elles gardent espoir en la vie guidées par leur foi religieuse.

Les résultats relatifs aux facteurs éducatifs de la *structure sociale* révèlent que la sensibilisation sociosanitaire au sein de la population et plus particulièrement auprès des couples rendra possible l'acceptation du test de dépistage du VIH et d'une thérapie antirétrovirale par les femmes enceintes. En effet, comme le souligne Msellati (1999), les femmes voient dans la thérapie antirétrovirale en période périnatale l'espoir de pouvoir faire enfin quelque chose contre ce qui était représenté jusqu'à présent comme une fatalité avec tout ce que cela comporte de culpabilité et d'angoisse. A partir des propos des informatrices, il est remarquable de noter que les campagnes d'information sociosanitaire n'ont pas réussi à ébranler les croyances relatives à la

transmission du virus. Premièrement, les femmes continuent à croire à la transmission inéluctable du virus à leur bébé pendant la grossesse, l'accouchement ou l'allaitement. Deuxièmement, nombreux encore sont les gens qui ont une peur démesurée d'une transmission par la fréquentation d'une personne atteinte du VIH/SIDA. De plus, concernant les campagnes d'information sociosanitaire, les informatrices dénoncent le peu de renseignements donnés sur les avantages du test de dépistage, un diagnostic précis permettant une prise en charge de la maladie pour une meilleure qualité de vie. À cet effet, Meda (1997) soutient que l'information sociosanitaire doit viser la population en général pour que toute la communauté prenne conscience de la réalité de l'épidémie du VIH/SIDA, connaisse les modes de transmission ainsi que les moyens efficaces de s'en prémunir. Selon cet auteur, l'intérêt de générer une prise de conscience générale face au VIH/SIDA est d'amener la population, les hommes comme les femmes, à réaliser l'importance d'utiliser des préservatifs lors de relations sexuelles en raison de la prévalence élevée au sein de la communauté. De plus, cette sensibilisation permettrait de créer un environnement favorable pour qu'au sein du couple, la femme puisse aborder sans appréhension la question des relations sexuelles protégées et le sujet du VIH avec ses implications pour la santé de l'enfant, des sujets toujours tabous au Burkina Faso. Ainsi, la sensibilisation de la population permettrait de créer un environnement favorable à la possibilité pour les femmes de faire un test de dépistage du VIH sans appréhension.

Concernant les facteurs sociaux et familiaux de la *structure sociale*, les femmes séropositives craignent d'être abandonnées par leur conjoint et par leur groupe d'appartenance culturelle si le diagnostic du VIH/SIDA vient à être connu. Elles ont peur d'être accusées d'infidélité ou d'être rejetées à cause de la crainte des gens de leur entourage d'être contaminés. Cette peur projetée par les femmes pourrait être un obstacle au test de dépistage et à la prise d'antirétroviraux. La peur de la discrimination ou de la stigmatisation, le rejet du partenaire ou de l'entourage sont mentionnés comme les principales raisons par

des femmes burkinabées de refuser de se soumettre au test de dépistage, de négliger de venir chercher les résultats, de refuser un traitement antirétroviral ou ne pas l'achever (Cartoux, 1998 ; Cartoux, Meda & al. , 1998 ; Cartoux, Msellati & al. , 1998 ; Cartoux et coll. , 1996)

En ce qui a trait aux facteurs économiques de la *structure sociale*, les résultats soulignent que les limites financières des femmes font en sorte qu'elles ont besoin d'un soutien financier afin qu'elles puissent avoir accès au test de dépistage du VIH et à un traitement antirétroviral. La précarité économique qui prévaut au Burkina Faso et plus particulièrement au sein de la population féminine est une réalité. En effet, près de 45% de la population vit en dessous du seuil de la pauvreté fixé à 72 690 francs CFA¹ (CNLS-IST,2001 ; Grégoire et coll. , 2000). De plus, comme l'a affirmé les informatrices et comme le soulève Population Council et Alliance Internationale contre le VIH/SIDA (1999), les femmes sont nombreuses à dépendre de l'homme sur le plan économique, car bon nombre d'entre elles n'ont pas de travail rémunéré. Le coût élevé relié à la prise d'antirétroviraux et aux examens préalables a été mentionné par les informatrices comme un obstacle majeur pour les personnes atteintes du VIH/SIDA. Le coût d'un test varie de 3000 à 12 000 francs CFA² (Grégoire et coll., 2000). Une bithérapie classique au Combivir (Zidovudine 300mg et Lamivudine 150mg) coûte 46 898 francs CFA³ par mois (note de service ALaVi, juillet 2001).

La décision de nombreuses femmes burkinabées d'avoir recours au test de dépistage et à une thérapie antirétrovirale n'est pas d'ordre purement économique, elle est aussi d'ordre socioéconomique. En effet, les informatrices mentionnent que la prise en charge de la femme par l'homme sur le plan économique s'avère être un obstacle. La femme ne pouvant assumer seule le coût financier ne peut décider seule de recourir à ces interventions. À ce sujet,

¹ Cela représente environ 145\$CAN selon le taux monétaire en vigueur en 2001.

² 6\$ à 24 \$ CAN

³ Près de 94 \$ CAN

Population Council et Alliance Internationale contre le VIH/SIDA (1999) expliquent que l'inégalité du statut social liée au sexe et la précarité économique de la femme burkinabée compromettent son accès aux services de santé dans la mesure où elle doit demander de l'argent à son mari pour se soigner; alors ses besoins de soins peuvent être relayés au second plan. L'assujettissement de la femme au consentement de son conjoint en matière de soins de santé est aussi constaté par l'étude de Cartoux (1998), dans laquelle plusieurs femmes ont motivé leur refus du test de dépistage du VIH par l'obligation d'avoir à demander l'avis de leur partenaire. Ainsi, la faible situation économique des femmes est un facteur important à considérer, sinon tous les efforts déployés pour sensibiliser les femmes enceintes à l'importance de faire le test dépistage et à suivre une thérapie antirétrovirale dans le cas d'une séropositivité sont vains si un soutien financier ne leur est pas offert.

Concernant les facteurs religieux de la *structure sociale*, en l'absence de traitement pour guérir les personnes atteintes du VIH/SIDA, l'intercession de la volonté bienfaitrice de Dieu par la prière s'avère la seule source d'espoir. Les femmes se tournent vers la religion pour composer avec le sombre pronostic qui est accentué par l'inaccessibilité financière à des antirétroviraux. Selon les informatrices, la prière aide les personnes séropositives à accepter le diagnostic du VIH/SIDA et à se porter mieux. Comme pour toutes les autres annonces d'un diagnostic avec un sombre pronostic, nul doute que la foi et la spiritualité sont une source de soutien psychologique et émotionnel. Toutefois, l'étude des diverses croyances religieuses et spirituelles des personnes vivant avec le VIH/SIDA ne semblent pas avoir fait l'objet de recherches bien que des récits de personnes séropositives guéries grâce à la prière circulent au Burkina Faso selon l'expérience d'immersion culturelle de l'étudiante-chercheure.

LE SYSTÈME DE SOINS

Dans le cadre de cette recherche, la dimension du *système de soins* englobe toutes les personnes qui sont consultées par la population au Burkina Faso dans le but de maintenir, de favoriser ou de recouvrir la santé. De ce fait, conformément à la théorie des soins transculturels de Leininger (1991), autant les pratiques de soins génériques que celles des soins médicaux, des soins infirmiers ou d'autres types de pratiques de soins ont été considérées. Ainsi, la collaboration des informatrices à cette étude a permis d'en savoir un peu plus concernant les pratiques de soins que les femmes burkinabées observent lorsqu'un problème de santé comme le VIH/SIDA survient ou pour prévenir la transmission du VIH à l'enfant à naître.

Le thème relatif au *système de soins* révèle que, s'il est pas exclusif, les femmes burkinabées privilégient un recours aux soins médicaux lorsqu'un problème de santé lié au VIH/SIDA survient .

Les informatrices savent que le VIH/SIDA est incurable. Bien qu'elles consultent un éventail de services de soins, les femmes utilisent les services médicaux, car ils sont les seuls à offrir de diagnostiquer officiellement les personnes atteintes du VIH/SIDA et d'offrir des soins de santé appropriés à leur statut sérologique et de prévenir la TME du VIH. Comme l'ont souligné les informatrices et comme le soutiennent Population Council et Alliance Internationale contre le VIH/SIDA (1999), grâce aux informations reçues par le biais d'associations, les personnes vivant avec le VIH entrevoient la possibilité d'une meilleure qualité de vie et d'une longévité accrue en ayant recours à des conseils et à des soins médicaux.

Toutefois, les informatrices témoignent que certaines attitudes des professionnels de la santé freinent toujours la prévention de la propagation du VIH/SIDA au Burkina Faso. En effet, les résultats ont révélé que les services

médicaux qui font le test de dépistage du VIH à l'insu de la personne concernée et qui ne divulguent pas un diagnostic du VIH/SIDA, suscitent la méfiance. Or, d'autres écrits rapportent aussi de telles attitudes de la part des professionnels de la santé (Population Council et Alliance Internationale contre le VIH/SIDA, 1999). Cette situation perdure. Cartoux et coll. (1996) avaient déjà dénoncé l'absence fréquente de consentement au test de dépistage du VIH. De plus, le diagnostic du VIH/SIDA est rarement mentionné (Cartoux et coll. , 1996 ; CNLS-IST, 2000 ; Desclaux, 1999 ; Grégoire et coll. , 2000 ; Taverne, 1997). Comme l'ont souligné les informatrices et comme le soutiennent Bardem et Gobatto (1995a), cette pratique semble être d'autant plus fréquente auprès des personnes non instruites ou qui ne comprennent pas le français. Les informatrices, comme Taverne (1997), affirment que le silence est maintenu au nom de la compassion quant au diagnostic du VIH/SIDA; ce dernier a la valeur d'une sentence de mort. Il semble donc que les professionnels de la santé et la population partagent la même *vision du monde* concernant le VIH/SIDA.

La compétence des thérapeutes traditionnels à soigner les personnes séropositives soulève aussi un certain scepticisme comme l'ont témoigné les informatrices, d'autant plus qu'ils sont impuissants relativement à la TME du VIH comme Taverne (1999a) l'a soulevé. En fait, l'impuissance des thérapeutes traditionnels est reliée à la croyance populaire selon laquelle une femme séropositive enceinte transmet inévitablement le virus au bébé qu'elle porte (Taverne, 1999a). En conséquence, cette croyance s'avère être un obstacle à un traitement préventif de la TME du VIH chez les femmes enceintes séropositives. Il s'avère donc impératif de diffuser des informations précises quant à la probabilité pour une femme séropositive de transmettre le virus à son enfant. Cette diffusion doit se faire non seulement auprès de la population en général, mais de façon ciblée auprès des thérapeutes traditionnels qui véhiculent aussi cette croyance populaire comme le souligne aussi Taverne (1999a). Ces derniers représentent un relais particulièrement efficace pour l'information sur la maladie de par leur relation privilégiée et influente dans la

communauté comme le soulignent Gruénais (1999) et Ouango (1992). Ainsi, leur implication va faire croître l'acceptabilité culturelle d'interventions préventives relativement à la TME du VIH.

En résumé, le recours au test de dépistage et à une thérapie antirétrovirale en période périnatale sera favorisé par un changement de la vision du VIH/SIDA de façon générale et plus particulièrement concernant la TME du VIH, et ce, par le biais de la sensibilisation sociosanitaire. En effet, selon les résultats, une vision fataliste de la TME du VIH, très présente au sein de la population et véhiculée par les thérapeutes traditionnels, pourrait être un obstacle au recours à une thérapie antirétrovirale. Des informations précises doivent être diffusées sur la probabilité pour une femme séropositive d'infecter son enfant ainsi que sur la possibilité de diminuer ce risque si elle fait le test de dépistage et prend une thérapie antirétrovirale.

La connaissance d'une séropositivité et des avantages d'une prise en charge médicale de la maladie par les femmes serait favorable à une diminution de la transmission du virus. Toutefois, certaines attitudes des professionnels de la santé freinent la prévention de la propagation. Il semble que pour les professionnels de la santé, le silence est maintenu au nom de la compassion quant au diagnostic du VIH/SIDA ; ce dernier a la valeur d'une sentence de mort. Ce non-dit médical mine la relation de confiance envers les soins médicaux.

Ainsi, il s'avère nécessaire de diffuser des informations précises sur la probabilité pour une femme séropositive d'infecter son enfant afin de favoriser le recours à une thérapie antirétrovirale en période périnatale auprès de la population en général et en particulier auprès des couples, mais aussi auprès des professionnels de la santé et des thérapeutes traditionnels.

Les campagnes de sensibilisation doivent aussi démystifier les autres modes de transmission du virus et contrer le stigma social d'une conduite sexuelle indécente attribuée au VIH/SIDA. Cette sensibilisation permettra de diminuer la peur de l'abandon que vivent les personnes séropositives au profit d'un soutien. L'acceptation du diagnostic du VIH/SIDA permettra la non-perte de l'identité humaine des personnes séropositives. La sensibilisation sociosanitaire doit favoriser un plus grand recours au test de dépistage par la population tout entière en soulignant les bienfaits sur la santé d'une prise en charge de la maladie pour éviter ainsi que les enfants se retrouvent orphelins prématurément.

La situation socioéconomique précaire des femmes est un facteur essentiel à considérer, sinon tous les efforts déployés pour sensibiliser les femmes enceintes à l'importance de faire le test dépistage et de suivre une thérapie antirétrovirale dans le cas d'une séropositivité sont vains. Il faut, par la mise en place d'un soutien financier, contrer l'inaccessibilité financière des femmes à ces interventions pouvant diminuer la TME du VIH.

LES IMPLICATIONS DE LA RECHERCHE AU NIVEAU DE LA PRATIQUE, DE LA THÉORIE ET DE LA RECHERCHE

LES RÉPERCUSSIONS DE LA RECHERCHE POUR LA PRATIQUE DE SOINS CONCERNANT LA PRÉVENTION DE LA TME DU VIH AU BURKINA FASO

Non seulement l'emploi de la théorie des soins transculturels de Leininger (1985 ; 1991) guide la recherche en permettant de découvrir les facteurs socioculturels qui influencent les comportements de santé d'une communauté, mais grâce à ces nouvelles connaissances, elle guide aussi la pratique des intervenants de la santé afin d'offrir des soins culturellement congruents. Il s'agit du but ultime de cette théorie. Selon Leininger, les soins prodigués par les professionnels de la santé, au sein desquels on retrouve les infirmières, peuvent promouvoir la santé selon trois modes: (1) interventions de préservation et de

maintien; (2) interventions d'acomodation et de négociation et (3) interventions de restructuration. Ainsi, l'examen des résultats de l'étude par l'étudiante-chercheure selon ces trois modes d'intervention permettra d'optimiser, au Burkina Faso, le programme d'intervention du VIH de la mère à l'enfant en étant respectueux de la culture des femmes.

Premièrement, les soins professionnels visant à prévenir le TME du VIH doivent maintenir, voire préserver, les croyances culturelles, les normes sociales et les pratiques de soins propres aux femmes burkinabées qui favorisent la santé et le bien-être de l'enfant à naître. Les résultats de cette recherche ont démontré que les femmes craignent de vivre un abandon relié à une séropositivité ; c'est une attitude diamétralement opposée aux valeurs d'entraide qui prévalent au sein de la communauté burkinabée. En effet, comme en ont témoigné les informatrices et comme le souligne Population Council et Alliance Internationale contre le VIH/SIDA (1999), le soutien est important suite à l'annonce du diagnostic. De ce fait, les soins professionnels doivent sauvegarder les valeurs de solidarité auprès des personnes vivant avec le VIH/SIDA; valeurs culturelles fondamentales de la communauté burkinabée. Il faut éviter la stigmatisation des personnes atteintes. Les messages de sensibilisation ne doivent pas cibler certains groupes, mais plutôt s'adresser à l'ensemble de la population. En fait, un seul rapport sexuel non protégé avec une personnes infectée peut entraîner une contamination. Donc, le VIH/SIDA n'est pas une maladie liée essentiellement au vagabondage sexuel ou à la prostitution. Par conséquent, le VIH/SIDA peut toucher tout le monde comme le souligne Population Council et Alliance Internationale (1999).

Il faut démystifier les modes de transmission du virus afin de diminuer l'abandon que vivent actuellement les personnes atteintes de la part de leur entourage qui est relié à la crainte d'être contaminé. En effet, il ne faut pas comme par le passé, entraîner un glissement de la prévention contre la maladie vers un prévention contre les malades comme l'a révélé l'analyse des données

et le suggère une source citée par Population Council et Alliance Internationale contre le VIH/SIDA (1999). Beaucoup d'efforts doivent être consentis pour sensibiliser davantage la population concernant le VIH/SIDA et soutenir les femmes à trouver le courage nécessaire pour faire face à un diagnostic d'une séropositivité (Meda, 1997). En somme, il faut donner à la femme burkinabée un environnement social lui permettant de recourir sans aucune crainte au test de dépistage et à une thérapie antirétrovirale en période périnatale.

Deuxièmement, il peut y avoir une négociation entre l'application de soins professionnels et les croyances culturelles, les normes sociales ainsi que les pratiques de soins propres aux femmes burkinabées afin d'obtenir une accommodation favorisant la santé du bébé et la leur. Dans l'ensemble, la position des intervenants de la santé et des associations est de déconseiller à la femme séropositive d'avoir des enfants à cause des risques que cela peut faire courir à la mère et à l'enfant (Meda, 1997; Population Council et Alliance Internationale contre le VIH/SIDA, 1999). Toutefois, cette attitude ne correspond pas à la réalité socioculturelle du Burkina Faso, car une femme acquiert son identité en assurant la lignée de son mari (DSF, 2000 ; Population Council et Alliance Internationale contre le VIH/SIDA, 1999). Par conséquent, toute femme, même si elle est séropositive peut, par conséquent, souhaiter avoir des enfants. Certaines femmes ne se sentant pas soutenues dans leur décision d'avoir un enfant éviteront les professionnels de la santé et le suivi médical offert ; cela crée un risque accru de TME du VIH en l'absence d'une thérapie antirétrovirale en période périnatale. De ce fait, les professionnels de la santé doivent négocier auprès des femmes séropositives et de leurs conjoints un consentement libre et éclairé concernant le fait d'entreprendre ou non une grossesse, lequel est basé sur l'explication des risques potentiels pour la mère et le bébé ainsi que le respect de leur désir d'avoir des enfants. À cet effet, le CNLS-IST (2001) soutient qu'il doit y avoir une collaboration entre les services de soins et les personnes vivant avec le VIH/SIDA afin de favoriser une prise en charge qui respecte les valeurs socioculturelles.

Troisièmement, les soins des professionnels de la santé doivent aider la population burkinabée à concevoir différemment le diagnostic du VIH/SIDA pour modifier les normes sociales afin que les femmes burkinabées adoptent de nouveaux comportements de santé favorables à la santé de l'enfant à naître. Cette restructuration doit ce faire dans le respect des valeurs culturelles qui prévalent au Burkina Faso. Les soins des agents de la santé doivent amorcer un changement de la *vision du monde* lié au VIH; le VIH n'est pas forcément synonyme d'une mort à brève échéance. Comme l'a dénoncé une informatrice et comme le soulèvent plusieurs auteurs (Grégoire et coll. , 2000 et Population Council et Alliance Internationale contre le VIH/SIDA, 1999), les messages socio-sanitaires doivent éviter d'associer le VIH/SIDA à la mort. Ils doivent offrir une autre signification. Selon leur avis, les messages d'information doivent véhiculer l'idée que l'amélioration de l'état de santé d'une personne séropositive est possible grâce à des conseils médicaux. Plus particulièrement, en ce qui a trait à la TME du VIH, les campagnes de sensibilisation doivent ébranler la croyance que le virus se transmet inévitablement de la mère à l'enfant entraînant le décès de ce dernier. Aussi, elles doivent renseigner la population quant à la possibilité de recourir à des interventions qui diminuent les risques pour une femme enceinte séropositive de transmettre le VIH à son bébé. Des messages à caractère positif inciteront la population, hommes et femmes, à passer un test de dépistage et à consulter les services médicaux.

La représentation du VIH/SIDA comme synonyme d'une mort à brève échéance est bien présente auprès de la population; cela est d'autant plus préoccupant que cette représentation se retrouve auprès des professionnels de la santé. De telles attitudes impliquent une importante redéfinition de la relation entre les professionnels de la santé et le patient ainsi qu'une formation concernant les conseils préalables à un dépistage sérologique pour le VIH, les conseils de santé pour une qualité de vie meilleure et les conseils liés à une thérapie antirétrovirale. La formation des professionnels de la santé en matière de prévention de la TME du VIH est une tâche des plus urgentes puisqu'une

enquête de la DSF (2000) a divulgué que près de la moitié des agents de la santé interrogés ont déclaré ne rien connaître à ce sujet.

LES RETOMBÉES CONCERNANT LA THÉORIE DES SOINS TRANSCULTURELS DE LEININGER

L'utilisation conjointe de la théorie des soins transculturels et de la méthode ethnoinfirmière de Leininger s'est avérée une approche heuristique captivante pour étudier les facteurs culturels susceptibles d'influencer l'acceptation d'interventions préventives de la TME du VIH au sein de la communauté culturelle burkinabée.

La théorie des soins transculturels de Leininger (1991) a été très utile. Tout d'abord, elle a permis d'identifier les facteurs culturels qui influencent les comportements de santé des femmes burkinabées relativement au VIH/SIDA. Ensuite, grâce aux connaissances générées, elle a permis de guider la pratique des intervenants de la santé afin d'offrir à la population des soins culturellement congruents. La théorie de Leininger offre une vision complète et dynamique des divers facteurs qui peuvent influencer la santé et le bien-être d'une communauté culturelle. Cette théorie a été des plus fascinantes par la vision gestaltiste qu'elle offre. En effet, selon l'expérience de l'étudiante-chercheuse au cours de cette étude, les trois grandes dimensions de facteurs culturels, la *vision du monde*, la *structure sociale* et le *système de soins*, s'interinfluencent les unes les autres formant un tout indissociable. La présentation séparée de ces trois dimensions visait à éviter la confusion des données et a constitué un défi de tous les instants pour l'auteure de ce mémoire.

Quant à la méthode ethnoinfirmière de Leininger (1985), une approche de recherche qualitative centrée sur une perspective éémique, elle est apparue des plus appropriées dans le cadre de cette étude. Cette recherche a été enrichie par la méthode ethnoinfirmière. L'analyse des données recueillies

auprès des femmes dans leur milieu de vie a rendu possible la compréhension de leurs comportements de santé modelés par leur culture. Par une interaction constante avec les données et l'expérience d'immersion culturelle de l'étudiante-chercheuse, cette méthode a permis de préserver avec rigueur les significations contextuelles malgré une progression du niveau d'analyse. De plus, les critères de qualité formulés par Leininger sont d'excellentes balises pour assurer la qualité de la collecte, de l'analyse et de l'interprétation des données.

Enfin, selon l'expérience personnelle de l'étudiante-chercheuse et telle qu'avancée par Leininger, une certaine connaissance du pays, l'établissement et le maintien de relations informelles avec les membres de la communauté sont des pré-requis souhaitables à la recherche ethnographique.

LES RECOMMANDATIONS POUR LES RECHERCHES FUTURES

Cette recherche a généré de nombreux résultats. Toutefois, d'autres recherches doivent être menées afin de générer des connaissances pouvant permettre de mener une lutte efficace concernant la prévention du VIH/SIDA en période périnatale. À la lumière de son expérience en recherche qualitative, l'étudiante-chercheuse propose quelques pistes à examiner pour les recherches futures.

Les informatrices qui ont collaboré à cette étude peuvent représenter un sous-groupe culturel, car elles étaient membres bénéficiaires d'une association qui offre des services d'entretien-conseil liés au test de dépistage du VIH, des consultations professionnelles de soins de santé et des activités d'information sur le VIH/SIDA et la TME du virus. Ainsi, il s'avérerait intéressant de reproduire cette recherche auprès de jeunes femmes en âge de procréer qui ne connaissent pas leur statut sérologique et qui ne sont pas membres d'une association de lutte contre le VIH/SIDA.

Aussi, il serait fort utile de mener une étude similaire à celle-ci auprès d'hommes afin de connaître les facteurs culturels qui feraient en sorte qu'ils soutiennent leur partenaire dans sa décision de passer un test de dépistage du VIH et de prendre une thérapie antirétrovirale.

Dans le contexte de la mise en place d'un programme structuré pour la prévention de la TME du VIH, il faudrait identifier quelles sont les croyances et les attitudes concernant le VIH/SIDA des différents corps professionnels en santé qui prodiguent des soins périnataux afin d'élaborer un programme de formation approprié.

Un enfant peut naître séronégatif ou séropositif d'une mère qui a le VIH/SIDA. Après la mort prématurée de sa mère par le virus, qu'advient-il ? À ce titre, il serait pertinent de connaître si des facteurs culturels sont susceptibles d'influencer l'acceptation de la prise en charge, par le conjoint ou la famille ou l'entourage, d'un enfant dont la mère est décédée du VIH/SIDA. S'il est mis à l'écart de la société burkinabée, est-ce que cette situation entrave un recours à des mesures préventives de la TME du VIH ?

Évidemment, il ne s'agit pas d'une liste exhaustive de suggestions; la lecture de ce mémoire par d'autres chercheurs peut inspirer d'autres pistes pour mener de futures recherches.

CONCLUSION

L'organisme international chargé du Programme commun des Nations Unies sur le SIDA (ONUSIDA) a formulé des lignes directrices pour une lutte massive et concertée contre l'épidémie du VIH/SIDA à l'échelle mondiale. Avant l'implantation de telles mesures, leur acceptation basée sur les facteurs culturels doit être évaluée et prise en compte, sinon celles-ci peuvent s'avérer moins efficaces. Bien qu'à l'heure actuelle, aucun traitement ne permet de guérir les personnes qui ont contracté le VIH, plusieurs espoirs sont permis en ce qui concerne la prévention de la TME du VIH. De ce fait, le but de cette recherche était d'identifier et de décrire les facteurs culturels susceptibles d'influencer, chez les femmes au Burkina Faso, leur décision d'accepter un test de dépistage du VIH et une thérapie antirétrovirale en période périnatale.

Les résultats de cette recherche sont encourageants. Ils démontrent qu'un changement dans la façon de voir la maladie au sein de toute la population burkinabée rendra possible l'acceptation du test de dépistage du VIH et d'une thérapie antirétrovirale par les femmes enceintes. Ce changement est possible grâce à la sensibilisation de la population en général, particulièrement des couples et par la formation des professionnels de la santé.

La volonté politique et financière clairement affirmée par le gouvernement burkinabé pour la lutte contre le VIH/SIDA, dont l'un des objectifs est la prévention de la transmission de la mère à l'enfant, est un facteur essentiel de réussite. Compte tenu de la situation économique précaire du Burkina Faso, l'appui financier de nombreuses organisations internationales permettra une plus grande accessibilité au test de dépistage et à des antirétroviraux. Ainsi, les connaissances générées par cette étude permettront d'optimiser, au Burkina Faso, le programme d'intervention freinant la transmission du VIH de la mère à l'enfant en étant respectueux de la culture des femmes. Elles permettront aussi aux infirmières et aux autres professionnels de la santé d'offrir des soins culturellement congruents.

En ce qui concerne la prévention de la TME du VIH, tous les espoirs semblent fondés. En effet, les thérapies antirétrovirales en période périnatale permettent aux femmes enceintes séropositives de pouvoir faire enfin quelque chose contre ce qui était représenté jusqu'à présent comme une fatalité. Toutefois, il ne faut pas oublier que, compte tenu de la réalité socioéconomique du Burkina Faso, les thérapies antirétrovirales envisagées ont été simplifiées et seront administrées seulement au cours de la période périnatale (DSF, 2000). Selon des essais cliniques réalisés en Afrique, la réduction de la TME du VIH de la mère à l'enfant est seulement de 4,3% à 12,4% selon divers schémas thérapeutiques administrés à court terme (Marseille, Kahn & Saba, 1998). De ce fait, les professionnels de la santé doivent obtenir auprès des femmes enceintes séropositives un consentement libre et éclairé concernant le fait de recourir ou non à une thérapie antirétrovirale brève. Ce consentement est basé sur l'explication du taux de réduction de la TME du VIH ainsi que sur les risques potentiels pour la santé de la mère quant à l'arrêt du traitement au cours de la période postnatale.

La tragédie humaine que vivent les personnes séropositives, les familles et les communautés, de par le monde entier, cessera lorsqu'un traitement leur permettant de guérir sera découvert. Encourageons la recherche.

RÉFÉRENCES

Adomako Ampofo, A. (1999). Nice guys, condoms, and others forms of STDs protection : sex workers and AIDS protection in West Africa. In Becker, C., Dozon, J-P., Obbo, C. et Touré, M. Vivre et penser le sida en Afrique (pp.559-588). Codesria : Éditions Karthala.

Bardem, I. et Gobatto, I. (1995a). Maux d'amour, vies de femmes. Paris : Éditions l'Harmattan.

Bardem, I. et Gobatto, I. (1995b). Les femmes célibataires citadines face au risque du sida : une enquête à Ouagadougou. Journal des Anthropologues, 60, 33-39.

Baya, B., Willems, M., et Sinare, T. (2001). Démographie et VIH/SIDA : État des connaissances actuelles. Publication des conférences mensuelles du Programme des Nations Unies pour le Développement / Centre d'Information, de Conseils et de Documentation sur le SIDA et la tuberculose (PNUD/CICDoc)

Baylies, C., Bujra, J. and the Gender and AIDS Teams, Tanzania - Zambia. (1999). Rebels at risk : young women and the shadow of AIDS in Africa. In Becker, C., Dozon, J-P., Obbo, C. et Touré, M. Vivre et penser le sida en Afrique (pp.319-341). Codesria : Éditions Karthala.

Becker, C., Dozon, J-P., Obbo, C. et Touré, M. (1999). Introduction. Dans Becker, C., Dozon, J-P., Obbo, C. et Touré, M. Vivre et penser le sida en Afrique (pp.11-19). Codesria : Éditions Karthala.

Berer, M. (2000). Réduction de la transmission périnatale du VIH dans les pays en développement : favoriser la survie des nourrissons en favorisant celle de leur mère (soins prénatals, soins obstétricaux et allaitement). Bulletin de l'Organisation mondiale de la Santé, N° 2, 24-31.

Bonnet, D. (1988). Corps biologique, corps social. Procréation et maladies de l'enfant en pays Mossi, Burkina Faso. Paris : OSTROM.

Boumpoto, M. (1999). Sida, sexualité et procréation au Congo. Dans Becker, C., Dozon, J-P., Obbo, C. et Touré, M. Vivre et penser le sida en Afrique (pp.363-375). Codesria : Éditions Karthala.

Boutin, G. (1997). L'entrevue semi-dirigée. Dans Gauthier, B., Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données, (pp.53-77). Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.

Cartoux, M. (1998). Conseil et dépistage de l'infection à VIH chez les femmes enceintes en Afrique de l'Ouest. Thèse de doctorat, Sciences

biologiques et médicales – Épidémiologie et intervention en santé publique, Université Victor Segalen Bordeaux 2.

Cartoux, M., Meda, N., Van de Perre, P., Newell, M.L., de Vincenzi, I., Dabis, F. & the Ghent International Working Group on Mother-to-Child Transmission of HIV. (1998). Acceptability of voluntary HIV testing by pregnant women in developing countries : an international survey. AIDS, 12 (18), 2489-2493.

Cartoux, M., Msellati, P., Meda, N., Welffens-Ekra, C., Mandelbrot, L., Leroy, V., Van de Perre, P. & Dabis, F. (1998). Attitude of pregnant women towards HIV testing in Abidjan, Côte d'Ivoire and Bobo-Dioulasso, Burkina Faso. AIDS, 12 (17), 2337-2344.

Cartoux, M., Rouamba, O., Meda, N., Dabis, F., Durand, G. et Salamon, R. (1996). Le point sur le conseil lié au dépistage de l'infection par le VIH à Bobo-Dioulasso, Burkina Faso. Cahiers Santé, 1 (6), 7-10.

CERSS : Comité d'éthique de la recherche des sciences de la santé de l'Université de Montréal (2001). Renseignements pour l'obtention d'un certificat d'éthique. Montréal : Publication de l'Université de Montréal.

CNLS-IST : Comité National de Lutte contre le SIDA et les IST. (2001). Cadre stratégique de lutte contre le VIH/SIDA 2001-2005. Ouagadougou : Secrétariat permanent du CNLS-IST.

Cohen, D. & Reid, E. (1999). The vulnerability of women : is this a useful construct for policy and programming? Dans Becker, C., Dozon, J-P., Obbo, C. et Touré, M. Vivre et penser le sida en Afrique (pp.377-387). Codesria : Éditions Karthala.

Coulibaly, D., Msellati, P., Dedy, S., Welffens-Ekra, C. et Dabis, F. (1998). Attitudes et comportements des femmes enceintes face au dépistage du VIH à Abidjan (Côte d'Ivoire) en 1995 et 1996. Raisons du refus du test et indifférence face aux résultats. Cahiers Santé, 8 (3), 234-238.

Dabis, F. (1998). L'infection par le virus de l'immunodéficience humaine chez la femme enceinte en Afrique. Revue d'Épidémiologie et de la Santé Publique, 46 (1), 3-4.

Daunais, J.P. (1992). L'entretien non-directif. Dans Gauthier, B., Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données, (pp.273-293). Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.

Denzin, N.K. (1994). The art and politics of interpretation. In Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. Handbook of qualitative research (pp.500-515). Thousand Oaks : Sage.

Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S. (1994). Entering the field of qualitative research. In Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. Handbook of qualitative research (pp.1-17). Thousand Oaks : Sage.

Desclaux, A. (1999). Des infirmières face au sida. Impact de l'épidémie sur les rôles professionnels dans un service de pédiatrie du Burkina Faso. Dans Becker, C., Dozon, J-P., Obbo, C. et Touré, M. Vivre et penser le sida en Afrique (pp.541-557). Codesria : Éditions Karthala.

Desclaux, A.(1997). Dix ans de recherche en sciences sociales sur le sida au Burkina Faso. Éléments pour la prévention. Cahiers Santé, 7, 127-134.

Desclaux, A. (1996). Le traitement biomédical de la malnutrition au temps du sida. Sciences sociales et santé, 14 (1), 73-101.

Deslauriers, J-P. et Kérisit, M. (1997). Le devis de recherche qualitative. Dans Poupart, J., Deslauriers, J-P., Groulx, L-H., Laperrière, A., Mayer, R. et Pires, A., La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques (pp.85-112). Boucherville : Gaëtan Morin.

DSF : Direction de la Santé de la Famille (2000). Programme national de prévention de la transmission mère-enfant du VIH; 2001-2005 (document provisoire). Ouagadougou : Secrétariat général du Ministère de la santé du Burkina Faso.

Durojaiye Oyekanmi, F.A. (1999) Socio-cultural relations in the Nigerian family : implications for AIDS in Africa. In Becker, C., Dozon, J-P., Obbo, C. et Touré, M. Vivre et penser le sida en Afrique (pp.493-507). Codesria : Éditions Karthala.

Fainzang, S. (1986). "L'intérieur des choses". Maladie, divination et reproduction sociale chez les Bisa du Burkina. Paris : Éditions L'Harmattan.

Fassin, D. (1999). L'anthropologie entre engagement et distanciation. Essai de sociologie des recherches en sciences sociales sur le sida en Afrique. Dans Becker, C., Dozon, J-P., Obbo, C. et Touré, M. Vivre et penser le sida en Afrique (pp.41-65). Codesria : Éditions Karthala.

Fay, C. (1999). Du culturel, de l'universel ou du social? Penser le sida et la prévention au Mali. Dans Becker, C., Dozon, J-P., Obbo, C. et Touré, M. Vivre et penser le sida en Afrique (pp.277-299). Codesria : Éditions Karthala.

Ferry, B. (1999). Systèmes d'échanges sexuels et transmission du VIH/sida dans le contexte africain. Dans Becker, C., Dozon, J-P., Obbo, C. et Touré, M. Vivre et penser le sida en Afrique (pp.237-255). Codesria : Éditions Karthala.

Foster, G. (1998). Today's children-challenges to child health promotion in countries with severe AIDS epidemics. AIDS Care, 10 (Suppl.1), S17-23.

Fylkesnes, K., Haworth, A., Rosensvärd, C. & Mushimwa Kwapa, P. (1999). HIV counselling and testing : overemphasizing high acceptance rates a threat to confidentiality and the right not to know. AIDS, 13, 2469-2474.

Giaquinto, C., Ruga, E., Giacomet, V., Rampon, O. & D'Elia, R. (1998). HIV : mother to child transmission, current knowledge and on-going studies. International Journal of Gynecology & Obstetrics, 63 (Suppl.1), S161-165.

Grégoire, J. L., Auregan, G. et Van Renterghem, H. (2000). Burkina Faso 2000 : épidémie du VIH/SIDA. Diagnostics et réponses opérationnelles. Ouagadougou : Alliance internationale contre le VIH/SIDA, PNUD et la Coopération française.

Gruénais, M-E (1999). Les dispositifs de lutte contre le sida à l'heure d'ONUSIDA et de la démocratisation. Dans Becker, C., Dozon, J-P., Obbo, C. et Touré, M. Vivre et penser le sida en Afrique (pp.455-471). Codesria : Éditions Karthala.

Guigui, M-T. (1997). Prévalence de l'infection par le VIH et comportements sexuels à risque chez les femmes de Bobo Dioulasso et de Ouagadougou au Burkina Faso / Afrique de l'Ouest. Mémoire de maîtrise, Département de médecine sociale et préventive de l'Université Laval.

Kaaya, S.F. & Smith Fawzi, M.C. (1999). HIV counseling in sub-Saharan Africa. AIDS, 13 (12), 1577-1579.

Ladner, J., Leroy, V., Msellati, P., Nyiraziraje, M., De Clercq, A., Van de Perre, P. & Dabis, F. for the Pregnancy and HIV Study Group (EGE). (1996). A cohort study of factors associated with failure to return for HIV post-test counselling in pregnant women : Kigali, Rwanda, 1992-1993. AIDS, 10 (1), 69-75.

Lazure, G. (1999). Le soin générique et le soin professionnel à la période périnatale, l'expérience de femmes de la région du sud de la Tunisie. Mémoire de maîtrise, Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

Lazure, G. (1993). Significations de prendre soin chez les infirmiers d'un centre hospitalier universitaire de Tunis. Mémoire de maîtrise, Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

Leininger, M. (1995). Transcultural nursing : concepts, theories, research & practices. Montréal : Mc Graw-Hill Inc.

Leininger, M. (1991). Culture care diversity & universality : a theory of nursing. New York : National League for Nursing Press.

Leininger, M. (1990). Ethnomethods : the philosophic and epistemic bases to explicate transcultural nursing knowledge. Journal of Transcultural Nursing, 1 (2), 40-51.

Leininger, M. (1989). Transcultural Nursing : quo vadis (where goeth the field?). Journal of Transcultural Nursing, 1(1), 33-45.

Leininger, M. (1988). Leininger's theory of nursing : cultural diversity and universality. Nursing Science Quarterly, 1 (4), 152-160.

Leininger, M. (1985). Qualitative research methods in nursing. New York : Grune & Stratton.

Leininger, M. (1978). Transcultural nursing concepts, theories and practices. New York : Wiley.

Le Palec, A. (1999). Le sida une maladie des femmes. Dans Becker, C., Dozon, J-P., Obbo, C. et Touré, M. Vivre et penser le sida en Afrique (pp.343-361). Codesria : Éditions Karthala.

Lincoln, Y.S. & Guba, E. (1985). Naturalistic inquiry. Californie: Sage Publications.

Marseille, E., Kahn, J.G. & Saba, J. (1998). Cost-effectiveness of antiviral drug therapy to reduce mother-to-child HIV transmission in sub-Saharan Africa. AIDS, 12 (8), 939-948.

Meda, N. (1997). Prévention de l'infection à VIH de l'enfant en Afrique : choix des interventions et stratégies de mise en œuvre. Thèse de doctorat, Unité de Formation et de Recherche (UFR) de Santé publique, Université Victor Segalen Bordeaux 2.

Meda, N., Msellati, P., Welffens-Ekra, C., Cartoux, M., Leroy, V., Van de Perre, P., et Salamon, R. (1997). Réduction de la transmission mère-enfant du VIH dans les pays en développement : stratégies d'intervention disponibles, obstacles à leur mise en œuvre et perspectives. Cahiers Santé, 7 (2), 115-125.

Meda, N., Sangaré, L., Lankoandé, S., Compaoré, I.P., Catraye, J., Sanou, P.T., Van Dyck, E., Cartoux, M. et Soudré R.B. (1998). L'épidémie à VIH au Burkina Faso : situation actuelle et niveau des connaissances de la population sur le sida, 1994-1995. Revue d'Épidémiologie et de la Santé Publique, 46 (1), 14-23.

Morse, J. (1994). Designing funded qualitative research. In Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. Handbook of qualitative research (pp. 220-235). Thousand Oaks : Sage.

Msellati, P. (1999). Essais thérapeutiques pour diminuer la transmission mère-enfant du VIH. Questionnement au quotidien et légitimité scientifique. Dans Becker, C., Dozon, J-P., Obbo, C. et Touré, M. Vivre et penser le sida en Afrique (pp.257-263). Codesria : Éditions Karthala.

Newell, M.L., Dabis, F., Tolley, K. & Whynes, D. for the Ghent International Working Group on Mother-to-Child Transmission of HIV. (1998). Cost-effectiveness and cost-benefit in the prevention of mother-to-child transmission of HIV in developing countries. AIDS, 12(13), 1571-1580.

Niakara, A., Ouédraogo, N. et Auregan, G. (1998). Le Burkina Faso : une multitude d'urgences en santé publique. Médecine Tropicale, 58 (3), 235-239.

Nock, F. et Joucla, F. (1998). État des lieux sur la prise en charge du VIH/SIDA. Dans Nock, F. et Joucla, F. Accès aux soins pour les personnes vivant avec le VIH en Afrique de l'Ouest – Partenariat avec les ONG, les associations et les personnes vivant avec le VIH. Paris: Aides Fédération Nationale.

Nuremberg Code (1949). Trials of War Criminals before the Nuremberg Military Tribunals under. Control Council Law, 2 (10), pp. 181-182.

Obbo, C. (1999). Social science research : understanding and action. In Becker, C., Dozon, J-P., Obbo, C. et Touré, M. Vivre et penser le sida en Afrique (pp.67-77). Codesria : Éditions Karthala.

OMS : Organisation mondiale de la Santé (1978). Les soins de santé primaires. Rapport de la conférence internationale sur les soins de santé primaires, Alma-Ata (URSS). Genève : Publication de l'OMS.

ONUSIDA / OMS : Organisation des Nations Unies sur le VIH/SIDA / Organisation mondiale de la Santé (2001). Le point sur l'épidémie de SIDA. Genève : Publication du programme commun de l'Organisation des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA) et de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS).

Ouango, J-G. (1992) Sida et tradition au Burkina Faso. Santé mentale au Québec, 17 (2), 318-322.

Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. Cahiers de recherche sociologique, 23 147-181.

Painter, T. M. (1999). Livelihood mobility and AIDS prevention in West Africa. Challenges and opportunities for social scientists. Dans Becker, C., Dozon, J-P., Obbo, C. et Touré, M. Vivre et penser le sida en Afrique (pp.645-665). Codesria : Éditions Karthala.

Piot, P. & Coll-Seck, A. (2000). Prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant en Afrique. Bulletin de l'Organisation mondiale de la Santé, N° 2, 9-10.

Population Council et Alliance internationale contre le VIH/SIDA (1999). La participation des personnes vivant avec le VIH dans les activités communautaires de prévention et de prise en charge au Burkina Faso – Rapport général de l'étude. Ouagadougou : Publication du programme Horizons de Population Council et de Alliance internationale contre le VIH/SIDA.

Quinn, T. (1996). Global burden of the HIV pandemic. Lancet, 348, 99-106.

Rwenge, M. (1999). Facteurs contextuels de la transmission sexuelle du sida en Afrique subsaharienne : une synthèse. Dans Becker, C., Dozon, J-P., Obbo, C. et Touré, M. Vivre et penser le sida en Afrique (pp.11-19). Codesria : Éditions Karthala.

Sadelowski, M. (1986). The problem of rigor in qualitative research. Advances in Nursing Science, 8 (3), 27-37.

Salamon, R., Anglaret, X., Leroy, V. et Dabis, F. (2000). L'infection à VIH en Afrique. La Presse Médicale, 29 (3), 146-152.

Savoie-Zajc, L. (1997). L'entrevue semi-dirigée. Dans Gauthier, B., Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données, (pp.263-285). Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.

Standing, H. (1992). AIDS : conceptual and methodological issues in researching sexual behaviour in sub-saharan Africa. Social Science and Medicine, 34 (5), 475-483.

Taverne, B. (1999a). Représentations de la transmission mère-enfant du sida, perception du risque et messages d'information sanitaire au Burkina Faso. Cahiers Santé, 9 (3), 195-199.

Taverne, B. (1999b). Valeurs morales et messages de prévention : la «fidélité» contre le sida au Burkina Faso. Dans Becker, C., Dozon, J-P., Obbo, C. et Touré, M. Vivre et penser le sida en Afrique (pp.509-525). Codesria : Éditions Karthala.

Taverne, B. (1997). Quelle prise en charge pour les malades séropositifs ou sidéens en milieu rural au Burkina Faso ? Cahiers Santé, 7, 177-186.

Van de Perre, P. (1999). Transmission of human immunodeficiency virus type 1 through breast-feeding : How can it be prevented ? Journal of Infectious Diseases, 179 (Suppl.3), S405-S407.

Vuarin, R. (1999). Le chapeau utile n'est pas dans le vestibule. Dans Becker, C., Dozon, J-P., Obbo, C. et Touré, M. Vivre et penser le sida en Afrique (pp.433-453). Codesria : Éditions Karthala.

Werner, O. & Schoepfle, M. (1987). Systematic fieldwork. New York : Sage.

Working Group on Mother-to-Child Transmission of HIV. (1995). Rates of mother-to-child transmission of HIV-1 in Africa, America an Europe : results from 13 perinatal studies. Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes and Human Retrovirology, 8 (5), 506-510.

ANNEXE I
GUIDE D'ENTREVUE

GUIDE D'ENTREVUE

LA VISION DU MONDE

Question principale :

- Qu'est-ce que le VIH/SIDA pour vous ?

Sous-questions :

- ▶ Selon vos croyances culturelles, qu'est-ce que la maladie du VIH/SIDA ?
- ▶ Comment se fait-il qu'une personne peut avoir le VIH/SIDA ?
- ▶ Qu'est-ce que cela signifie le fait d'avoir le VIH/SIDA ?
- ▶ Qu'est-ce qui arrive lorsqu'une personne a le VIH/SIDA ?
- ▶ Qu'est-ce qui arrive à un bébé dans le ventre de sa mère lorsque cette dernière a le VIH/SIDA ?

LES SYSTÈMES DE SOINS PROFESSIONNELS ET GÉNÉRIQUES

Question principale :

- Qu'est-ce qu'une femme enceinte peut faire lorsqu'elle a le VIH/SIDA pour aller mieux ou pour protéger son bébé ?

Sous-questions :

- ▶ Lorsque vous êtes malade, qui consultez-vous ?
- ▶ Existe-t-il différentes façons de prévenir, d'identifier ou de traiter la maladie du VIH/SIDA dans votre culture ?
- ▶ Quelle différence y a-t-il entre les différentes façons de soigner les maladies au Burkina Faso ?
- ▶ Les soins d'un guérisseur peuvent-ils aider une personne qui a le VIH/SIDA à aller mieux ? Si oui, quels sont les remèdes ou les rituels qui peuvent aider une personne qui a le VIH/SIDA à aller mieux ?

LA STRUCTURE SOCIALE

Questions principales :

- S'il était possible d'offrir un médicament à une femme enceinte qui a le VIH/SIDA pour diminuer le risque qu'elle donne à son bébé cette maladie, qu'est-ce qui pourrait influencer la décision d'accepter ou de ne pas accepter ce médicament si vous étiez à sa place ?
- Aussi, si avant d'avoir ce médicament une femme doit passer un test de sang pour connaître si elle a ou n'a pas la maladie du VIH/SIDA, qu'est-ce qui pourrait influencer la décision d'accepter ou de ne pas accepter ce test si vous étiez à sa place ?

Sous-questions :

- ▶ Selon vos valeurs, qu'est-ce qui peut causer le VIH/SIDA ?
- ▶ Dans votre culture, quel est le rôle de la femme et de l'homme ?
- ▶ Dans votre culture, qui prend habituellement les décisions ?
- ▶ Lorsque vous devez prendre une décision par rapport à votre santé, y a-t-il quelqu'un que vous devez consulter ?
- ▶ A) Quelles sont les réactions des Burkinabés lorsqu'ils apprennent qu'une personne a le VIH/SIDA ? À titre d'exemples, quelles sont les rumeurs ou quels sont les préjugés qui circulent à propos du VIH/SIDA au Burkina Faso?
- ▶ B) Dans votre culture, quelle est l'importance d'informer sa famille si on a une maladie ; et s'il s'agit du VIH/SIDA ?
- ▶ C) Quelles conséquences peut avoir le fait de savoir qu'une personne a le VIH/SIDA ?
- ▶ Il y a-t-il des rituels religieux ou des cérémonies qu'il faut observer pour maintenir un bon état de santé ou qui peuvent aider une personne malade du VIH/SIDA ?

ANNEXE II
QUESTIONNAIRE DES DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES

QUESTIONNAIRE DES DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES

Date de l'entrevue : 2001/ ____ / ____

Âge : _____

Lieu de naissance : _____

Ethnie : _____

Statut :

◆ Marital :

Sans conjoint(célibataire) Vit en union de fait Mariée Veuve

Autre : _____

◆ Parental :

Nombre d'enfants biologiques _____

Âge respectif de chacun d'eux _____

◆ Social :

Occupe un emploi (*titre ou nature de l'emploi*) _____Étudiante (*niveau*) _____Femme à la maison

ANNEXE III
TABLEAU I : CALENDRIER DES ACTIVITÉS
LIÉES AU PROJET DE RECHERCHE

TABLEAU I : CALENDRIER DES ACTIVITÉS LIÉES AU PROJET DE RECHERCHE

DATE	NATURE DE L'ACTIVITÉ	DESCRIPTION DE L'ACTIVITÉ AU SEIN DES ASSOCIATIONS OU DES ORGANISMES CONCERNÉS
4 juin 2001	<ul style="list-style-type: none"> Immersion culturelle 	<ul style="list-style-type: none"> Visite du quartier de la cathédrale et de ses environs. Visite de la section des médecines du Grand marché de Ouagadougou.
6 juin 2001	<ul style="list-style-type: none"> Collecte de données concernant les objectifs gouvernementaux et l'apport d'organismes internationaux en matière de lutte au fléau du VIH/SIDA. 	<ul style="list-style-type: none"> Discussion avec le coordonnateur national sur les objectifs actuels et futurs du Centre de Coopération Internationale en Santé et Développement (CCISD) en lien avec le programme national de lutte contre le VIH/SIDA au Burkina Faso. Cueillette d'informations sur les infrastructures existantes concernant le dépistage du VIH/SIDA, la disponibilité et l'accessibilité à des médicaments antirétroviraux.
9 et 10 juin 2001	<ul style="list-style-type: none"> Immersion culturelle 	<ul style="list-style-type: none"> Visite de la région rurale de Kaya.
11 juin 2001	<ul style="list-style-type: none"> Collecte de données concernant l'organisation d'actions au niveau communautaire relativement à la prévention du VIH/SIDA et du soutien aux personnes infectées ou affectées. 	<ul style="list-style-type: none"> Entretien, avec la responsable de l'appui à la participation communautaire au CCISD, concernant les différentes associations présentes à Ouagadougou qui offrent des services préventifs ou d'autres natures, en particulier auprès de la population féminine.
12 juin 2001	<ul style="list-style-type: none"> Immersion culturelle 	<ul style="list-style-type: none"> Participation à la prise d'un repas dans une famille burkinabée d'origine Mossi où le tô¹, le met national, a été savouré.

¹ Le plat national, le tô, est une pâte à base de farine de mil, de maïs ou de sorgho accompagnée d'une sauce.

13 juin 2001	<ul style="list-style-type: none"> Collecte de données ayant trait à l'organisation, au fonctionnement et à la nature de l'implication d'un organisme communautaire auprès des personnes infectées ou affectées par le VIH/SIDA. 	<ul style="list-style-type: none"> Discussion avec la présidente de l'Association Laafi la Viim¹ (ALaVi) concernant la mission de l'association, les différents services offerts et les comportements de santé de leur clientèle concernant l'acceptation des interventions socio-sanitaires offertes relativement au VIH/SIDA.
14 juin 2001	<ul style="list-style-type: none"> Collecte de données concernant l'organisation, le fonctionnement et la nature de l'implication du personnel de ALaVi. 	<ul style="list-style-type: none"> Prise de connaissance de la composition de l'équipe de travail et visite des locaux. Échange avec divers membres du personnel de l'association (gestionnaire, infirmière, pharmacienne et conseillère pré/post test du dépistage du VIH/SIDA) concernant leurs tâches et leurs pratiques de soins particulièrement à l'égard des femmes enceintes. Prise de connaissance des notes de service affichées énonçant les principes de la prise en charge médicale des membres de l'association. Visionnement d'un vidéo éducatif intitulé «Les héritiers» faisant la promotion du port du préservatif comme moyen de prévention de la transmission du VIH/SIDA.
15 juin 2001	<ul style="list-style-type: none"> Immersion culturelle 	<ul style="list-style-type: none"> Visite du Musée provincial du Houët à Ouagadougou qui présente la diversité de la culture burkinabée à l'aide de masques, de statuettes et de costumes cérémoniaux de diverses ethnies présentes au Burkina Faso.
16 juin 2001	<ul style="list-style-type: none"> Collecte de données concernant l'organisation, le fonctionnement et la nature de l'implication d'un organisme d'éducation sur la problématique VIH/SIDA. 	<ul style="list-style-type: none"> Discussion avec un médecin membre du Centre d'Information, de Conseils et de Documentation sur le SIDA et la tuberculose (CICDoc) dans le but de connaître la mission de l'organisme et les différents services offerts.

¹ Selon une traduction littérale la mention en morée «*laafi, la viim*» signifie «la santé, la vie».

17 juin 2001	<ul style="list-style-type: none"> • Immersion culturelle et collecte de données par le biais de l'observation des activités tenues à ALaVi. • Activités de recrutement. 	<ul style="list-style-type: none"> • Présence à l'association le jour et présence à l'activité "groupe de parole" le soir venu avec une participation au repas communautaire organisé à l'intérieur de cette activité. • Présentation du projet de recherche à l'assemblée du "groupe de parole" après avoir obtenu l'autorisation du coordonnateur. Ensuite, a suivi une prise de contact avec des femmes qui ont démontré volontairement leur intérêt à participer au projet de recherche.
18 juin 2001	<ul style="list-style-type: none"> • Immersion culturelle et collecte de données par le biais de l'observation des activités tenues à ALaVi. • Collecte de données concernant les facteurs culturels susceptibles d'influencer, chez des femmes au Burkina Faso, leur décision d'accepter un test de dépistage du VIH et d'une thérapie antirétrovirale en période périnatale. 	<ul style="list-style-type: none"> • Présence à l'association. • Réalisation de la première entrevue.
19 juin 2001	<ul style="list-style-type: none"> • Collecte de données concernant l'organisation d'actions au niveau communautaire relativement à la prévention du VIH/SIDA et du soutien aux personnes infectées ou affectées. • Immersion culturelle et collecte de données par le biais de l'observation des activités tenues à ALaVi. • Collecte de données concernant les facteurs culturels susceptibles d'influencer, chez des femmes au 	<ul style="list-style-type: none"> • Entretien, avec la responsable de l'appui à la participation communautaire au CCISD, concernant une étude sur la participation des personnes vivant avec le VIH/SIDA dans les activités communautaires de prévention et de prise en charge au Burkina Faso. Obtention d'un copie de l'étude réalisée. • Présence à l'association. • Réalisation de la deuxième entrevue.

	Burkina Faso, leur décision d'accepter un test de dépistage du VIH et d'une thérapie antirétrovirale en période périnatale.	
21 juin 2001	<ul style="list-style-type: none"> • Immersion culturelle et collecte de données par le biais de l'observation des activités tenues à ALaVi. • Collecte de données concernant les facteurs culturels susceptibles d'influencer, chez des femmes au Burkina Faso, leur décision d'accepter un test de dépistage du VIH et d'une thérapie antirétrovirale en période périnatale. 	<ul style="list-style-type: none"> • Présence à l'association. • Réalisation de la troisième entrevue.
24 juin 2001	<ul style="list-style-type: none"> • Immersion culturelle 	<ul style="list-style-type: none"> • Visite du Musée de Manéga expliquant la culture de différentes ethnies présentes au Burkina Faso et plus particulièrement la culture Mossi par la présentation de différents rites de passage via des fresques de la vie quotidienne, des masques et des costumes cérémoniaux.
25 juin 2001	<ul style="list-style-type: none"> • Collecte de données concernant les objectifs gouvernementaux en matière de lutte au fléau du VIH/SIDA. • Immersion culturelle et collecte de données par le biais de l'observation des activités tenues à ALaVi. • Collecte de données concernant les facteurs culturels susceptibles d'influencer, chez des femmes au 	<ul style="list-style-type: none"> • Entretien portant sur les objectifs actuels et futurs du programme national de lutte contre le VIH/SIDA du Conseil National de Lutte contre le SIDA et les IST (CNLS) du Burkina Faso. Obtention d'une copie du «Cadre stratégique de lutte contre le VIH/SIDA pour 2002-2005». • Présence à l'association • Réalisation de la quatrième entrevue.

		Burkina Faso, leur décision d'accepter un test de dépistage du VIH et d'une thérapie antirétrovirale en période périnatale.	
28 juin 2001	<ul style="list-style-type: none"> Collecte de données concernant les facteurs culturels susceptibles d'influencer, chez des femmes au Burkina Faso, leur décision d'accepter un test de dépistage du VIH et d'une thérapie antirétrovirale en période périnatale. 	<ul style="list-style-type: none"> Réalisation de la cinquième et de la sixième entrevue. 	
29 juin 2001	<ul style="list-style-type: none"> Collecte de données concernant les objectifs gouvernementaux en matière de lutte au fléau du VIH/SIDA spécifiquement en ce qui a trait à la prévention de la transmission de la mère à l'enfant. 	<ul style="list-style-type: none"> Discussion avec un professeur de la Direction de la Santé et de la Famille (D.S.F) ayant trait à un projet de Prévention de la Transmission Mère-Enfant du VIH/SIDA (PTME) au Burkina Faso. Obtention d'une copie du document «Programme national de prévention de la transmission mère-enfant du VIH 2001-2005». 	
30 juin 2001	<ul style="list-style-type: none"> Collecte de données ayant trait aux services offerts par le système de soins traditionnels. 	<ul style="list-style-type: none"> Entretien avec une tradipraticienne au marché du quartier de Dasasgo concernant la nature de sa pratique, la formation reçue lui permettant d'exercer la médecine traditionnelle et le déroulement d'une consultation. De plus, des renseignements sur la pharmacopée traditionnelle ont été obtenus particulièrement en ce qui a trait au traitement des maux secondaires au VIH/SIDA. 	
1 ^{er} juillet 2001	<ul style="list-style-type: none"> Immersion culturelle et collecte de données par le biais de l'observation des activités tenues à ALaVi. 	<ul style="list-style-type: none"> Présence à l'association le jour afin de mettre la main à la pâte avec des femmes membres de l'association pour la préparation du repas communautaire Le soir, venu, présence à l'activité "groupe de parole" et prise du repas communautaire après l'assemblée. 	

2 juillet 2001	<ul style="list-style-type: none"> Collecte de données sur l'organisation, le fonctionnement et la nature de l'implication d'un organisme communautaire auprès des personnes infectées ou affectées par le VIH/SIDA. 	<ul style="list-style-type: none"> Discussion avec le président de l'association Vie Positive au sujet de la mission de l'association, les différents services offerts et les comportements de santé de leur clientèle concernant l'acceptation des interventions sociosanitaires offertes relativement au VIH/SIDA.
3 juillet 2001	<ul style="list-style-type: none"> Collecte de données sur l'organisation, le fonctionnement et la nature de l'implication d'un organisme d'éducation sur la problématique VIH/SIDA. Recherches documentaires 	<ul style="list-style-type: none"> Discussion avec le président du (CICDoc) concernant la mission de l'organisme et les différents services offerts, particulièrement concernant la prévention de la transmission du VIH/SIDA de la mère à l'enfant. Obtention d'un document intitulé «Burkina Faso 2002 – Épidémie du VIH/SIDA – Diagnostics et réponses opérationnelles». Recherches documentaires réalisées à la bibliothèque de la D.S.F.
4 juillet 2001	<ul style="list-style-type: none"> Collectes de données épidémiologiques sur l'incidence du VIH/SIDA au Burkina Faso. 	<ul style="list-style-type: none"> Présence à la conférence mensuelle du CICDoc intitulée «Démographie et VIH/SIDA : États des connaissances actuelles» présentée par messieurs Banza Baya et Michel Willems, auteurs de l'étude. Obtention d'un document résumant les résultats de l'étude.
18 juillet 2001	<ul style="list-style-type: none"> Recherches documentaires 	<ul style="list-style-type: none"> Recherches documentaires réalisées à la bibliothèque de la D.S.F. et au CICDoc.
19 juillet 2001	<ul style="list-style-type: none"> Collecte de données sur la méthodologie de travail de l'association Vie Positive. Recherches documentaires 	<ul style="list-style-type: none"> Discussion avec le président de l'association concernant une étude réalisée pour connaître les ressources de santé disponibles dans le quartier ainsi que les connaissances et les besoins des résidents. Recherches documentaires réalisées à la bibliothèque de l'association Vie Positive.

20 juillet 2001	<ul style="list-style-type: none"> Collecte de données sur l'organisation, le fonctionnement et les activités d'une association vouée à la formation des tradipraticiens. Recherches documentaires 	<ul style="list-style-type: none"> Présence à une rencontre de formation hebdomadaire pour les tradipraticiens de l'association Sayaogo niid-laafi ti kamba laado du secteur 28 de Ouagadougou. Discussion avec le président de l'association concernant la formation dispensée quant aux modes de transmission du VIH/SIDA et l'utilisation de la pharmacopée traditionnelle. Recherches documentaires réalisées à la bibliothèque de la Faculté des sciences de la santé de l'Université de Ouagadougou.
23 juillet 2001	<ul style="list-style-type: none"> Collecte de données concernant la lutte au fléau du VIH/SIDA spécifiquement en ce qui a trait à la prévention de la transmission de la mère à l'enfant. 	<ul style="list-style-type: none"> Rencontre avec Dr. Simporé du Centre de santé de la promotion sociale du secteur 30 de Ouagadougou ayant trait à un projet de Prévention de la Transmission Mère-Enfant du VIH/SIDA (PTME) au Burkina Faso. Obtention d'une copie d'un document intitulé «Plan d'action PTME VIH 2001 du district sanitaire du secteur 30».
25 juillet 2001	<ul style="list-style-type: none"> Collectes de données sur les ressources de santé disponibles ainsi que les connaissances et les besoins des résidents desservis par l'association Vie Positive. Collecte de données ayant trait aux services offerts par le système de soins médicaux auprès des femmes enceintes infectées par le VIH/SIDA. 	<ul style="list-style-type: none"> Présence à la conférence mensuelle du CICDoc intitulée «Étude sur la mobilisation et la participation de la communauté des secteurs 16,17,18 et 19 de Ouagadougou» présentée par messieurs Augustin Sankara et Richard Bastien de l'association Vie Positive. Discussion avec Dr. Sanou du Centre de traitement ambulatoire (C.T.A.) des personnes infectées par le VIH/SIDA au sujet des différents services offerts, le fonctionnement du centre et les comportements de santé de leur clientèle concernant l'acceptation des interventions sociosanitaires offertes relativement à la prévention de la TME du VIH/SIDA.

26 juillet 2001	<ul style="list-style-type: none"> • Immersion culturelle 	<ul style="list-style-type: none"> • Accompagnement de madame Alice Desclaux, chercheure en anthropologie ayant réalisé plusieurs recherches sur le VIH/SIDA au Burkina Faso, lors de la prise de contact de cette dernière avec le Naaba de Bazoulé, un grand chef de villages, dans le cadre de la réalisation d'un projet de film sur la problématique du VIH/SIDA. Cette rencontre a eu lieu grâce à l'entremise de l'association Vie Positive.
29 juillet 2001	<ul style="list-style-type: none"> • Immersion culturelle et collecte de données par le biais de l'observation des activités tenues à ALaVi. 	<ul style="list-style-type: none"> • Présence à l'activité "groupe de parole" et prise du repas communautaire après l'assemblée.

ANNEXE IV
RENSEIGNEMENTS VERBAUX DESTINÉS AUX INFORMATRICES ET
CONSENTEMENT POUR LA COLLABORATION
À UN PROJET DE RECHERCHE

**RENSEIGNEMENTS VERBAUX DESTINÉS AUX INFORMATRICES ET CONSENTEMENT
POUR LA COLLABORATION À UN PROJET DE RECHERCHE**

RENSEIGNEMENTS VERBAUX DESTINÉS AUX INFORMATRICES

La personne qui accepte de collaborer au projet de recherche accepte :

- A) de participer à une discussion de 60 à 90 minutes qui se déroulera dans un bureau privé au _____ qui a pour but de connaître les perceptions et les inquiétudes des femmes concernant le VIH/SIDA pour aider les agents de la santé au Burkina Faso.
- B) de dire son âge, son travail et autres informations générales. Uniquement la personne qui fait la recherche connaîtra le nom réel de la personne qui collabore à l'étude.
- C) que sa voix soit enregistrée sur des cassettes. Les cassettes seront détruites à la fin de l'étude. Uniquement la personne qui fait la recherche pourra écouter les cassettes et connaîtra l'identité de la personne qui accepte de collaborer à la recherche.

La personne qui accepte de participer au projet de recherche sait :

- A) qu'elle peut mettre fin à la discussion si elle le désire et s'en aller sans aucun problème
- B) qu'elle peut se référer à Geoffroy Sawadogo de ALaVi pour toute inquiétude ou question concernant le projet. Cette personne ressource sera en mesure de rejoindre madame Marie-Hélène Faille, la responsable du projet de recherche.

CONSENTEMENT VERBAL

TITRE DU PROJET : Étude ethnoinfirmière des facteurs culturels pouvant inciter des femmes du Burkina Faso à accepter un dépistage du VIH et une thérapie antirétrovirale en période périnatale

ETUDIANTE-CERCHEURE PRINCIPALE : Marie-Hélène Faille, B.Sc. Inf.

Je, _____ (nom en lettres moulées de l'informatrice)

_____ déclare avoir discuté avec (nom en lettres moulées de l'étudiante-chercheur) _____ et comprendre le but, la nature et les avantages du projet de recherche en question. Après réflexion, je consens verbalement et librement à collaborer à ce projet de recherche. Je sais que je peux me retirer en tout temps sans problème.

Fait à _____, le _____ 2001

Je, (nom en lettres moulées de l'étudiante-chercheur) _____ certifie à (nom en lettres moulées de l'informatrice) _____ :

1) avoir expliqué les termes du consentement ; 2) avoir répondu aux questions qu'elle m'a posées à cet égard, 3) lui avoir clairement indiqué qu'elle reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa collaboration au projet de recherche décrit ci-dessus et 4) avoir mentionné qu'elle peut se référer à _____ du _____ pour toute inquiétude ou question concernant le projet.

Signature de l'étudiante-chercheur :

Fait à _____, le _____ 2001

ANNEXE V
DEMANDE D'AUTORISATION POUR LA RÉALISATION DE L'ÉTUDE

DEMANDE D'AUTORISATION POUR LA RÉALISATION DE L'ÉTUDE

Monsieur Dr Mathias Somé
Secrétaire Général du Ministère de la santé,
Ouagadougou, Burkina Faso

Objet : Demande d'autorisation à la réalisation d'une recherche en santé intitulée : "*Étude ethnoinfirmière des facteurs culturels susceptibles d'influencer la femme qui pratique la prostitution¹ au Burkina Faso relativement à l'acceptation d'un test de dépistage du VIH et d'une thérapie antirétrovirale brève en période périnatale*".

Monsieur,

Dans le cadre de ma formation au niveau de la maîtrise en sciences infirmières à l'Université de Montréal (Québec, Canada), je souhaiterais effectuer une recherche dans votre pays.

Le but de la recherche que je désire réaliser est d'identifier et de décrire les facteurs culturels susceptibles d'influencer la femme enceinte qui pratique la prostitution au Burkina Faso relativement à l'acceptation d'un test de dépistage du VIH et d'une thérapie antirétrovirale brève en période périnatale. Plus précisément, cette étude tentera de répondre à trois grandes questions. Chez des femmes qui pratiquent la prostitution au Burkina Faso : (1) Quelle est leur *vision du monde* en ce qui concerne leur conception de la santé et de la maladie en lien avec le VIH/SIDA ? (2) Quels sont les facteurs de la *structure sociale* susceptibles d'influencer leurs comportements de santé et leur acceptation d'interventions préventives concernant la transmission du VIH de la mère à l'enfant ? (3) Parmi les services offerts par le *système de soins* burkinabé, quelles pratiques de soins observent-elles lorsqu'un problème de santé, comme le VIH/SIDA, survient ? La méthode de recherche ethnoinfirmière de Leininger sera employée pour tenter de trouver des réponses à ces questions. Il s'agit d'une méthode de recherche qualitative, centrée sur la *vision du monde* telle que perçue par les personnes appartenant à une culture spécifique. Dans le cadre de cette étude, environ cinq femmes seront interrogées. Le protocole de recherche joint à cette demande vous fournit de plus amples informations concernant le projet de recherche que je désire réaliser.

¹ N.B. Les circonstances entourant la réalisation du recherche au Burkina Faso ont obligé l'étudiante-chercheure à modifier le choix de la population cible. Le projet de recherche n'a pas pu être réalisé auprès de femmes enceintes pratiquant la prostitution tel que prévu lors de la demande d'autorisation, mais a été réalisé auprès de femmes séropositives ayant vécu l'expérience de la grossesse.

Par cette lettre, je sollicite votre autorisation à entreprendre la dite recherche pour les mois de juin et de juillet de l'année 2001.

Dans l'attente d'une réponse favorable à ma demande veuillez agréer, monsieur, l'expression de mes meilleurs sentiments.

Marie-Hélène Faille,
Infirmière et étudiante à la Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal

C.C. Madame Cécile Michaud
Directrice de mémoire
Professeure associée à la Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal

MINISTÈRE DE LA SANTÉ
 SECRETARIAT GÉNÉRAL
 B.P. 7009 OUAGADOUGOU
 Tél. : 32.46.62



Ouagadougou, le 21 MAI 2007

N° 2001 ■■■■1438 MS/SG/DEP.

Le Secrétaire Général

Réf. :

A

Objet : Autorisation de recherche.

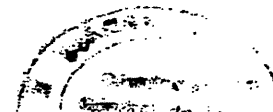
Madame Marie Hélène FAILLE
 Université de Montréal
 Fax : (514) 343-2306

Madame,

Comme suite à votre demande d'autorisation de recherche, j'ai l'honneur de porter à votre connaissance que je marque mon accord pour cette recherche dont le thème est : *"Etude ethnoinfirmière des facteurs culturels susceptibles d'influencer la femme enceinte qui pratique la prostitution au Burkina Faso relativement à l'acceptabilité du dépistage du VIH et d'une thérapie antivirale brève en période périnatale"*.

Une copie des résultats devra être déposée à la Direction des Etudes et de la Planification du Ministère de la Santé.

Veillez agréer, *Madame*, l'expression de mes salutations distinguées.



Directeur Mathias S O M E.

ANNEXE VI
CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES LIÉES À L'ÉTUDE

CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES LIÉES À L'ÉTUDE

TITRE DU PROJET : Étude ethnoinfirmière des facteurs culturels pouvant inciter des femmes du Burkina Faso à accepter un dépistage du VIH et une thérapie antirétrovirale en période périnatale

ETUDIANTE-CHERCHEURE PRINCIPALE : Marie-Hélène Faille, B.Sc. Inf.

DIRECTRICE DE RECHERCHE : Cécile Michaud, Ph.D. Inf.

INTRODUCTION :

Même s'il existe des médicaments qui peuvent diminuer le risque qu'une femme enceinte communique une maladie à son bébé, elle peut refuser de les prendre pour plusieurs raisons. C'est pour cela qu'il est important dans le cas du VIH/SIDA d'identifier les facteurs qui peuvent influencer le choix d'une femme qui vit au Burkina Faso, de passer un test sanguin pour dépister le VIH/SIDA et de prendre des médicaments pouvant réduire le risque qu'elle donne l'infection à son bébé. Les résultats de ce projet de recherche apporteront des éléments pour optimiser, au Burkina Faso, le programme d'intervention réduisant la transmission du VIH de la mère à l'enfant en étant respectueux de la culture.

BUT DE LA RECHERCHE :

Identifier et décrire les facteurs culturels susceptibles d'influencer la femme qui au Burkina Faso relativement à l'acceptation d'un test de dépistage du VIH et d'une thérapie antirétrovirale en période périnatale.

MODALITÉS DE LA COLLABORATION À L'ÉTUDE :

- A) Répondre à un questionnaire pour fournir des informations générales.
- B) Collaborer à une entrevue de 60 à 90 minutes qui se déroulera dans un bureau privé au _____.
- C) Accepter l'enregistrement de l'entrevue sur des cassettes audionumériques. Cet enregistrement servira à avoir le contenu intégral de l'entrevue et ainsi permettre à l'étudiante-chercheuse d'avoir toutes les informations utiles pour mener la recherche. Il est entendu qu'uniquement l'étudiante-chercheuse pourra écouter l'enregistrement. Les cassettes seront détruites à la fin de l'étude.

CONDITIONS REQUISES POUR LA PARTICIPATION À L'ÉTUDE :

- A) Comprendre et parler le français.
- B) Avoir au moins un enfant¹.
- C) Appartenir à l'ethnie Mossi puisque cette dernière constitue le groupe ethnique le plus nombreux au Burkina Faso.

AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE LA PARTICIPATION À L'ÉTUDE :

La participation à ce projet de recherche pourra favoriser l'élaboration d'interventions, culturellement acceptables pour la femme enceinte, pouvant réduire le risque de transmission du VIH de la mère à l'enfant au Burkina Faso.

¹ Bien que la population ciblée par cette étude se rapporte à la femme enceinte, un échantillon formé de femmes qui ont vécu l'expérience d'une grossesse, mais qui ne sont pas actuellement enceintes, a été privilégié puisque l'entrevue peut susciter des angoisses concernant la santé de l'enfant à naître.

RISQUES :

La participation à ce projet de recherche ne fait courir aucun risque pour la santé ou autres inconvénients.

PROTECTION DE L'ANONYMAT ET RESPECT DE LA CONFIDENTIALITÉ :

Il est entendu qu'uniquement l'étudiante-chercheure connaîtra le nom réel de la femme qui participera à l'étude. De plus, l'étudiante-chercheure s'engage à préserver la confidentialité de l'identité et du contenu de l'entrevue. À cette fin, un code de transcription sera utilisé par l'étudiante-chercheure.

RETRAIT DE L'ÉTUDE :

La collaboration au projet de recherche décrit ci-dessus est tout à fait volontaire. À tout moment, la femme qui offre sa collaboration à l'étude est libre de mettre fin à celle-ci sans avoir à motiver cette décision ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit.

QUESTIONS PORTANT SUR L'ÉTUDE :

Les informatrices seront informées qu'elles peuvent rejoindre Geoffroy Sawadogo de ALaVi pour toute inquiétude ou question concernant le projet. Cette personne ressource sera en mesure de rejoindre madame Marie-Hélène Faille, la responsable du projet de recherche.

Adresse civique : _____

Adresse électronique : _____

Téléphone : (_____) _____

DÉDOMMAGEMENT EN CAS DE PRÉJUDICE :

L'Université de Montréal est tenue par la loi de réparer les préjudices qui peuvent survenir suite à la collaboration à ce projet de recherche.

ÉTHIQUE :

Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule la collaboration à ce projet de recherche, il est possible de communiquer avec madame Jocelyne St-Arnaud du Comité d'éthique de la recherche des sciences de la santé de l'Université de Montréal

Adresse civique : Faculté des sciences infirmières
C.P 6128, succursale Centre-ville
Montréal (Québec)
H3C 3J7
Canada

Téléphone : (514) 343-7619.

ANNEXE VII
CATÉGORISATION EFFECTUÉE SELON LA THÉORIE
DES SOINS TRANSCULTURELS DE LEININGER
DES DESCRIPTEURS ISSUS DU PROCESSUS D'ANALYSE

**CATÉGORISATION EFFECTUÉE SELON LA THÉORIE DES SOINS TRANSCULTURELS DE
LEININGER DES DESCRIPTEURS ISSUS DU PROCESSUS D'ANALYSE**

VISON DU MONDE

- Acceptation de la prise d'antirétroviraux
- Acceptation du diagnostic de séropositivité
- Avenir incertain
- Courage
- Croyances diverses sur l'origine et le traitement du VIH/SIDA
- Définition de séropositivité
- Destin
- Distinction par rapport aux autres maladies
- Espoir
- Éviter la contamination
- Inutilité du test de dépistage reliée à l'incurabilité du VIH/SIDA
- Le VIH/SIDA a la valeur d'une sanction
- Maladie honteuse
- Modes de transmission du VIH : contact avec le sang
- Mort
- Orphelins
- Paradoxe entre l'emploi des préservatifs et la grossesse
- Perte de l'identité humaine
- Peur
- Peur de la contamination
- Peur de la contamination subsiste malgré la connaissance des modes de transmission
- Refus du test de dépistage du VIH
- Résignation vs lutte
- Sans distinction par rapport aux autres maladies
- Sérodiscordance/ séroconcordance au niveau du couple
- Sérodiscordance/ séroconcordance mère-enfant
- Suprématie de la race blanche sur la race noire
- TME du VIH en prénatal : contact intra utérin avec le sang
- TME du VIH lors de l'accouchement : contact extra utérin avec le sang
- TME du VIH via l'allaitement

FACTEURS DE LA STRUCTURE SOCIALE

- FACTEURS SOCIAUX ET FAMILIAUX

- Abandon du conjoint ou de la famille ou de l'entourage
- Préservatifs : rapport de force supérieur de l'homme
- Ressources communautaires
- Révélation de la séropositivité vs secret au conjoint ou à la famille ou à l'entourage
- Soutien financier
- Soutien psychologique et émotionnel

- FACTEURS ÉDUCATIONNELS

- Niveau de scolarité
- Science
- Sensibilisation sociosanitaire au niveau du couple
- Sensibilisation sociosanitaire au test de dépistage du VIH auprès des femmes enceintes
- Sensibilisation sociosanitaire, besoins
- Sensibilisation sociosanitaire, lacunes
- Sensibilisation sociosanitaire, milieu rural vs urbain

- FACTEURS ÉCONOMIQUES

- Dépendance économique de la femme
- Inaccessibilité financière au test du dépistage du VIH
- Inaccessibilité financière aux antirétroviraux
- Inaccessibilité financière aux examens
- Inaccessibilité financière aux soins

- FACTEURS RELIGIEUX

- Foi : volonté de Dieu
- Histoire de guérison du VIH/SIDA liée à la prière
- Prière
- Punition divine

- FACTEURS TECHNOLOGIQUES

- Absence d'un traitement pour le VIH/SIDA
- Média

- MODES DE VIE
- Alimentation
- Comportement sexuel indécent, vagabondage sexuel, prostitution
- Éviter les angoisses
- Fidélité/ infidélité
- Vagabondage sexuel

- VALEURS CULTURELLES
- Bouleversement du cycle de la vie et de la mort
- Désir d'avoir des enfants
- Informer la famille de son état de santé
- Wake (mauvais sort)

SERVICES OFFERTS PAR LE SYSTÈME DE SOINS

- Antirétroviraux
- Soins alternatifs
- Soins appropriés
- Soins infirmiers
- Soins médicaux
- Soins non appropriés
- Soins paramédicaux
- Soins traditionnels
- Soins traditionnels : inefficacité
- Soins traditionnels : pratique malhonnête
- Soins: simultanéité des soins médicaux et traditionnels
- Suivi médical

AUTRES DIMENSIONS

- PRATIQUES DE SOINS
- Accouchement dans des conditions favorables
- Obtention de l'autorisation du mari pour un recours à des soins
- Conseil pré/post dépistage du VIH : préparation psychologique
- Test du dépistage du VIH systématique préconisé
- Préservatifs
- Préservatifs (l'emploi de) est la révélation d'une infection sexuellement transmissible

- Préservatifs, refus de la part des femmes
 - Préservatifs, refus de la part des hommes
 - Prise en charge de la maladie
 - Non-révélation du diagnostic du VIH/SIDA par le personnel médical
-
- SANTÉ
 - Atteinte à la qualité de vie
 - Longévité
 - Qualité de vie meilleure
 - Retour ou maintien de la santé
 - Santé fragilisée