

**Ministère de l'Enseignement  
Supérieur et de la Recherche  
Scientifique**

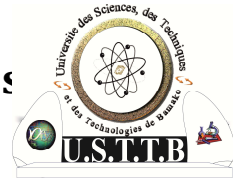
\*\*\*\*\*

**République du Mali**

**Un Peuple – Un But – Une Foi**



**Université des Sciences, des Techniques  
et des Technologies de Bamako**



**Faculté de Médecine et d'Odontostomatologie**

*Année Universitaire 2012-2013*

*N°.....*

**Thèse**

**Etude qualitative de la prise de décision  
des femmes vivant avec le VIH au sujet du  
dévoilement ou non de leur séropositivité à  
l'USAC de la commune IV du district de  
Bamako.**

**Présentée et soutenue publiquement le ...../...../..... devant la Faculté de  
Médecine et d'Odontostomatologie**

**Par Mlle SOUMAORO Sira  
Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine (Diplôme d'Etat)**

**JURY**

**Président : Pr Sounkalo DAO**  
**Membre : Dr Kadidia KASSOGUE**  
**Co-directrices : Dr DEMBELE Bintou KEITA**  
**Dr CAMARA Adam YATTASSAYE**  
**Directeurs de thèse: Pr Samba DIOP**  
**Pr Joanne Otis**

**Ce travail a été financé par le Pr Joanne Otis et Mme Caroline Racicot de l'UQAM**

# *DEDICACE*

## **DEDICACES**

Je dédie ce travail à mes parents : **N'Famoussa SOUMAORO** et **Sata**

### **DOUMBIA**

Les mots n'expriment pas assez ce que j'éprouve à ce tournant important de ma vie.

Vous m'avez élevée dans la rigueur et l'esprit de réussite. En me scolarisant, l'objectif est pleinement atteint, une bonne éducation est au dessus de tout. Toujours soucieux de l'avenir de votre famille, vos soutiens moraux et matériels ne m'ont jamais fait défaut.

Sans vos encouragements, vos conseils, vos prières et bénédictions, ce travail n'aurait jamais pu être réalisé.

Puisse ce travail vous apporter toute la satisfaction attendue.

Que **Dieu** Vous prête longue vie.

### **A la mémoire de**

**Ma sœur AISSA SOUMAORO dite Batocoma**

Tu demeure toujours dans mes pensées.

Qu'ALLAH t'accorde son éternel paradis.

*AMEN !*

# REMERCIEMENTS

## REMERCIEMENTS

### **Je profite de ces instants solennels pour adresser mes vifs remerciements :**

A mon tonton **Cheick Sidibé**, je te dis grand merci pour le soutien et l'encouragement. Ce travail est aussi le tien. Encore merci tonton.

A mes **frères, Malempha, Ibrahima sory, Mohamed** tous **SOUMAORO**

Vos soutiens et vos conseils ne m'ont jamais fait défaut ; ce travail me permet de vous réitérer mon amour et c'est l'occasion pour moi de vous rappeler que la grandeur d'une famille ne vaut que par son unité.

A mes camarades **Flagouma DIALLO, Niele Hawa DIARRA, Sira DEMBELE, Tenin DIAWARA, Alimata TRAORE** avec lesquelles j'ai eu à réaliser ce travail ; Merci pour la tolérance, la patience, vos conseils, les moments de travail et d'échange.

**A tous mes amis,**

Je n'ai jamais douté de votre amitié ; j'ai appris à vous connaître et à vivre avec vous malgré nos divergences .je profite de cette occasion pour vous dire merci pour vos soutiens et vos conseils.

**A tous mes camarades de la FMPOS,**

Vos encouragements ne m'ont jamais fait défaut ; recevez cette thèse en souvenir des temps passés ensemble au labeur.

**A tous mes aînés et cadets de la FMPOS,**

Merci pour vos conseils.

**Au Médecin chef et tout le personnel du C.S.Réf. de la commune IV.**

Toute ma profonde reconnaissance pour vos conseils et encouragements.

**Au Médecin coordinatrice Dr Mariam Yébedié et tout le personnel de l'Usac commune IV : Dr Honoré, Mme Noumousso MARIKO, Mr Tidiane, Mlle DJIRE.**

Merci de m'avoir accueilli dans votre service et permis la réalisation de ce travail.

**A mes tantes et tontons.** Merci pour vos bénédictions.

**A mes cousines, cousins, nièces et neveux.** Merci pour votre sympathie.

**A toutes les personnes** qui m'ont aidé à la réalisation de ce travail.

**A toutes les personnes omises** mes sincères remerciements.

**Aux femmes vivant avec le VIH qui ont accepté généreusement de partager leurs expériences de vie avec nous.**

Je souhaite également remercier **tous les médecins et autre professionnels de santé** qui m'ont formé, accompagnés et entourés durant toutes ces années d'étude à la fmpos.

ETUDE QUALITATIVE DE LA PRISE DE DECISION DES FEMMES VIVANT AVEC LE VIH AU SUJET DU DEVOILEMENT OU NON DE LEUR SEROPOSITIVITE A L'USAC DE LA COMMUNE IV DU DISTRICT DE BAMAKO

Merci à tous !

*HOMMAGES  
AUX MEMBRES  
DU JURY*

## **HOMMAGE AUX MEMBRES DU JURY**

### **A notre maître et président du jury : Pr Soukalo DAO**

- **Professeur titulaire en maladies infectieuses,**
- **Chef de DER en médecine à la FMOS**
- **Responsable de l'enseignement des maladies infectieuses à la FMOS**
- **Investigateur clinique au centre de recherche et de formation sur le VIH et la tuberculose: SEREFO/FMOS/NIAID**
- **Président de la SOMAPIT (Société Malienne de Pathologie infectieuse et Tropicale)**
- **Membre de la SAPI (Société Africaine des Pathologie Infectieuses) et SPILF (Société des Pathologie Infectieuse en Langue Française)**
- **Chef de service des maladies infectieuses et tropicales**

Cher maître,

Nous avons été très impressionnées par votre accueil et la spontanéité avec laquelle vous avez accepté de présider ce jury. L'honnêteté intellectuelle qui vous caractérise, votre civilité, Votre modestie, votre sagesse et l'étendue de vos connaissances suscitent votre admiration. Vos critiques et suggestions ne feront qu'améliorer la qualité de ce travail. Nous vous remercions de votre disponibilité.

Veuillez recevoir, cher maître, l'expression de notre profond respect.

### **A notre maître et juge : Dr Kadidia KASSOGUE**

**-Docteur d'Etat en médecine**

**-Médecin consultant au CESAC de BAMAKO**

Chère maitre,

Nous ne pourrons jamais assez vous remercier d'avoir accepté d'être membre de notre jury. Nous ne doutons un seul instant de votre rigueur et de votre sens élevé de l'honneur. Votre disponibilité, vos critiques et suggestions ont largement contribué à améliorer la qualité de ce travail.

Trouver ici, chère maître nos sincères remerciements.

### **A notre maître et co-directrice de thèse : Dr DEMBELE BINTOU KEITA**



**Docteur d'Etat en médecine, Dr Dembélé est membre fondatrice d'ARCAD-SIDA, la première association au Mali dont l'objectif est la prise en charge médicale et psychosociale des personnes vivant avec le VIH.**

**En 1997, elle a obtenu un DEA en MST/SIDA de l'institut Alfred Fournier Paris 14<sup>ème</sup> et en 1999 elle a eu un DEA en Anthropologie de la Santé de l'Université AIX Marseille.**

**Militante engagée, elle a participé et a initié des actions militantes (création d'association de personnes vivant avec le VIH) pour la visibilité des personnes infectées et leur acceptation par la communauté malienne. Elle a aussi beaucoup milité pour que l'accès économique et géographique soit une réalité dans son pays**

**Actuellement Directrice générale D'ARCAD-SIDA Mali, Dr Dembélé est titulaire de plusieurs titres honorifiques dont :**

- **2003 : Trophée Femme et Sida décerné par le Programme Alimentaire Mondial à l'occasion du 8 mars à Rome**
- **2007 : Ruban d'or du Haut Conseil National de Lutte contre le Sida**
- **2008 : Le prix Sidaction pour le meilleur acteur de la prise en charge communautaire**
- **2008 : Médaille de chevalier de l'ordre national du Mali décerné par la présidence de la République du Mali**
- **2009 : Médaille de l'ordre de la Pléiade décerné par l'Assemblée Parlementaire de la francophonie.**

Chère maitre,

C'est l'occasion opportune pour nous de vous remercier pour tout ce que vous avez fait pour nous durant notre passage à l'ARCAD SIDA. Vous n'avez ménagé aucun effort pour notre formation. Nous tâcherons d'être dignes de votre école. Nous avons été marquées par votre grandeur d'âme et votre disponibilité constante.

Soyez assuré, cher maître de notre profonde gratitude.

**A notre maître et co-directrice de thèse : Dr CAMARA Adam YATASSAYE**

**Dr Adam Yattassaye est chargé des programmes et projets au niveau de la structure ARCAD-SIDA Mali. Elle a passé son doctorat d'Etat en médecine général en 1998 à la FMPOS du Mali et travaillé sur la promotion des droits en santé sexuelle et reproductive des adolescents et des jeunes, la planification familiale au niveau de l'ASDAP entre 1998-2003. En 2003, elle a obtenu son DESS en Gestion des programmes de Santé à l'Institut Supérieur de Santé du CESAG de Dakar.**

*Thèse de Médecine présentée et soutenue par SOUMAORO SIRA (FMOS).*

**Dr Camara est une personne ressource sur le projet d'adaptation culturelle du modèle Québécois sur le renforcement des femmes autour de la question du partage du statut sérologique.**

Chère maître,

Vous nous avez accueillies comme des jeunes sœurs. Vous êtes resté une bergère pour nous. Nous avons été séduites par votre simplicité, votre modestie, votre amour pour le travail bien fait et votre souci constant de la formation des futurs cadres.

Nous ne saurons trouver les mots les meilleurs pour exprimer notre gratitude.

### **A notre maître et directeur de thèse : Pr Samba Saib DIOP**

- **Maître de conférences en Anthropologie médicale**
- **Enseignant-chercheur en Ecologie humaine, Anthropologie et Ethique en santé au DER de Santé publique**
- **Responsable de l'unité de recherche formative en sciences humaines, sociales et éthique de SEREFO /VIH/SIDA**
- **Responsable du cours <<Anthropologie de la lutte contre la cécité : Aspects sociaux et Ethiques >> Centre Hospitalier Universitaire de l'Institut d'Ophtalmologie Tropicale d'Afrique**
- **Responsable du cours <<Sciences et éthique>> du DEA d'anthropologie, Institut supérieur pour la formation à la recherche appliquée (ISFRA), Université de Bamako**
- **Responsable du cours << Culture et éthique>> du centre d'enseignement virtuel en Afrique, Ecole nationale des ingénieurs (ENI), Université de Bamako.**

Cher maître,

Nous vous remercions de nous avoir ouvert les yeux sur une autre manière de concevoir la thèse, et de nous avoir enseigné ce qui nous a permis de réaliser ce travail.

Nous nous rappelons encore de vos cours respectivement dispensés à la FMPOS.

Vos qualités pédagogiques et votre maîtrise du métier font de vous l'enseignant qui a acquis la sympathie et l'admiration de ses élèves. Vous avoir comme maître a été pendant toutes ces années un énorme privilège pour nous.

Permettez nous ici, cher maître de vous réitérer notre confiance et notre profonde reconnaissance.

## **A notre maître et directeur de thèse : Professeure Joanne Otis**

**Joanne Otis, Ph. D en santé publique (promotion de la santé), est titulaire de la Chaire de recherche du Canada en éducation à la santé depuis janvier 2005. Elle est aussi professeure au département de sexologie de l'UQAM depuis 1991 et membre de plusieurs équipes ou réseaux de recherche (FRSQ, RSP, ISS, IRSC, SVR, etc.). Elle s'intéresse particulièrement à la promotion de la santé sexuelle et à l'éducation sexuelle préventive. Ses travaux de recherche portent sur l'analyse des facteurs psychosociaux et socioculturels associés aux comportements à risque ou de santé. Ils portent aussi sur l'évaluation des interventions de prévention de ces problèmes et de promotion de la santé sexuelle. Elle travaille auprès de diverses populations : adolescents en milieu scolaire (programme chii kayeh), jeunes en difficultés, jeunes de la rue (projet PIJE), femmes en difficulté et travailleuses du sexe, hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (Cohorte Oméga, projets Phénix et SPOT) et personnes vivant avec le VIH (projets MAYA et Pouvoir Partager/Pouvoirs Partagés). Elle se distingue par ses travaux en partenariat avec les organismes communautaires VIH/sida au Québec, au Canada et à l'international.**

Chère maître,

C'est un grand privilège et un grand honneur que vous nous avez fait en nous confiant ce travail, nous ne trouvons pas les mots pour vous exprimer notre reconnaissance d'avoir accepté de diriger notre travail. Votre rigueur scientifique, la qualité de votre enseignement mais surtout votre simplicité nous a beaucoup séduites. C'est une fierté pour nous d'être compté parmi vos étudiants.

Que Dieu vous bénisse ; votre famille et vous, qu'il vous comble de toute grâce

Et vous donne longue vie

# *SIGLES ET ABBREVIATIONS*

## **LISTE DES SIGLES ET ABREVIATIONS**

**ARCAD SIDA** : Association de Recherche, de Communication et d'Accompagnement à Domicile des Personnes Vivant avec le VIH/SIDA

**ARV** : Anti Rétroviraux

**CPN** : Consultation Périnatale

**CPON** : Consultation Post Natale

**CESAC** : Centre d'Ecoute, de Soins, d'Animation et de Conseil

**CSREF C IV** : Centre de Santé de Référence de la Commune IV

**DAT** : Dispensaire Anti Tuberculeux

**DEA** : Diplôme d'Etudes approfondies

**DNAFLA** : Direction Nationale de Formation en Langues

**FMOS**: Faculté de médecine et d'Odontostomatologie

**FVVIH** : Femme Vivant avec le VIH

**NIAD**: National Institute of Allergy and Infectious Diseases

**OMS** : Organisation Mondiale de la Santé

**ONUSIDA** : Programme Commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA

**ORL** : Oto-Rhino-Laryngologie

**PNUD** : Programme des Nations Unies pour le Développement

**PTME** : Prévention de la Transmission Mère Enfant

**PVVIH** : Personne Vivant avec le VIH

**REDS**: Réseau Ethique Droit et Sida

**REV+** : Responsabilité Espoir Vie Solidarité

**SIDA** : Syndromes d'Immunodéficience Acquise

**UNESCO** : Organisation des Nations Unies pour l'Education la Science et la Culture

**UQAM** : Université du Québec à Montréal

**USAC** : Unité de Soins, d'Accompagnement et de Conseil

**VIH** : Virus de l'Immunodéficience Humaine

# *SOMMAIRE*

## TABLE DES MATIERES

I-INTRODUCTION.....	16
II-CADRE THEORIQUE.....	19
1. Contextes et Justification.....	19
2. Hypothèse.....	19
III. OBJECTIFS.....	21
1. Objectif générale.....	21
2. Objectifs spécifiques.....	21
IV-DEMARCHE METHODOLOGIQUE.....	23
1. Cadre de l'étude.....	23
2. Type de l'étude.....	24
3. Période de l'étude.....	24
4. Population soumise à l'étude.....	24
4.1. Critères d'inclusion.....	24
4.2.Critère de non inclusion.....	24
5. Echantillonnage.....	24
6. Déroulement pratique de l'étude.....	25
6.1.Recherche documentaire.....	25
6.2.Entretien avec des informateurs clés.....	38
6.3.Analyse des données.....	38
6.4.Collecte et gestion des données.....	39
7. Résultat attendu.....	39
8. Chronogramme.....	49
V-DIFFUSION DES RESULTATS .....	42
VI-COMMENTAIRES.....	81
VII-CONCLUSION.....	84
VIII-RECOMMANDATIONS .....	86
IX-CONSIDERATION ETHIQUE.....	88
X-REFERNCES BIBLIOGRAPHIES.....	89
XI-ANNEXES.....	95

### Listes des figures :

Fig. 1. Objet symbolique.....	47
-------------------------------	----

<b>Fig.2. les personnes avec lesquelles le partage a été réussi.....</b>	<b>54</b>
<b>Fig. 3. Les personnes pour lesquelles il y a eu une difficulté post-annonce.....</b>	<b>55</b>
<b>Fig. 4. Les personnes avec lesquelles la participante veut partager son statut sérologique au VIH.....</b>	<b>55</b>
<b>Fig. 5. Les personnes avec lesquelles la participante désire garder le secret.....</b>	<b>56</b>



# *INTRODUCTION*

## **I.Introduction**

La pandémie par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) frappe actuellement tous les pays du globe, mais revêt une gravité particulière dans les pays en voie de développement, ébranlant des structures sanitaires fragiles, et s'ajoutant encore aux problèmes de santé endémique dans ces pays. [1] Près de la moitié des adultes contaminés aujourd'hui sont des femmes. [2]

Les femmes sont les plus touchées par cette pandémie, avec un taux global de 2% contre 1,3 % chez les hommes.

Les données disponibles montrent que l'épidémie à VIH a touché au fil du temps proportionnellement de plus en plus de femmes, y compris celles enceintes malgré les stratégies de sensibilisation. On estimait, en 2006, que 17,5 millions de femmes vivaient avec le VIH soit 1 million de plus qu'en 2003 [3].

Les femmes en âge de procréer représentent quasiment la moitié des 32 millions d'adultes vivant actuellement dans le monde avec le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) [4].

Le SIDA ou syndrome d'immunodépression acquise, révélé en 1981, est la conséquence grave de l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH), responsable d'une diminution de l'immunité cellulaire qui est source d'infections opportunistes. L'amélioration des fonctions immunitaires sous multi thérapie antirétrovirale a permis de réduire de façon importante la prévalence de ces infections. [5]

Pouvoir partager/Pouvoirs partagés [6] est une série d'ateliers en petits groupes qui a été élaborée et évaluée dans le cadre d'un projet de recherche communautaire mené par l'Université du Québec à Montréal (UQÀM). Inspiré par les femmes vivant avec le VIH, Pouvoir partager/Pouvoirs partagés a été conçu pour aider ces femmes à mieux comprendre l'impact du dévoilement et du non dévoilement de leur séropositivité dans différents contextes et pour les aider à créer un réseau de soutien durable. Ce programme, qui n'appuie pas explicitement le dévoilement ou le non dévoilement de la séropositivité, comprend une série de sept ateliers co-animés par des femmes dans la même situation encourageant l'introspection par le biais de discussions et d'activités interactives. Ce programme ne se veut pas un groupe de soutien ni une thérapie de groupe, mais donne plutôt aux participantes une occasion de partager, d'apprendre et de réfléchir à la question du dévoilement ou du non dévoilement de leur séropositivité.

Malgré les efforts déployés par le Mali pour améliorer la prise en charge des malades du sida, évoquer sa séropositivité y reste extrêmement difficile, tout particulièrement pour les femmes. Leur dépendance économique, la peur d'être discriminée ou rejetée sont autant d'obstacles à partager leur statut sérologique avec leurs conjoints. Ce secret, pesant pour les malades, est aussi un facteur de contamination important et un frein à l'implication des hommes dans la considération de la maladie. Alors que la question du partage est cruciale, elle reste jusqu'à présent peu prise en charge. Leur dépendance économique, la peur d'être discriminée ou rejetée sont autant d'obstacles n'incitant pas les femmes maliennes à partager leur statut sérologique avec leurs conjoints. [7]

La séropositivité des femmes est vécue de façon plus difficile, dans une plus grande solitude, parfois dans le secret et la honte, surtout lorsque la contamination a été sexuelle. Il y a un " regard des autres " encore plus stigmatisant pour la femme séropositive et son mode de vie en lien avec la contamination. Ce peut être une difficulté supplémentaire pour vivre la séropositivité. [8]

Au Mali il n'y a pas eu d'étude spécifique sur le dévoilement de la séropositivité au VIH. Ainsi nous avons initié ce travail pour accompagner la prise de décision des femmes vivant avec le VIH à l'USAC du CSRef de la CIV du district de Bamako.

# *CADRE THEORIQUE*

## **II. CADRE THEORIQUE**

### **1.Contexte et Justification**

L'épidémie du VIH est une crise mondiale et l'un des plus grands défis jamais lancés au développement et au progrès social. [9]

Les multi thérapies permettent aujourd'hui à la plupart des patients de retrouver une immunité quasi normale pendant une période indéterminée. Si le traitement antirétroviral a un bénéfice indéniable sur l'état immunitaire, il ne permet pas pour autant de résoudre toutes les difficultés auxquelles sont confrontées les personnes infectées par le VIH : problèmes de revenus, d'emploi, de logement, de relation avec les autres, de difficulté de révélation du statut sérologique ou de vie affective et sexuelle. La prise en charge doit donc aujourd'hui dépasser les seuls aspects biomédicaux pour prendre en compte l'individu dans sa globalité. [10]

Notre étude est née à la suite d'une évaluation des besoins des femmes vivant avec le VIH menée au Québec par L'UQAM et pour la première fois expérimentée au Mali

Cette évaluation des besoins a révélé entre autre que le dévoilement de la séropositivité au VIH était un défi important qui transcendait toutes les sphères de la vie des femmes vivant avec le VIH.

Certes les femmes sont plus vulnérables au VIH et sont socialement fragiles. Elles sont victimes de rejet de discrimination et de stigmatisation liés à leur statut sérologique au VIH d'où l'intérêt de notre étude.

### **2.Hypothèse**

La prise de décision éclairée par rapport au choix du partage du statut sérologique au **VIH** joue un grand rôle dans l'amélioration de la qualité de vie des femmes vivant avec le **VIH**.

Le **VIH** est une maladie stigmatisante et dégradante dans notre société, d'où la difficulté voire l'impossibilité d'informer d'autres personnes.

# *Objectifs*

### **III. Objectifs**

#### **1. Objectif générale**

Accompagner la prise de décision des femmes vivant avec le VIH relativement au dévoilement ou au non dévoilement de leur séropositivité au VIH à l'USAC du CSRef de la CIV du district de Bamako.

#### **2. Objectifs spécifiques**

- Reconnaître les multiples facettes, contextes et enjeux entourant la question du partage chez les femmes vivant avec le VIH
- Identifier les personnes auprès desquelles le désir de partager ou de garder leur statut sérologique au VIH est souhaité

# *DEMARCHE METHODOLOGIQUE*



## **IV. Démarche Méthodologique**

### **1. Cadre de l'étude**

Notre étude a eu lieu dans le service USAC du Centre de santé de Référence de la commune IV.

#### **1.1. Présentation de la commune IV**

La commune IV est une commune urbaine créée en même temps que les autres communes de Bamako par l'ordonnance 78-34/CMLN du 18 août 1978.

La commune IV couvre une superficie de 37,68 km<sup>2</sup> soit 14,11% de la superficie du district de Bamako, pour une population d'environ 225 785 habitants, avec une densité de 5670 habitants au km<sup>2</sup> ; représente 17% de la population totale du district de Bamako et 2% de la population du Mali. [11]

Cette commune est située dans la partie ouest de Bamako, sur la rive gauche du fleuve Niger et a pour limites :

- à l'est et au nord, la commune III
- à l'ouest, le cercle de Kati
- au sud, le fleuve Niger

#### **1.2. Présentation du Centre de Santé de Référence de la commune IV**

Le Centre de Santé de Référence de la Commune IV créé en 1980, est situé en plein centre de la commune dans le quartier populaire de Lafiabougou à 100 m de la route principale.

A cette époque, il s'agissait d'un service de Protection Maternelle et Infantile communément appelé PMI.

Ce n'est qu'en 2002 que la référence a été octroyée pour la prise en charge des urgences gynéco obstétricales.

Ce Centre de santé a le taux de consultations prénatales le plus élevé de la commune : 75% [12].

Actuellement, le centre est composé de quatre blocs principaux :

- le bloc administratif
- le bloc opératoire
- le bloc des services d'hospitalisation
- le bloc des services spécialisés comprenant : les salles de consultation ophtalmologique, odontologue, pédiatrique, gynéco-obstétricale et chirurgicale, le laboratoire d'analyses médicales, la pharmacie, les salles de CPN, la salle de CPON, la salle de vaccination, la salle de pansements postopératoires, les services de médecine générale et d'anesthésie réanimation.

Il compte en plus de ces quatre blocs principaux, les annexes suivantes :

*Thèse de Médecine présentée et soutenue par SOUMAORO SIRA (FMOS).*

-l'Usac

- le DAT

- la morgue

- La brigade d'hygiène.

- une salle des internes

- une salle de consultation ORL

- une cantine

-le service des entrées : composé du bureau d'accueil, du bureau du comptable, du bureau du chef de personnel.

## 2. Type d'étude

Nous avons réalisé une étude qualitative, prospective, transversale par entretien en petit groupe.

## 3. Période d'étude

Notre étude s'est étendue sur une durée de 6 mois allant de juin à novembre 2011.

## 4. Population soumise à l'étude

### 4.1. Critères d'inclusion

Notre étude est conçue pour les femmes qui répondent aux critères d'inclusion suivants :

- **la disponibilité** : la femme doit être disponible à assister aux 10 rencontres de l'étude.
- **le désir d'échanger** : la femme doit éprouver le désir de partage et d'échanger sur la question du dévoilement et du non dévoilement avec d'autres femmes vivant avec le VIH.
- **stabilité émotionnelle** : la femme doit avoir traversé la période de crise post-annonce (en moyenne 6 mois) et être stable sur le plan émotionnel.
- **elle doit aussi accepté les conditions de l'étude.**

### 4.2. Critères de non inclusion

N'étaient pas incluses dans notre étude toutes femmes vivant avec le VIH qui :

- n'est pas en état de répondre aux questions
- n'est pas disponible pour assister aux 10 rencontres
- n'a pas traversé la période de crise post annonce
- n'est pas stable sur le plan émotionnel
- n'est pas suivi sur l'un des 6 sites de prise en charge du district de Bamako.

## 5. Echantillonnage

L'étude concernait 16 femmes réparties en 2 groupes de 8 choisies sur un mode aléatoire.

## 6. Déroulement pratique de l'étude

### 6.1. Recherche Documentaire

#### Criminalisation du non dévoilement du statut sérologique au VIH :

La stigmatisation et la discrimination sont souvent à la base de la criminalisation continue de comportements à risque pour le VIH, comme les rapports sexuels entre hommes, le travail sexuel et l'usage de drogue. Les personnes vivant avec le VIH qui ont de tels comportements (souvent stigmatisés socialement) subissent un double stigmate, en raison de leur séropositivité au VIH et de leur comportement. Des efforts efficaces en prévention positive nécessitent de lutter contre la criminalisation du non-dévoilement de la séropositivité au VIH et de la transmission du VIH. [13]

L'ONUSIDA et des militants de la société civile considèrent que l'utilisation de telles lois (la criminalisation du non dévoilement de la séropositivité au VIH et de la transmission du VIH) et les poursuites en vertu de lois existantes font plus de tort que de bien, en nuisant à la santé publique et en ignorant les conventions internationales sur les droits de la personne. Elles peuvent aussi exacerber la stigmatisation et marginalisation des personnes vivant avec le VIH en exagérant les risques, en créant un faux sentiment de sécurité à l'effet que le VIH est le problème des autres, en dissuadant des gens de passer le test pour connaître leur état sérologique au VIH et en décourageant des personnes vivant avec le VIH de demander des ressources de prévention du VIH. [13].

#### Promotion des droits humains : [13].

La prévention positive implique de promouvoir les droits humains des personnes vivant avec le VIH, y compris leur santé et leurs droits sexuels et génésiques. Cela inclut : la confidentialité de la séropositivité au VIH; des conditions favorables à un dévoilement sûr, volontaire et bénéfique; le respect de l'autonomie individuelle; et le choix de se faire tester, de dévoiler sa séropositivité et/ou d'amorcer un traitement antirétroviral, et du moment pour le faire. La criminalisation du non dévoilement de la séropositivité au VIH nuit aux efforts de prévention du VIH et elle contribue à la stigmatisation associée au VIH.

Au Canada, en vertu de l'arrêt de la Cour suprême dans R c. Cuerrier, les PVVIH/SIDA ont l'obligation légale de dévoiler leur séropositivité au VIH à leurs partenaires sexuels avant d'avoir une activité sexuelle qui comporte un « risque important » de transmission du VIH.

*Thèse de Médecine présentée et soutenue par SOUMAORO SIRA (FMOS).*

Voici quelques constats sur les affaires criminelles en matière de non dévoilement de la séropositivité au Canada :

De 1989 à 2009, il y a eu 104 affaires au Canada dans les quelles 98 individus ont fait l'objet d'accusations pour des infractions liées au non-dévoilement de leur séropositivité au VIH ;

Pendant cette même période, il y a eu 49 affaires et 47 individus accusés en Ontario 89 % des accusés ontariens sont des hommes;

50 % des hommes hétérosexuels accusés en Ontario depuis 2004 sont noirs ;

68 % des affaires criminelles en Ontario se sont conclues par une déclaration de culpabilité ;

68% des déclarations de culpabilité en Ontario ont donné lieu à des peines d'incarcération.

### **Stigmatisation et discrimination dues au VIH:**

La discrimination, telle que définie par la Campagne mondiale contre la stigmatisation et la discrimination liées au VIH/SIDA, se produit lorsqu'on fait une distinction entre des personnes, ce qui a pour effet que ces individus sont traités de manière inégale et injuste parce qu'ils appartiennent, ou parce qu'ils sont considérés comme appartenant, à un groupe particulier [14].

Dans une déclaration classique, le sociologue Erving Goffman [15] a défini un stigmatisme comme un attribut qui discrédite de manière importante une personne ayant une différence non souhaitée. La stigmatisation est un moyen puissant de contrôle social qui consiste à marginaliser, à exclure et à exercer un certain pouvoir sur des individus qui possèdent certaines caractéristiques. Alors que le rejet par la société de certains groupes (homosexuels, consommateurs de drogues injectables, professionnel (le)s du sexe) peut être antérieur au VIH/SIDA, dans de nombreux cas cette maladie a renforcé l'attitude de stigmatisation. En rejetant le blâme sur certains individus et groupes particuliers, la société peut s'absoudre de la responsabilité des soins et de l'aide à leur apporter [16].

Il est donc essentiel de remettre en question les croyances et attitudes communautaires qui renforcent la stigmatisation et la discrimination à l'égard des personnes vivant avec le VIH, en particulier les perceptions négatives qui conduisent à leur refuser le droit d'avoir des enfants ou des relations [13].

Gilmore et Somerville [17] ont décrit ce qu'ils considèrent comme les quatre principales caractéristiques de toute réaction stigmatisant : le problème qui en est la cause ;

l'identification du groupe ou de l'individu à cibler ; l'attribution d'un stigmaté à cet individu ou groupe ; et la mise en œuvre de la réaction stigmatisant. Le stigmaté lié au VIH/SIDA est complexe. Il puise dans les perceptions et attitudes à l'égard d'une infection incurable, de la maladie et de la mort; de l'activité sexuelle et des infections transmissibles sexuellement; de l'homosexualité, du travail sexuel, de l'usage de drogue, et de l'ethnicité.

Parler du VIH/SIDA revient à aborder autant les phénomènes sociaux que les préoccupations biologiques et médicales. Les droits de la personne sont universels. Autrement dit, tous les individus ont des droits puisqu'ils sont des personnes humaines. Ces droits découlent de la dignité et de la valeur inhérente à chaque être humain. Ils ne peuvent être suspendus ni retirés. Depuis l'entrée en vigueur de la charte des Nations Unies et de la Déclaration universelle des droits de l'homme en 1948, la plupart des États du monde ont ratifié des conventions qui ont force de loi et qui protègent les droits de la personne [18]. Les droits humains protégés par ces conventions incluent le droit à la nourriture, au logement, à un revenu adéquat, à l'emploi, à l'éducation, à la vie privée, à la jouissance des progrès scientifiques et des bienfaits qui en résultent, au meilleur état possible de santé physique et mentale, à la liberté d'association et de réunion, à la liberté de déplacement, à la protection contre tout traitement cruel, inhumain ou dégradant et à la protection contre la discrimination.

### **Causes de la stigmatisation, de la discrimination et du rejet associés au VIH/sida :** [19]

Une perspective historique et socioculturelle peut aider à comprendre les réactions négatives déclenchées par le VIH/SIDA. Auparavant, pendant une épidémie, la contagiosité réelle ou supposée de la maladie aboutissait à l'isolement et à l'exclusion des personnes contaminées. Outre la croyance largement répandue que le VIH/SIDA est une maladie honteuse [16], ces stéréotypes permettent également à certains de ne pas accepter les possibilités d'être personnellement contaminés ou concernés par le virus. Dans de nombreuses sociétés, les personnes touchées par le VIH/SIDA sont considérées comme vivant dans l'ignominie.

Le VIH/SIDA peut être considéré comme la conséquence d'une «perversion» et comme un châtiment. Dans les sociétés individualistes, le VIH/SIDA peut être considéré comme le résultat d'une irresponsabilité personnelle. En d'autres circonstances encore, le VIH/SIDA est ressenti comme amenant la honte sur la famille et la communauté. La manière dont les gens réagissent en présence du VIH/SIDA varie par conséquent en fonction des idées et des ressources que la société met à leur disposition. Alors que des réactions négatives vis-à-vis du

VIH/SIDA ne sont nullement inévitables, elles se nourrissent fréquemment de la conception du bien et du mal de l'idéologie dominante en ce qui concerne le sexe et la maladie, ainsi que les comportements corrects et incorrects.

De Bruyn [20] a récemment identifié cinq facteurs qui contribuent à la stigmatisation liée au VIH/SIDA:

- Le VIH/SIDA est une maladie mortelle
- Les gens ont peur d'être contaminés par ce virus
- Cette maladie est associée à des comportements (comme les relations sexuelles entre hommes et la consommation de drogues injectables) faisant déjà l'objet d'une stigmatisation dans de nombreuses sociétés
- Les gens vivant avec le VIH/SIDA sont souvent considérés comme étant responsables d'avoir contracté cette maladie
- Certaines croyances religieuses ou morales amènent à conclure qu'avoir le VIH/SIDA est dû à une faute morale (avoir des mœurs légères ou des activités sexuelles «déviantes») qui méritent un châtement.

### **Conséquences de la stigmatisation, de la discrimination et du rejet associés au VIH/sida :**

La stigmatisation et la discrimination limitent l'efficacité de la prévention positive et de la riposte générale au VIH. Les personnes vivant avec le VIH ou vulnérables à l'infection sont moins susceptibles de faire les premiers pas, ce qui limite leur accès à l'information, au test, à la prévention, au traitement, aux soins et au soutien pour le VIH. Par conséquent, la stigmatisation et la discrimination ralentissent considérablement la riposte au VIH et accroissent la vulnérabilité au VIH et/ou à d'autres maladies. [13]

A cause de la stigmatisation associée au VIH/SIDA, certaines ressources essentielles à la prévention de l'infection doivent être détournées de leur objectif. Certaines personnes sont traitées de façon injuste ou tenues pour responsables de ce qui leur arrive. Les fractures sociales sont renforcées et se perpétuent, et de nouvelles infections continuent à se produire tant que les gens ne comprennent pas exactement la nature de l'épidémie et ses causes.

### **Les différentes conditions ou aspects de stigmatisation, de discrimination et de rejets associés au VIH/sida:**

La discrimination, la stigmatisation et le rejet associés au VIH/SIDA peuvent être ressentis et vécus à plusieurs niveaux: à celui notamment de la société et de la communauté, et à celui de l'expérience propre de l'individu. La Société, la communauté, les lois, les règlements, les politiques et les procédures peuvent aboutir à la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Dans nombre de pays, certaines pratiques discriminatoires comme le dépistage obligatoire de certaines populations ou «groupes à risque» causent à la fois une stigmatisation supplémentaire de ces groupes et un faux sentiment de sécurité chez ceux qui ne se considèrent pas comme appartenant à ces catégories de population. Un examen récent a toutefois souligné que les politiques nationales plus libérales étaient loin de se traduire par des mesures concrètes [21].

#### ➤ **L'aspect familial et communautaire :**

Dans la majorité des pays en développement, ce sont principalement les familles qui s'occupent des personnes malades et jouent un rôle important dans le soutien et les soins à dispenser à ceux qui vivent avec le VIH/SIDA [22]. Toutefois, la réaction de la famille n'est pas toujours positive. Les membres de la famille qui sont malades ou directement concernés peuvent être stigmatisés ou faire l'objet de manifestations de discrimination au sein même du foyer. Les efforts de la famille pour faire face à la stigmatisation exercée par la communauté ont également des conséquences sur la qualité des soins. Les familles peuvent protéger leurs membres affectés de la communauté en les gardant à la maison ou en les protégeant de toute interrogation. Le succès de ces stratégies pourra dépendre des ressources du ménage concerné et de sa capacité à fournir des soins sans faire appel à l'aide des membres de la communauté. La peur d'être rejetées et stigmatisées par leur famille et la communauté où elles vivent peut empêcher les personnes vivant avec le VIH/SIDA de révéler leur statut sérologique aux membres de leur famille [16]. Les familles peuvent aussi rejeter les membres séropositifs en raison non seulement du caractère honteux associé au VIH/SIDA, mais également des connotations d'homosexualité, de toxicomanie et de mœurs légères répréhensibles qu'évoque le VIH/SIDA.

➤ **L'aspect juridique, pénale et VIH:**

Les personnes vivant avec le VIH rencontrent de multiples défis de la vie, qui vont au-delà d'obtenir des soins de santé et de composer avec des préoccupations vitales. Les urgences économiques, le racisme, l'homophobie, les questions de garde d'enfant, les menaces de violence, l'abus de drogue et/ou d'alcool sont quelques-uns des facteurs qui compliquent la vie avec le VIH.

Le défaut de répondre aux besoins élémentaires des personnes vivant avec le VIH entraîne des problèmes de réduction du risque, d'observance au traitement et de prévention.

En réalité, nombreux sont les États qui ont adopté des législations nationales calquées sur la loi type. Or, si celle-ci comporte des dispositions positives en matière de lutte contre les discriminations à l'encontre des PVVIH ou encore de dépistage, elle comporte également des dispositions préoccupante [23] prévoyant, notamment, la pénalisation de la « transmission volontaire du VIH » [24] et l'obligation de divulguer sa séropositivité à son partenaire dans un délai de six semaines. [25]

Les lois nationales adoptées à la suite de cet atelier entendent elles aussi répondre à un double objectif : protéger les droits des PVVIH et des personnes exposées à l'infection. Ces lois nationales sont généralement fondées sur le principe selon lequel les PVVIH ont des droits mais aussi des devoirs, incluant celui de ne pas transmettre le VIH à ses partenaires. [26]

La pénalisation de la transmission du VIH s'inscrit dans cette logique. Certaines associations de PVVIH ont soutenu cette approche. [27]

La pénalisation de l'exposition au VIH ou de sa transmission en Afrique occidentale et centrale s'inscrit dans un contexte particulier dont il convient de tenir compte si l'on souhaite en comprendre les fondements. Tout d'abord, elle s'inscrit dans un contexte d'épidémie grave du VIH [28] où les effets de la prévention sont encore limités par manque de ressources, de volonté politique et par des obstacles culturels. D'autre part, l'accès aux traitements est encore insuffisant malgré les progrès observés depuis quelques années. [29] Le sida peut donc encore résonner comme une « condamnation à mort » pour de nombreuses personnes infectées.

Enfin, ces législations se développent dans un contexte de crise de violences contre les femmes les rendant particulièrement vulnérables au VIH. La pénalisation est perçue comme un moyen d'y remédier et c'est pourquoi de nombreuses organisations de femmes en Afrique continuent de soutenir la pénalisation de la transmission du VIH. [30]Pénaliser l'exposition au VIH ou sa transmission est aussi un moyen pour les États de donner l'impression d'agir



contre le VIH quand il est considérablement plus difficile de lutter efficacement contre les discriminations dont souffrent les groupes les plus vulnérables (incluant les femmes, les hommes ayant de rapports sexuels avec des hommes, les travailleuse(r) s du sexe) et de garantir l'accès pour tous à la prévention, aux traitements et aux soins. [27]

La majorité des lois nationales condamnent à la fois la transmission du VIH (i.e. : contamination) et la simple exposition au virus. Dans certains cas, la loi distingue expressément l'exposition au VIH de la transmission, comme au Niger où elle punit « quiconque aura sciemment exposé autrui à un risque de transmission ». [31]

Cependant, le plus souvent, la pénalisation de l'exposition se déduit, soit de l'interdiction pour les PVVIH d'avoir des rapports non protégés ou à risque, comme au Togo[32] et au Bénin[33] (en cas de non divulgation au partenaire), soit par le fait de sanctionner l'inoculation de substances infectées « quelle qu'en aient été les suites », comme en Guinée[34] et au Mali. [35] Cette dernière formulation a été reprise de la loi type. [27]

Aucune donnée ne nous permet aujourd'hui de démontrer l'impact de ces législations sur l'épidémie de VIH en Afrique de l'Ouest et Centrale francophone. Nous ne sommes donc pas en mesure de dire si ces législations ont permis de réduire les comportements à risque, ou d'empêcher de nouvelles infections. Selon les témoignages recueillis auprès de plusieurs associations de soutien aux PVVIH en Afrique francophone, l'impact direct de ces législations ne pourrait être que limité puisque leurs dispositions sont encore très mal connues des populations. Il est donc peu probable qu'elles influencent leurs comportements. [36]

À notre connaissance, pratiquement aucune poursuite n'a été enregistrée en Afrique de l'Ouest et Centrale francophone contre des PVVIH pour avoir transmis ou simplement exposé autrui au VIH, bien que la portée des dispositions législatives soit souvent très large. Le Burkina Faso fait état de deux affaires fondées sur la loi nationale sur le VIH. Il est intéressant de noter que ces deux affaires concernaient des femmes, et que celles-ci, d'abord accusées d'avoir volontairement tenté de transmettre le VIH, ont finalement été poursuivies et jugées en vertu de dispositions pénales non spécifiques au VIH. Les dispositions générales du code pénal se sont donc révélées suffisantes pour sanctionner des comportements considérés comme délictueux ou criminels liés au VIH. [37]

Par ailleurs, le Togo enregistrerait quatre cas de poursuites criminelles et deux condamnations.

Comme déjà mentionné, les poursuites seraient encore rares parce que la loi est mal connue des populations, que celles-ci ont un accès limité à la justice et qu'en outre, il n'est pas dans les habitudes de porter plainte. [38] Selon Brigitte Palenfo de l'association REV+ au Burkina Faso, l'absence de poursuites judiciaires s'expliquerait aussi par le fait que la majorité des personnes séropositives ne souhaite pas révéler publiquement leur maladie. Plusieurs associations ont aussi souligné que les PVVIH faisaient encore l'objet d'importantes discriminations de la part de la police, les décourageant de porter plainte. Selon Bintou Bamba, de l'association des femmes de Guinée pour la lutte contre les maladies sexuellement transmissibles et le SIDA (ASFEGMASSI) les femmes seraient particulièrement discriminées et risqueraient d'être plus tard abandonnées par leur famille et leur conjoint pour avoir porté plainte à la police. Par ailleurs, les associations de soutien aux PVVIH semblent elles mêmes réticentes à l'idée d'accompagner une « victime » à porter plainte car cela reviendrait à « attaquer les siens ». [39] L'ensemble de ces éléments expliquent en partie pourquoi une personne nouvellement infectée est peu susceptible de s'adresser à la justice.

Une association togolaise a également souligné l'absence de volonté politique d'appliquer les dispositions pénales relatives à l'exposition au VIH ou sa transmission. Ces lois auraient été rédigées pour donner l'impression que des mesures concrètes avaient été prises pour lutter contre l'épidémie mais sans réelle intention de les appliquer. D'ailleurs, certaines lois nationales sur le VIH/SIDA, comme au Togo, tardent à être mises en œuvre à défaut de l'adoption rapide de décrets d'application. [40] Reste que les dispositions pénales existent et sont posées. Elles peuvent donc, à tout moment, être appliquées ou utilisées comme moyen de pression sur les PVVIH. Beaucoup d'associations considèrent également que ces législations sont en décalage avec les réalités locales en matière de santé et de justice, ce qui les rend bien souvent inapplicables.

L'accès limité à la loi et à la justice a déjà été mentionné. Les associations ont également souligné qu'il était contradictoire de pénaliser l'exposition au VIH ou sa transmission lorsque l'accès au dépistage, aux traitements ainsi qu'aux moyens de prévention n'est pas garanti. [41] À titre d'exemple, bien que le Burkina Faso s'est efforcé de rendre les contraceptifs plus disponibles, et notamment les préservatifs féminins, leur coût reste encore très dissuasif et beaucoup, en particulier les femmes sans revenus propres, n'y ont pas accès. [42] Le dépistage du VIH serait aussi souvent limité aux seuls examens prénataux. [43]

Les hommes seraient donc peu susceptibles de se faire dépister.

À ces obstacles pratiques s'ajoutent des obstacles culturels. Selon un rapport d'Amnistie internationale au Burkina Faso, l'opposition à la contraception, incluant l'usage de préservatifs, est encore très présente car elle est souvent ancrée dans le rôle traditionnel assigné à la femme et dans le fait que les enfants sont généralement considérés comme source de richesse. [44]

D'autres facteurs rendent ces législations difficiles à appliquer. Il s'agit, entre autres, de la portée large et vague de leur champ d'application. Leur mauvaise rédaction ne permet pas toujours d'identifier clairement les comportements qui justifieraient que la police et le système judiciaire investissent leurs moyens et ressources dans des poursuites criminelles.

Les législations prévoyant la pénalisation de l'exposition au VIH ou de sa transmission semble avoir été rédigées sans tenir compte de ces réalités.

Enfin, il paraît peu probable que les États disposeront de moyens suffisants et satisfaisants pour juger les affaires de « transmission du VIH ». Il est en effet particulièrement difficile, voire impossible, de prouver avec certitude qu'une personne est à l'origine de l'infection de son partenaire (notamment en cas de pluralité de partenaires). [45] Le fait que les dispositions législatives prévoyant la pénalisation de la transmission ou de l'exposition du VIH semblent difficilement applicables, et peu appliquées, ne signifie pas qu'elles sont sans conséquence sur les droits des PVVIH et les efforts de prévention. [46] Elles risquent par exemple de décourager davantage les personnes à se faire dépister, en particulier lorsque les traitements sont peu accessibles.

Selon Jean-Marie Talom, de l'association REDS au Cameroun, « la séropositivité devient une épée de Damoclès pour ceux qui veulent connaître leur statut [47] ». Ces dispositions risquent également de dissuader des personnes séropositives de divulguer leur état à leur partenaire, d'autant plus si le fait de révéler sa séropositivité est sans incidence sur les risques de poursuites criminelles. Elles sont aussi susceptibles de porter atteinte à la relation de confiance établie entre le médecin et son patient, ce dernier pouvant craindre que les informations révélées à son médecin soient plus tard utilisées contre lui.

Enfin, certaines dispositions, du fait de leur large portée et de leur mauvaise rédaction contredisent directement les messages de santé publique en sanctionnant des comportements considérés comme responsables. Ainsi au Mali, une PVVIH peut être pénalement poursuivie alors même qu'elle a pris soin de réduire les risques de transmission en utilisant un préservatif pendant ses rapports sexuels. Concernant les droits de PVVIH, il est à craindre

que des dispositions pénales spécifiques au VIH, renforcent la stigmatisation et les discriminations à l'encontre des PVVIH car elles alimentent les idées reçues selon lesquelles les PVVIH seraient immorales et les désignent comme des criminels potentiels.

### **L'aspect législatif et réglementaire : [48]**

Les droits de l'homme constituent une garantie juridique universelle de la protection des individus et des groupes contre les actions portant atteinte aux libertés fondamentales et à la dignité humaine. Les droits de la personne sont cruciaux à toute réponse adéquate au VIH/SIDA. Cela est reconnu depuis la première stratégie mondiale pour la lutte contre le SIDA, développée en 1987. Les lois de la personne et la santé publique ont en commun le but de promouvoir et de protéger le bien-être de tous les individus. La promotion et la protection des droits humains sont nécessaires pour habiliter les individus et les communautés à réagir au VIH/SIDA, à réduire la vulnérabilité devant l'infection à VIH et à atténuer les répercussions néfastes du VIH/SIDA sur les personnes affectées.

### **L'impact du droit pénal sur les femmes séropositives:**

Par ailleurs, le droit pénal risque d'avoir un impact disproportionné sur les femmes et renforcer leur vulnérabilité. L'ensemble des associations interrogées ont exprimé de vives inquiétudes à ce sujet. En effet, la femme est généralement la première dans un couple, si ce n'est la seule, à découvrir sa séropositivité puisque les examens prénataux impliquent aussi souvent que possible un dépistage du VIH. Les femmes sont donc plus facilement exposées au risque de poursuites criminelles. [27]

Par ailleurs, les femmes n'ont souvent pas les moyens de se protéger et de protéger leurs partenaires.

Comme nous l'avons déjà souligné, certaines femmes sont encore soumises à d'importantes pressions d'ordre culturel qui les poussent à avoir beaucoup d'enfants, et ce particulièrement en zone rurale. [49]

Ces pressions rendent difficile la négociation des rapports sexuels avec leurs partenaires ainsi que l'utilisation de moyens contraceptifs, tels que le préservatif. Certaines femmes séropositives risquent également d'être victimes de violences, d'abus ou d'abandon, si elles révèlent leur statut à leur partenaire. Dans ces conditions, il leur est impossible de leur demander de porter un préservatif. [27]

### **La religion et l'infection à VIH /SIDA au MALI :**

Dans un pays où près de 95% des personnes sont de confession musulmane, la réaction religieuse (musulmane mais aussi chrétienne) a constitué et constitue encore, dans certains milieux, une entrave aux efforts de prévention. Une bonne partie des religieux continue à assimiler SIDA et immoralité, SIDA et adultère,

SIDA et punition divine de la faute. Un tel discours renforce les réactions négatives vis-à-vis des PVVIH dans toute la société.

La mort liée au SIDA est perçue comme volontaire parce qu'associée aux conduites imprudentes, à la volonté des individus eux-mêmes.

Ici, encore une fois, le lien établi entre la pratique du «vagabondage sexuel» et le SIDA présente la personne atteinte, à la fois, comme auteur de sa propre mort et intermédiaire potentiel par lequel la mort peut s'introduire dans l'environnement social.

### **VULNERABILITE DES FEMMES ET INFECTION A VIH : [8]**

La prise en compte des spécificités de l'infection VIH/SIDA chez les femmes tant au plan social que médical, a longtemps été peu étudiée.

Au niveau mondial il y a à peu près autant de femmes que d'hommes qui souffrent du VIH, les chiffres globaux cachent pourtant des différences considérables quant à ce que l'épidémie implique pour les hommes et les femmes. Certaines de ces différences sont dues à des particularités biologiques, mais dans la plupart des cas elles résultent de normes définies par la société.

Des facteurs de contamination plus élevés :

Le pourcentage de femmes contaminées lors d'un rapport hétérosexuel (sur l'ensemble des cas de sida chez les femmes) est 3 à 8 fois plus important que chez les hommes (sur l'ensemble des cas de sida chez les hommes).

Les femmes sont probablement plus susceptibles d'être infectées par le VIH au cours de n'importe quel genre de rapports sexuels que les hommes **en raison de facteurs biologiques** : les zones de muqueuses exposées durant les rapports sexuels sont plus étendues chez les femmes que chez les hommes, la concentration du virus est plus élevée dans le sperme que dans les sécrétions vaginales, la quantité de fluides transférés (liquide séminal et sperme) par l'homme est plus importante que la quantité de fluides transférés par la femme, des micro déchirures des tissus du vagin(ou du rectum) peuvent être causées par la pénétration sexuelles.

**Les normes de genre** peuvent aussi avoir un impact sur la transmission du VIH.

Dans bien des régions du monde, par exemple, les normes de genre permettent aux hommes d'avoir plus de partenaires sexuels que les femmes. A cause des facteurs biologiques (mentionnés plus haut), cela signifie que dans bien des régions où les rapports hétérosexuels sont le principal mode de transmission du VIH, les taux d'infection sont beaucoup plus élevés parmi les jeunes femmes que parmi les jeunes hommes.

Les femmes ne sont parfois pas bien informées du **lien qui existe entre la sexualité et l'épidémie du VIH/SIDA** parce qu'elles ne sont pas "censées" avoir une bonne connaissance de la sexualité; les hommes ne sont parfois pas bien informés non plus car ils sont "censés" tout savoir sur la sexualité.

- **Vulnérabilité politique** : du fait du manque de représentation politique, la politique de la santé est souvent prévue sans représentation ou considération féminine. Les besoins des femmes pour une bonne santé ne sont guère reconnus ; fort écart entre les responsabilités familiales et sociale des femmes et le pouvoir politique exercé ; la discrimination dans le domaine du travail ; les violences qu'elles subissent

- **Vulnérabilité économique** : Non-indemnisées et non-reconnues pour leur travail au foyer et avec leurs enfants ; moins payées que les hommes ; les femmes ne sont pas les bienvenues dans certains corps de métiers et sont les premières à être licenciées pendant les temps de crises, ce qui rend la majorité d'entre elles dépendantes ; elles ont moins de possibilité / capacité à mettre fin à des rapports non-sains, dangereux, violents ; cas de prostitution pour vivre ...

- **Vulnérabilité informationnelle / éducationnelle** : Manque d'éducation sexuelle, d'encouragement d'une femme à connaître son corps et à rechercher le plaisir, à prendre soin de soi, à se soigner ...

Absence d'incitation des filles à faire du sport, à acquérir confiance et fierté en leur corps ; manque de bonnes personnes ressources pour les jeunes (personnes qui ne soient pas elles-mêmes gênées par ces sujets) ...

- **Vulnérabilité culturelle / sociale** : Rôles sociaux de sexe ; dépendance inculquée pour les décisions ; il paraît dans les normes que la femme ne devrait pas prendre l'initiative, qu'elle doit se soumettre, qu'elle doit plaire aux hommes, qu'elle n'a pas de valeur propre (non-mariée ou sans enfants ...).

La vulnérabilité culturelle s'explique par le fait que beaucoup de femmes sont exclues de l'éducation, que la sexualité est un sujet tabou et la communication ainsi que l'éducation à la prévention du VIH/sida insuffisantes, voire inexistantes. Pour atteindre ces populations, leurs

valeurs et références culturelles doivent être prises en considération en adaptant le contenu des messages de prévention et d'éducation afin qu'il soit entendu et accessible.

### **.Vulnérabilité biologique : [50]**

De nombreuses études ont démontré que d'une manière générale, la femme est plus exposée que l'homme face aux risques de contamination par le virus du SIDA en cas de rapport sexuel non protégé ; pour la simple raison que le sperme infecté par le virus reste plus ou moins longtemps dans le conduit vaginal. Ces mêmes études soulignent que les jeunes filles et femmes sont plus exposées que leurs aînées aux infections dans la mesure où les cellules protectrices sont moins nombreuses dans le vagin et que le col de l'utérus est plus fragile. Dans ces conditions, certaines pratiques traditionnelles telles que le mariage précoce, les rapports sexuels extraconjugaux, le legs des femmes, et plusieurs rituels sexuels sont susceptibles d'accroître la vulnérabilité de la femme notamment en ce qui concerne sa santé reproductive.

Les pratiques relatives aux formes de sexualité rituelle et thérapeutique reposent sur une double idéologie. Celles de la production et de la reproduction.

### **Les femmes et l'infection à VIH :**

#### **L'épidémie de sida a un impact disproportionné sur les femmes : [51]**

La définition sociale de leur rôle de soignantes, d'épouses, de mères et de grands mères fait que les femmes assument la plus grande part du fardeau du sida. Quand la maladie ou la mort entraîne l'appauvrissement de la famille, les femmes et les filles, inférieures sur les plans économique et social, sont les plus gravement atteintes.

En dispensant des soins aux membres de leur famille ou à d'autres personnes atteintes de maladies liées au VIH/SIDA, les femmes et les filles perdent ainsi des occasions d'améliorer leur sort car elles n'ont plus le temps de mener des activités génératrices de revenus, d'améliorer leur éducation ou de transmettre un savoir-faire.

Le sida contribue donc à la féminisation de la pauvreté et à la marginalisation des femmes, notamment dans les régions qu'il touche le plus durement [52].

#### **Les femmes sont tributaires des hommes sur les plans économique et financier : [51]**

Le pouvoir économique qui permettrait aux femmes de négocier la fidélité ou l'usage du préservatif leur fait défaut et elles sont exposées, dans le domaine de la sexualité, au pouvoir prédominant des hommes, voire à leur violence.

Dans les pays en voie de développement, au cours de la dernière décennie, le fossé a continué de s'accroître entre les femmes et les hommes. C'est ce qu'on a appelé la « féminisation de la pauvreté. »

**Les femmes pauvres ont souvent recours à la prostitution : [51]**

L'impact disproportionné de la pauvreté sur les femmes et les jeunes filles les pousse au commerce sexuel comme mode de survie. Ces rapports sexuels transactionnels sont le reflet d'une part de la situation économique supérieure des hommes et d'autre part des difficultés des femmes à satisfaire leurs besoins fondamentaux. Vient s'ajouter la valeur culturelle que les hommes attribuent à la possession de partenaires sexuelles multiples.

**Les femmes font souvent l'objet de lois discriminatoires : [51]**

Partout dans le monde, les filles et les femmes courent davantage le risque d'être pauvres et démunies, moins instruites, d'avoir un accès plus limité à la terre, au crédit ou à des liquidités, ainsi qu'aux services sociaux.

Dans bon nombre de pays, le droit de la femme au divorce, à la propriété et à l'héritage n'est pas reconnu ; dans d'autres pays, il est mal appliqué. Souvent les femmes acquièrent le droit de posséder des terres et des biens en se mariant. Lorsqu'elles sont victimes de répudiation ou de divorce, les droits qu'elles avaient acquis sur ces biens deviennent caducs.

Dans tout le Kenya, des femmes perdent leurs maisons, leurs terres et d'autres biens à cause de lois et coutumes discriminatoires, a déclaré Human Rights Watch dans un nouveau rapport. L'association affirme que les atteintes au droit à la propriété en Afrique subsaharienne entretiennent les inégalités dont sont victimes les femmes, condamnent à l'échec les efforts de développement et entravent la lutte contre le VIH/SIDA [53]. Ces facteurs font que les femmes n'ont pas les moyens de survivre de manière indépendante sur le plan économique quand tout est normal et qu'elles sombrent dans la débâcle économique dès que les circonstances empirent. Human Rights Watch dénonce en Egypte un système juridique qui reste discriminatoire envers les femmes. En effet, une Egyptienne qui demande le divorce se trouve face à un dilemme. Soit elle demande le divorce pour faute et elle doit vivre des années dans l'incertitude juridique. Soit elle opte pour un divorce sans faute, qui est plus rapide, et elle doit renoncer à tous ses droits financiers. Les hommes quant à eux jouissent d'un droit unilatéral et inconditionnel au divorce. Ils n'ont jamais à se présenter devant un tribunal pour mettre un terme à leur mariage. [54]



## **6.2. Entretien avec des informateurs clés**

Il s'agit de femmes vivant avec le VIH de 18 ans et plus qui ont reçu leur diagnostic il y a au moins six mois et suivie à l'USAC.

## **6.3. Analyse des données**

Les logiciels suivants ont servi à la saisie du rapport et à l'exploitation des données :

Microsoft Word 2007 : traitement de texte pour la saisie,

Atlas ti version 6.2 : analyse les données par codification et élaboration de vue de réseau.

## **6.4. Collecte et gestion des données**

Les données ont été récoltées par observation directes et prise de note lors des différentes rencontres sur des fiches préétablis et des registres pour la transcription.

## **7. Résultat attendu**

En s'intéressant à la nature des besoins des FVVIV dans notre société plutôt qu'à l'aspect biomédical, notre travail tente d'apporter de nouveaux éléments sur les dimensions sociales du VIH/SIDA qui alimenteront le débat. Cela est rendu possible par l'intérêt que ces femmes ont porté à notre étude, les niveaux d'explication et les contextes ciblés.

Au plan social, l'identification de la nature des besoins, leurs significations et les explications de leur maintien pourront alimenter la réflexion au niveau de l'élaboration d'un programme approprié d'amélioration des conditions de vie des FVVIH en particulier et des PVVIH en général au MALI.

Notre recherche fait appel aux explications de participantes vivant avec le VIH intervenant sur les mêmes questions et dans différents contextes. Elle s'inscrit dans une dynamique de dépassement des constats et des affirmations générales pour répondre aux besoins des femmes séropositives au VIH au MALI.

Il ne saurait avoir de prise en charge de phénomènes dont la nature est imprécise ou inconnue. Notre étude cherche à amener les femmes vivant avec le VIH à mieux comprendre leur maladie, à statuer par rapport à la question du dévoilement ou du non dévoilement en évaluant les avantages et les inconvénients liés à chaque contexte.

L'apport de connaissance nouvelle, nécessaire à la réflexion et à l'action pour permettre aux FVVIH de vivre normalement avec la maladie confère à notre recherche du moins nous l'espérons, toute son originalité et sa pertinence.

## 8.Chronogramme des activités

DATES	Juin- Novembre 2011	Janvier 2012	Fevrier 2012	Mars- Avril 2012	Mai- Decembre 2012	Janvier 2013	Fvrier- Mars 2013	Avril 2013
ACTIVITES								
Enquêtes et collectes des données	✓							
Formation en Atlasti		✓						
Analyse des données			✓					
Elaboration du protocole				✓				
Recherche documentaire					✓			
Redaction de la thèse						✓		
Correction du document							✓	
Soutenance								✓

# *Diffusion des resultats*

## V. Diffusion des resultats

**Tableau I. Caracteristiques sociodemographiques des participantes**

Participantes	Age	Ethnie	Etude	Profession	Statut matrimonial	Polygamie	Nbre d'enfants
1	42	Bambar a	Non scolaire	Ménagère	Veuve	Non	6
2	34	Sarakol é	Non scolaire	Ménagère	Veuve	Non	3
3	26	Bambar a	Secondaire	coiffeuse	célibataire	–	1
4	33	Peulh	Non scolaire	Ménagère	Mariée	Oui	4
5	40	Dogon	Non scolaire	Ménagère	Divorcée	Non	6
6	26	Malink é	Secondaire	Sans	célibataire	–	1
7	28	Dogon	Non scolaire	Coiffeuse	Célibataire	–	3
8	41	Bambar a	Non scolaire	Teinturière	Veuve	–	3
9	25	Peulh	Secondaire	Coiffeuse	Mariée	Non	2
10	27	Bobo	Primaire	Tailleur	célibataire	–	1
11	26	Bambar a	Non scolaire	Vendeuse	Divorcée	–	2
12	41	Bambar a	Secondaire	Commerçant e	Veuve	–	4
13	30	Sarakol é	Non scolaire	Teinturière	Célibataire	–	2
14	40	Peulh	Secondaire	Sans	Célibataire	–	1
15	41	Bambar a	Non scolaire	Ménagère	Mariée	–	7
16	25	Peulh	Primaire	Vendeuse	Mariée	–	2

## **Récits de vie**

La maladie est découverte généralement lors de la PTME, soit lors d'une infection opportuniste. Après avoir connu leur statut sérologique, certaines participantes partagent leur statut avec leur conjoint ou partenaire sexuel ou avec les membres de la famille proche (en particulier les enfants, la mère, le père, la soeur ou le frère). Le partage apparait donc comme un élément central. Elles sont acceptées et soutenues par les parents proches, la plus part des difficultés sont rencontrées avec le conjoint ou partenaire sexuel, exceptionnellement avec un parent proche et sont: l'abandon, la séparation avec le partenaire, la stigmatisation, la discrimination et la divulgation du secret. D'autres femmes n'ont jamais partagé leur statut à leur entourage parce qu'elles anticipent les réactions négatives qu'elles peuvent rencontrer. En bref c'est l'historique des évènements qui se sont succéder chez les participantes après avoir connu leur statut sérologique.

### **PTME, partage du statut, abandon, discrimination, soutien d'une tierce personne**

“Quand j'ai découvert ma séropositivité à la suite de mon accouchement, j'ai expliqué cela à mon mari pour qu'il aille se faire dépister. Ce dernier a divulgué mon statut dans tout le quartier et a même informé ma sœur de lait et s'est depuis lors débarrassé de moi sans sous. Alors je suis allée vivre chez ma grande sœur, celle-ci m'a accueillie sous sa véranda, elle ne s'occupait ni de moi, ni de mon enfant, elle ne me donnait ni à manger ni à boire comme si nous n'étions pas des sœurs de lait. C'est plutôt une femme vivant dans la même cour que ma grande sœur qui s'occupait très bien de moi.”

### **PTME, non dévoilement du statut, peur de la divulgation et des réactions de la personne**

“ J'ai connu mon statut lors du PTME et jusqu'aujourd'hui je n'ai informé personne. Si j'informe mon mari, il va informer sa mère, car si quelque chose le surprend il faut qu'il en parle à sa mère, hors si celle là apprend, elle va divulguer mon secret partout, et jettera des blames sur moi. Je voulais partager avec mon mari, mais ma décision pour le moment est de garder le secret, car j'ai beaucoup peur de sa réaction.”

### **PTME, besion de dévoilement**

“ Lorsque mon enfant était malade, on était hospitalisé en pédiatrie au Gabriel Touré, puisque son état ne s’améliorait pas, les médecins ont demandé de faire son dépistage et le résultat était positif, ils ont annoncé le résultat à mon mari d’abord qui les avait recommandé de ne pas m’informer que lui-même il va s’en charger, chose qu’il n’a pas fait. C’est lors d’une grossesse ultérieure, lors de la PTME que j’ai connu mon statut sérologique. Souvent je peux tomber malade, si je partage avec quelqu’un en cas de maladie ce dernier peut venir prendre mon médicament.”

### **Depistage preuptial, séparation avec le partenaire, partage avec les parents/acceptation et soutien**

“ Lorsque j’ai été fiancée, mon fiancé m’a demandé d’aller faire le dépistage avant le mariage, les résultats ont montré que j’étais séropositive, mais lui non. Ce dernier m’a délaissé jusqu’aujourd’hui (il ya 3 ans) .Je ne sais pas s’il en a parlé à quelqu’un d’autre. J’en ai parlé à mes parents, ils m’ont soutenu et bien traité comme d’habitude, ils ne m’ont pas stigmatisé.”

### **Circonstance de decouverte, divulgation du secret medical, divulgation du secret par une tierce personne**

“Suite à une altération de mon état général, mon frère m’a amené en consultation chez un médecin qui serait son ami, ce dernier a recommandé un dépistage du VIH dont le résultat a été positif, le médecin m’a fait l’annonce seul à seul et a du communiquer le résultat à mon frère aussi, qui a divulgué le secret à ses enfants. De retour de l’hôpital, j’ai montré le papier à ma tante. À part cette attitude de mon frère, je n’ai pas eu de problème. Je me suis demandée pourquoi le médecin a informé mon frère sans demandé mon avis puisqu’il n’avait pas le droit de l’informer.”

### **Partage du statut**

“ J’ai partagé avec mon ex partenaire sexuel puisque ça fait longtemps qu’il était malade, je l’ai appelé et lui ai dit que

j'ai le VIH et qu'il peut aller faire son test et que s'il veut, je peux venir avec lui. Il m'a dit d'accord sans être étonné."

**Infections opportunistes, partage du statut avec la famille, soutien, discrimination stigmatisation,**

«J'ai connu mon statut lors d'une toux, j'en ai parlé a mes parents (mon père, ma mère, mon grand frère et ma petite sœur). Je n'ai eu de problème avec personne, je peux même dire que l'affection que mon père avait pour moi a augmenté, mais jusqu'à présent c'est ma mère qui n'est pas parvenue à comprendre, selon moi, elle m'a écarté et ne me traite pas de la même façon que les autres enfants. Elle me faisait manger à part et ne mangeait pas la nourriture que je préparais, elle m'a réellement fatigué jusqu'à ce que mon père l'a menacé que si elle ne me laisse pas tranquille son mariage en depend. Mais si mon père n'est pas à la maison elle me fatigue avec des reproches."

**Infections opportunistes, dépistage, partage du statut, soutien**

“c'est à la suite des dermatoses que les gens m'ont dit que c'est soit le diabète ou le sida qui donne de telles dermatoses, donc pour en savoir mieux, j'ai fait l'analyse du diabète, la glycémie était normale, j'ai fait ensuite le dépistage du VIH, le résultat a été positif, je me suis alors confiée a un cousin médecin et je l'ai demandé où on fait la prise en charge du VIH ?, il m'a beaucoup soutenu et m'a amené à l'USAC de la commune IV pour la prise en charge."

**Partage, soutien:**

“À la découverte de ma maladie, j'en ai parlé à mon fils, qui n'a rien dit, il m'a aidée en me donnant beaucoup de conseils, j'en ai parlé également à mon mari pour qu'il aille se faire dépister, mais ce dernier était malade, au moment ou il voulait faire son dépistage cela a coïncidé avec son décès. Pendant mon veuvage ne pouvant pas sortir, j'ai donc envoyé ma fille chercher mon médicament, c'est comme ça qu'elle a su, à son retour elle m'a demandé ; «maman c'est cette maladie que tu as ? », j'ai répondu « oui », ma fille n'a

rien dit. Elle n'a plus rien dit à personne.”

### Partage, soutien, besion de mariage

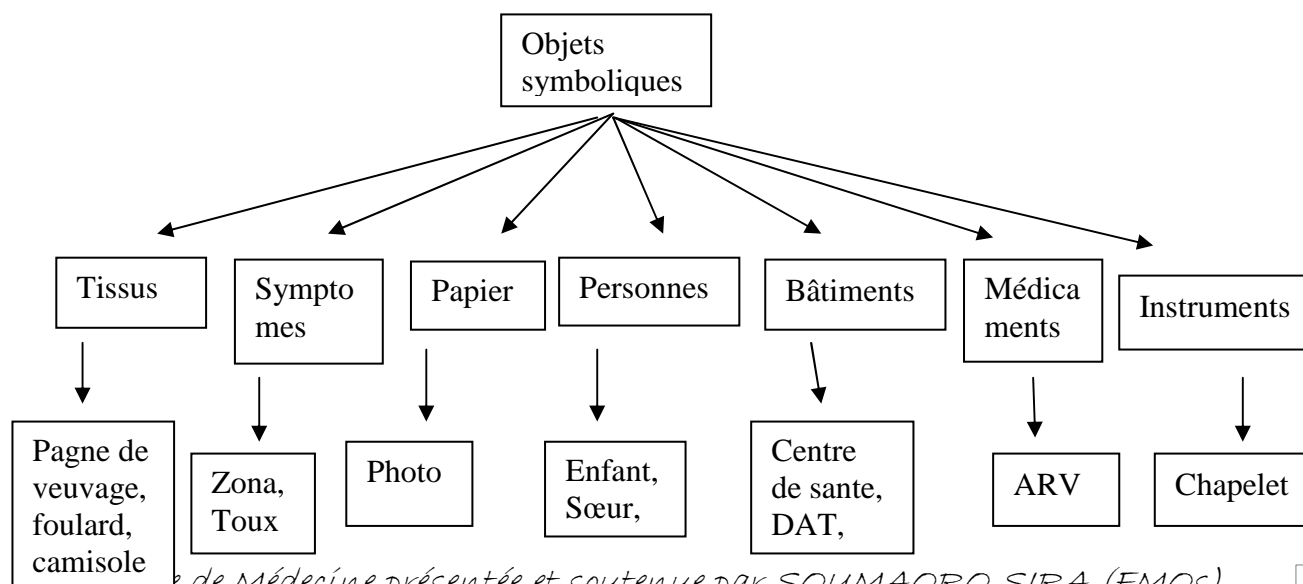
“Quand je me suis rendu compte de ma séropositivité, j'ai partagé le secret avec mes parents (mon père et ma mère), ils m'ont beaucoup soutenu, cela a permis d'accroître l'affection qu'ils avaient pour moi, mon père même me demande si j'ai pris mon médicament. Mais des hommes me demandent en mariage, or je ne veux pas partager mon secret avec eux, pour que je sois tranquille, je veux qu'on me cherche un mari qui a le même statut que moi.”

### Non dévoilement:

“ Je n'en ai parlé à personne encore, je voulais partager mon statut avec quelqu'un, mais au moment où j'ai décidé de lui dire, celui-ci a tenu des propos lorsqu'ils regardaient une émission à la télé sur le sida qui m'ont découragée : qu'il n'aime pas les séropositifs, qu'il veut voir un séropositif de ses propres yeux, qu'il ne croit pas au sida. Quant à ma maman elle ne peut pas garder un secret. Tout ce qu'elle dit c'est à haute voix et dans la cours.”

“La maladie c'est un secret, tu ne peux pas sortir avec toi-même, si personne ne s'avait ma maladie, je n'allais pas le partager. Il ya un homme qui me cherche en mariage, je doute si je partage mon secret avec lui, si le mariage n'aura pas lieu, il peut divulguer mon secret.”

### OBJETS SYMBOLIQUES:





**Fig 1: objet symbolique**

-Objet : photo

-Signification : “ j’étais tout le temps malade, quand mon état s’est un peu amélioré, elles (ses colocatrices) m’ont donnée un enfant pour que nous prenions une photo de souvenir, que si je me rétablirai, ce sera un très bon souvenir. Quand je vois cette photo cela me rappelle ma maladie, puisque c’est à la suite de cette maladie que j’ai connu mon statut.”

-Objet : coupon de mon pagne de veuvage.

-Signification : “lorsque j’étais veuve, je tombais tout le temps malade et j’étais hospitalisée dans le centre de santé de notre localité. Un médecin m’a conseillé de me faire dépister, qu’il y aura une séance de dépistage dans le centre, j’ai dis d’accord, que je ferai tout pour que je sois soulagée. Quand ils(agent de santé) sont venu faire le prélèvement j’étais sous sérum et je portais mon pagne de veuvage. Maintenant quand je vois ce pagne je pense à ma maladie.”

Objet: enfant

Signification: “lorsque j’étais enceinte, je partais faire ma consultation prénatale, c’est alors que le médecin m’a demandé de faire le dépistage du VIH, c’est comme ça que je me suis rendu compte de ma séropositivité. A chaque fois que je vois mon enfant qui se porte très bien, je suis contente et pense à ma maladie. J’ai fait le dépistage de l’enfant à deux reprises Dieu merci elle est indemne de la maladie. Puisque l’enfant est très bien portante, je ne pense pas partager mon secret. Je prends des ARV et tout va très bien.”

-Objet : les centres de santé

-Signification: puisque j’ai appris ma séropositivité dans un centre de santé.”

-Objet: zona

-Signification: c’est le zona le premier symptôme de ma

maladie. Il y a un jeune homme dans notre quartier qui m'a dit que c'est le signe du sida, je me suis fâchée jusqu'à ce que nous nous sommes querellés, c'est après cela que je suis allée faire le dépistage, le résultat a montré que j'ai le VIH. De retour j'ai rencontré le même jeune homme, je lui ai dit que je suis allée me faire dépister en lui montrant le papier plié et que le résultat a montré que je n'ai pas le VIH. A la maison quand je prends mes ARV je dis que j'ai le diabète."

-Objet : DAT

-Signification : " je portais de multiple ganglions pour cela je suis venue en consultation avec mon père au DAT, le docteur A. nous a conseillé d'aller au CESAC, là j'ai fait le dépistage, le résultat a montré que je suis séropositive. Dès lors si je vois le DAT et surtout Dr A., je pense à ma maladie. Mais puisque je prends des ARV et que je me porte bien, personne ne sais apparemment que je suis malade, je préfère donc ne rien dire à personne."

-Objet : la toux

-Signification: "ma maladie a commencé avec la toux, si je vois quelqu'un qui tousse, je le conseillerai d'aller se faire dépister."

-Objet : ARV

-Signification: "lorsque je me suis rendue compte de ma maladie au moment de ma grossesse, le médecin m'a montré un médicament et m'a demandé de prendre cela. De sorte que si je vois les médicaments, je pense à ma maladie. Mais je ne compte pas partager mon secret car je me porte bien, al hamdouli l'ahi rabil alamina je remercie les médecins et je leur suis reconnaissante."

Objet : médicament (deux comprimé), une corde rose (représentant ma fille).

-Significatin: "l'âme c'est pour Dieu mais les médicaments sont vraiment importants, à chaque fois que je vois mes médicaments, je pense vraiment à ma maladie. J'ai eu une fille durant ma maladie qui est saine et sauve et qui a 9ans aujourd'hui, pour cela je remercie Dieu. Puisque je me porte

bien, aussi bien que ma fille je veux garder mon secret.

Objet : coupon de mon foulard.

Signification: “un jour quand je regardais l'émission TOP ETOILE , je suis entrée en travail, on ma amenée en urgence au centre de santé de référence de la commune IV (CSRF CIV), une dame (un agent non spécifié), m'a accueillie et après m'avoir examinée, a dit que je n'ai pas assez de sang, et m'a demandée d'aller faire un prélèvement à l'USAC, j'ai fait comme elle me l'a dit, là ils m'ont demandée de venir prendre le résultat le mercredi prochain et quand je suis venue, ils m'ont annoncée que j'avais le VIH, en ce moment je portais ce foulard dont j'ai apporté aujourd'hui le coupon. Donc à chaque fois que je le vois je pense à ma maladie et à partager mon statut avec ma maman.”

Objet : camisole

Signification: “le jour où j'ai connu mon statut sérologique je portais cette camisole. J'avais même décidé de ne plus la porter car chaque fois que je la vois je pense à ma maladie, jusqu'à ce que mon grand frère l'a remarqué et m'a demandée pourquoi je ne porte plus cet habit? et ma dit : « tu ne portes plus cette camisole parce que tout simplement tu la portais le jour où on ta fait l'annonce de ta maladie ». Le jour où je déciderai de partager mon statut avec mon père j'utiliserai cette camisole en l'expliquant que quand j'étais malade cet habit était grand mais qu'aujourd'hui je ne peux plus le porter car maintenant c'est petit.”

Objet : chapelet.

Signification: “quand je suis retournée à la maison après avoir reçu mon résultat, j'ai fait deux rakats et je me suis demandée : « je dirais ça à qui ? », là je me suis rappelé de mon cousin qui est médecin. Quand je vois ce chapelet je pense à ma maladie car je crois que c'est cela qui m'a donné la force et m'a inspiré, et a fait que j'ai pensé à mon cousin qui ma beaucoup soutenu. Donc c'est le chapelet qui m'a donné le pouvoir de partager avec mon cousin.”

Objet : ma petite sœur qui m'a accompagnée à l'hôpital.

Signification: “c’est ma 4<sup>ème</sup> sœur cadette, à chaque fois que je la vois je suis anxieuse, je pensais qu’elle allait divulguer mon secret, mais elle m’a beaucoup soutenue et n’a rien dit à personne, même à notre mère, ni un autre membre de la famille, ni l’entourage. Puisque les médecins ont fait l’annonce en sa présence.”

Objet : foulard de mon complet brodé.

Signification: “quand j’ai appris ma maladie par Mr B. je portais cet habit. Quand je le vois je pense à ma maladie, aussi pendant les moments de prise de médicaments.”  
Aujourd’hui je veux partager mon statut avec ma grande sœur.

Objet : coupon de mon complet que je portais lors de l’annonce

Signification: “quand j’ai appris ma maladie j’étais enceinte de ma fille, lors des CPN après counseling une sage femme m’a accompagnée à l’USAC pour faire le dépistage et le résultat a montré que j’avais le VIH et Dr M. m’a dit beaucoup de choses pour me tranquilliser. Quand je vois ce complet, je pense à ma maladie jusqu’à ce que je l’ai donné en cadeau.”

Objet : foulard.

Signification: “quand j’étais malade, je priais beaucoup, j’avais le foulard de ma grand-mère comme souvenir et j’utilisais pour prier. Le jour où j’ai appris ma maladie au lieu de m’en servir pour prier je me suis assise sur ce foulard, les jambes tremblantes, depuis ce jour à chaque fois que je le vois je tremble.”

### **Evaluation du poids du secret quand à son statut sérologique au VIH dans son quotidien :**

#### **GROS-CAILLOU**

Les principales raisons qui rendent le poids du secret quant à leur statuts sérologiques au VIH lourd sont: le désir de partage non réalisé par manque strategies pour le faire ou par peur de rencontrer des difficultés, le désir du mariage, les difficultés rencontrées après partage.

### **Partage non réalisé**

“Personne de ma famille n’est au courant de ma maladie, cela me fatigue beaucoup.”

“Je porte le secret et je n’arrive pas à le partager avec mes proches.”

“Je n’ai parlé de ma maladie à personne jusqu’à présent. Je veux en parler à mon mari, mais je ne sais pas comment. Même s’il se plaint de maux de tête, je m’inquiète et j’ai fortement pitié de lui.”

“Mon poids est lourd parce que personne: mon mari, ma mère, mes enfants, n’est au courant de ma maladie.”

### **Désir de mariage**

“Aujourd’hui j’aimerais me marier, mais je ne veux pas surtout me marier avec quelqu’un qui n’a pas le VIH, pour que je ne le lui transmette pas. C’est un homme qui me cherche en mariage, or je ne veux pas partager mon secret avec lui, je fais tout pour qu’il me laisse tranquille mais en vain, même s’il m’appelle au téléphone, je ne décroche pas, il me dérange trop. Il en a parlé à mon oncle, ainsi qu’à mes demi-frères, mais eux aussi ne sont pas au courant de ma maladie car c’est mon père et ma mère seulement qui en savent, je ne veux pas partager mon secret avec une autre personne.”

“J’ai pris ce gros caillou parce que j’ai le souci du mariage.”

### **difficultés rencontrées après partage**

“Aujourd’hui je souffre, car quand j’ai informé mon mari, ce dernier m’a coupé toute communication, alors que c’est lui qui devrait me soutenir. Je suis vraiment perturbée par ça.”

“Mes premières fiançailles sont cassées parce que j’ai le VIH, je ne sais pas si j’ai un nouveau prétendant comment l’informer afin de ne pas avoir le même problème.”

### **Moyen-caillou**

Certaines considèrent leur poids comme moyen par rapport à la question du maintien de leur secret du fait de certaines préoccupations comme le désir de mariage ou le désir de partager avec un proche non

réalisé.

### **Désir de mariage**

“Aujourd’hui j’aimerais me remarier, mais je veux quelqu’un du même statut que moi, ça vaudrait mieux que de se remarier avec quelqu’un qui n’a pas la maladie.”

“Je ne suis pas mariée, c’est bon pour une femme de se marier, on dit qu’une femme ou un homme seul n’est pas une bonne chose, sinon depuis le début je ne veux pas partager mon secret avec quelqu’un.”

### **Désir de partage**

“Si j’ai pris un caillou moyen, c’est parce que mon problème est que ma mère n’est pas au courant de ma maladie.”

### **Petit-caillou**

Les principales raisons qui rendent le poids du secret quant à leur statut sérologique au VIH léger sont: la connaissance du statut sérologique qui est source de soulagement car le mal est situé, la gratuité des antirétroviraux, le stoïcisme le partage du secret avec certains de leurs proches, bonne observance, bon état de santé. Cependant d’autres désirs partagés avec certains de leur proche.

### **Connaissance du statut, gratuité des ARV**

“Depuis que j’ai connu mon statut, je me suis sentie à l’aise, j’obtiens des ARV gratuitement, je n’en souffre pas.”

“Quand je me suis rendue compte de ma maladie ce fut un soulagement pour moi, je n’en fais pas un problème, je prends des ARV, j’ai quelqu’un qui me soutient ; donc je n’en souffre pas présentement.”

“J’ai connu mon statut, je suis soulagée, je n’ai pas d’autre maladie, je prends mes ARV, je n’ai pas d’autres difficultés.”

### **Stoïcisme**

“J’ai enduré la souffrance jusqu’à ce que je n’en fais plus un problème, je me remets à DIEU, c’est DIEU le tout puissant, jusqu’à présent, que DIEU nous aide à être stoïque.”

### **Partage avec les proches.**

“Tous mes parents sont au courant, j’obtiens les médicaments sans payer un centime, cela m’a facilité les

choses.”

“Depuis que j’ai connu mon statut, j’en ai parlé à trois de mes enfants, cela m’a permis d’alléger mon poids, mais ma fille qui vie au Sénégal et les plus petits de mes enfants (au nombre de 5) ne sont pas encore au courant.”

### Bonne observance

“Je suis aujourd’hui à l’aise concernant ma maladie, parce que je prends bien mes médicaments, je mange bien, depuis que j’ai commencé le traitement aucune autre maladie ne m’a encore atteinte. Je me sens libérée.”

“Je n’ai aucun problème pour le moment parce qu’il y a un remède à la maladie que je prends, je n’ai plus peur.”

### Bon état de santé

“Je ne souffre plus de problème de santé.”

“Je n’ai pas de problème, j’ai même oublié la maladie, je pense que c’est la même chose que les autres maladies.”

### Désir de partage

“Je veux informer mon père.”

“Parce que je n’ai pas de problème, seulement je veux informer ma sœur.”

## Identification des personnes auprès desquelles elles désirent partager ou garder le secret et explication des situations les plus importantes :

### VERT

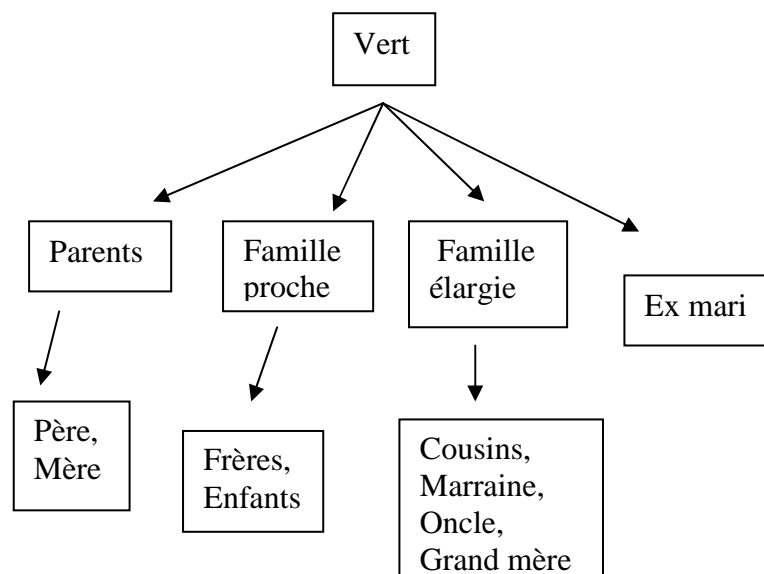


Fig.2 les personnes avec lesquelles le partage a été réussi

Un peu plus de la moitié des participantes affirment eu un partage réussi avec: le père, la mère, les frères, les soeurs, les enfants. Ensuite viennent en second plan la grand-mère, la marraine, l'oncle, les cousins, les demi-frères et soeurs à cause des liens d'affection ou du niveau de compréhension de la maladie par la personne ou du caractère de la personne à être empathique aux problèmes des autres.

### VERT-ENT-R

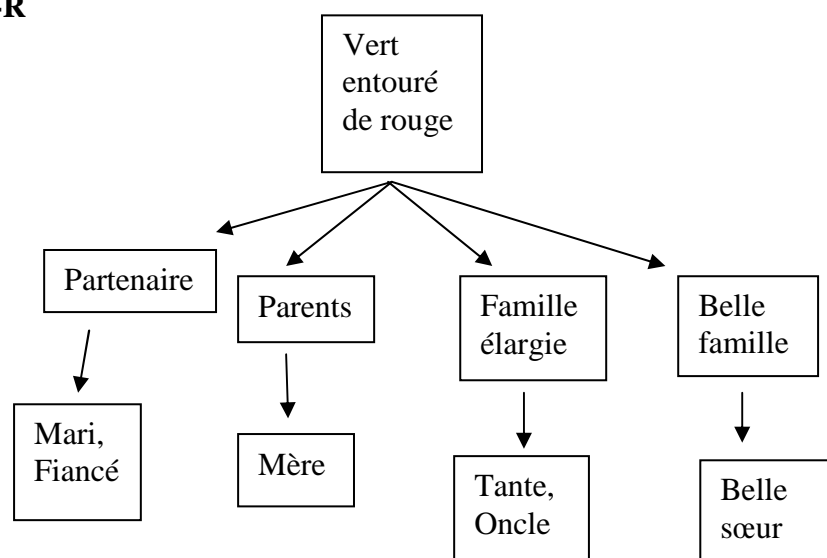


Fig. 3 Les personnes pour lesquelles il y a eu une difficulté post-annonce

Les personnes avec lesquelles il y a une difficulté post-annonce sont: leurs maris, ou leurs fiancés, qui peuvent les abandonner au moment même où elles ont le plus besoin de leur soutien, mais aussi la tante, les belles sœurs etc., souvent même la mère qui ne supporte pas l'idée que son propre enfant soit atteint d'une telle maladie. D'autres affirment n'avoir eu aucune difficulté après avoir informer leur proche.

### Bleu

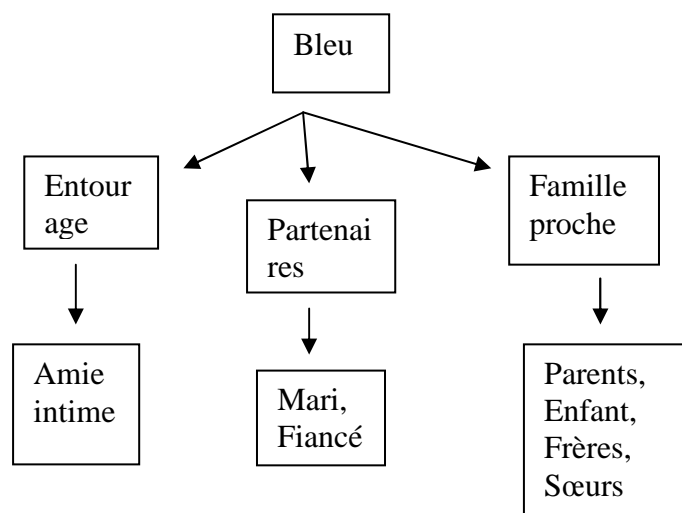




Fig. 4. Les personnes avec lesquelles la participante veut partager son statut sérologique au VIH

Elles désirent partager leur secret avec le mari, le fiancé ou le prétendant, les enfants, les frères et sœurs de lait, et les parents mais éprouvent de la difficulté pour le faire ou ne savent pas souvent comment le faire.

### ROUGE

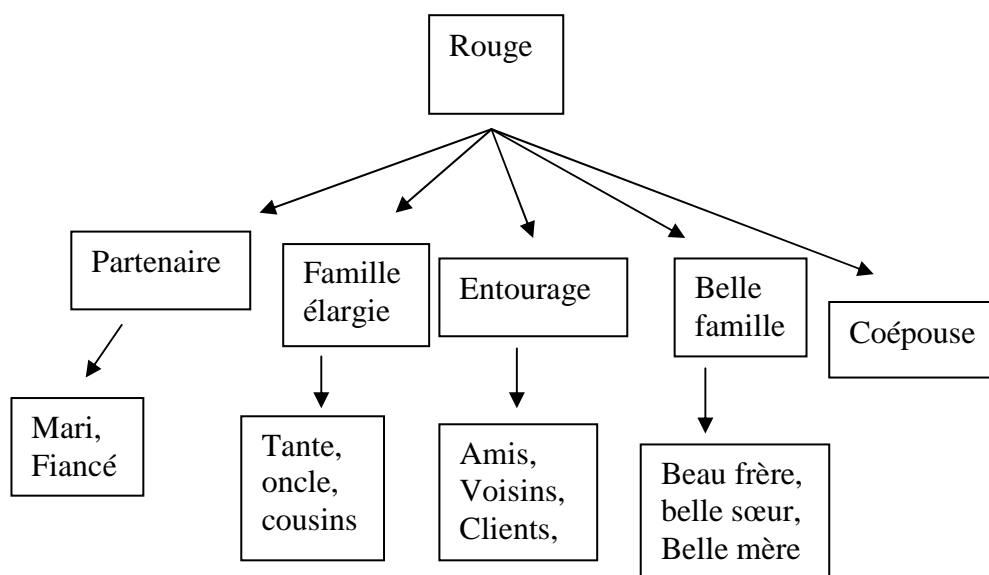


Fig. 5. Les personnes avec lesquelles la participante désire garder le secret

Les personnes avec lesquelles elles désirent garder d'emblée le secret sont: coépouse(es), belle sœur(s), belle mère(s), beau frère(s), entourage, voisinage, clientes à cause des réactions négatives qu'elles peuvent rencontrer, cousin(s), cousine(s), oncle(s), tante(s), ami(s). Quant aux parents proches la décision dépend du lien entre elles et la personne.

### Contexte où le désir de partager est exprimé :

#### Je désir P

Elles expriment le désir de partager leur secret avec certaines personnes comme: fille, mère, père, mari, fiancé ou prétendant, frères et sœurs, tante maternelle.

#### Avantage-P

Les avantages ou les conséquences positives que les femmes anticipent à l'idée de partager leur statut sérologique au VIH avec la personne ciblée sont: le soutien social, le dépistage du conjoint/partenaire, l'éviction du mensonge, l'allègement du poids du secret, l'accompagnement, et le soulagement.

#### le soutien social

“Elle (fille) ne restera pas petite, tôt ou tard je dépendrai d'elle, en cas de problème, c'est elle qui peut m'entretenir et s'occuper de

moi.”

“Premièrement je peux l’envoyer (fille) chercher mes médicaments, deuxièmement si je tombe malade, c’est elle qui peut s’occuper de moi et pourra bien m’aider comme elle l’a fait auparavant, quand j’ai été touchée par une balle perdue en Côte d’Ivoire.”

“Elle (tante maternelle) peut beaucoup me soutenir. Quand je vivais chez elle au village, mes médicaments son finis, j’ai été obligée de précipiter mon départ pour venir me procurer des médicaments, elle m’a demandé si ces médicaments ne sont pas disponibles dans le village. Si elle le savait elle allait me comprendre.”

“Le soutien, et l’aide.”

“Le soutien moral, et le conseil.”

“Ils m’ont donné beaucoup de conseils, et que c’est comme les autres maladies.”

“Elle (fille) peut prendre soin de moi quand je tombe malade.

“Prendre soin de toi.”

### **Le dépistage du conjoint/partenaire**

“C’est important car il (mari) peut aller se faire dépister, et ça peut renforcer notre union.”

“S’il (mari) est au courant il peut faire son dépistage.”

“S’il le sait c’est mieux que moi seul garde ce poids et je serai tranquille.”

### **L’accompagnement, l’éviction du mensonge**

“Elle ( grande soeur) est compréhensible, elle est comme une mère pour nous. Quand j’étais malade c’est elle qui m’accompagnait à l’hôpital, mais elle n’est pas au courant. Quand elle me voit prendre mes médicaments, elle me demande ce que j’ai, je réponds que j’ai une gastrite, elle me demande alors de lui en donner. Si elle le sait elle me soutiendra fortement.”

“Si tu tombes malade la personne qui sait peut t’accompagner à l’hôpital et prendre soin de toi.”

“Ils m’ont donné beaucoup de conseils, et que c’est comme les autres maladies.”

### **Soulagement**

“Le soulagement.”

“Si tu gardes le secret, c’est comme si tu porte un fardeau; mais si tu arrive à le partager tu seras déchargé du fardeau.”

### **Inconvt-P**

Les inconvénients du partage peuvent être : le divorce, l’abandon, la divulgation du statut, la mauvaise observance, la stigmatisation, la discrimination.

### **Divorce**

“Ça peut être source de divorce.”

### **Abandon**

“Il (mari) peut se débarrasser de moi.”

### **Divulgation**

“La divulgation de mon secret.”

### **Mauvaise observance**

“La mauvaise observance.”

“Aucun (inconvenient), mais selon mes constats quand je suis tombée malade, c’est mon beau frère (mari de ma petite sœur) qui m’a accompagné à l’hôpital, mais jusqu’à présent il ne sait pas de quel mal je souffre, car ma sœur m’a juré qu’elle ne dira rien à personne même à notre mère.”

“Aucun (inconvenient), il est important de partager avec elle, sinon tôt ou tard elle le saura d’une autre personne que moi-même, avant que cela n’arrive, il est préférable que moi-même je lui dise.”

“La mauvaise image de la maladie.”

### **Evaluation des obstacles et des conditions gagnantes au partage :**

#### **Pic-P**

Les difficultés ou obstacles anticipés au partage sont : peur de divulgation, du rejet, d’être abandonné, la distance, le jeune âge des enfants, ou parce qu’elles ne se sentent pas pretent à le faire.

#### **Peur de divulgation, du rejet**

“Peur de la divulgation”

“comment elle va prendre la situation ?, peur du rejet, de divulgation.”

### **Le jeune âge des enfants**

“à cause de son jeune âge, elle peut ne pas croire et peut raconter ça à quelqu'un d'autre comme sa grand-mère par exemple.”

“son jeune âge, je veux qu'elle comprenne d'avantage la maladie.”

### **Distance**

“on ne vit pas ensemble (elle vie à Baraouéli région de Ségou)”

“on ne vit pas ensemble”

“le mariage religieux n'a pas eu lieu encore.”

### **Ne se sent pas prête**

“je ne me suis pas encore décidée, je pars causé avec elle (soeur) pour savoir petit à petit ce qu'elle pense de la maladie.”

“comme il (prétendant) vie au village il n'est pas suffisamment informé concernant le VIH, il y a donc un manque de compréhension de la maladie”

### **TREFLE-P**

Les forces et ressources personnelles sont : la bonne santé, la connaissance de la personne ciblée, savoir développé des stratégies comment l'expliquer la situation sans qu'elle ne soit dans le désespoir total.

### **La bonne santé, stratégies comment l'expliquer, la connaissance de la personne ciblée**

“lui expliquer que je ne suis rien sans elle, que je me porte très bien”

“je lui expliquerai en disant : « tu te rappelles quand je suis venue de l'hôpital une fois, je pleurai, tu m'as demandé ce que j'avais, j'ai répondu que je n'avais rien ; c'est ce jour que j'ai su que j'étais séropositive.”

“je lui expliquerais que j'ai besoin de son soutien.”

“pour le moment je cherche à le connaître ensuite je saurai comment faire.”

“seul à seul avec lui, quand il est de bonne humeur.”

“je lui expliquerai en la rappelant l'histoire de médicament et ensuite je le lui dirai.”

“je lui expliquerai que le médicament que je prends, que c’est pour moi seul et je profiterai de ce moment pour lui dire lui montrer ma camisole et lui dire que quand j’étais malade la camisole était grande mais maintenant que je ne suis plus malade elle est devenue petite.”

### **La connaissance de la personne ciblée**

“elle est mariée à un sonrhaï, je sais qu’elle aime beaucoup du thé, je lui donnerai beaucoup de thé et j’essaierai de la sonder en ce moment jusqu’à avoir son avis quant à cette maladie, et ensuite j’essaierai de lui dire.”

“je vais toujours causer avec elle sur le VIH et je profiterai l’occasion pour lui dire.”

“comme elle sait que je suis malade, et c’est elle qui me rappelle mes heures de prises de médicaments, mais elle ne sait pas quelle genre de maladie s’agit-il.”

### **CŒUR-P**

Les forces et ressources interpersonnelles sont le lien affectif, l’amour maternel, la communication, le lien de confidentialité, l’empathie.

#### **Lien affectif**

“Lien affectif, nous sommes tellement rapprochées que si elle rentre de sa promenade et trouve que je dors il faut qu’elle me réveille pour qu’on puisse causer.”

“Lien affectif et c’est elle qui m’avait soutenu quand j’étais malade.”

“Lien affectif puisqu’elle est comme une mère pour moi”

“Lien affectif, quand j’étais malade, elle se couchait près de moi, elle était toujours à mes chevets, je sais qu’elle va me soutenir.”

#### **Amour maternel**

“Je sais qu’elle m’aime plus que tous ses enfants.”

#### **Lien de confidentialité**

“Elle (fille) est ma confidente, même si je décède aujourd’hui elle peut cacher le reste de mes médicaments et les cachets, pour qu’une autre personne ne sache pas mon secret.”

#### **L’empathie**

“Il peut imaginer que je l’ai déjà et que lui aussi peut l’avoir, pour cela il peut me soutenir.”

“La communication...”

“Mon amour pour lui.”

“Entente...”

### **CARR-P**

Les forces et ressources présentes dans l’environnement peuvent être : les personnel de l’USAC, les médecins, les ARV, pour certaines c’est un proche : soit le père, le frère, un ami. D’autres femmes pensent qu’il n’y a personne qui peut les aider dans leur plan d’action.

### **Le personnel de l’USAC**

“Les personelles de l’USAC commune IV.”

“Les agents de l’USAC, je peux venir avec lui pour que vous lui donné des conseils.”

### **Médecins**

“Les médecins peuvent m’aider si je l’amène prendre des conseilles.”

### **ARV**

“Médicament (ARV).”

“Mon père.”

“Personne!”

-Mes frères sont médecins ils peuvent m’aider à l’informer (père).

-Mon ami.

## **Récits d’expériences de partage réussis et difficiles :**

### **Avec qui P**

Les personnes avec lesquelles elles souhaitent partager leur statut sont les parents (père, mère), leurs enfants, souvent le mari ou fiancé. Mais aussi une personne en qui elles placent toute leur confiance par exemple un cousin. D’autres préfèrent ne rien dire à qui que ce soit. Certaines personnes l’apprennent parce qu’elles accompagnaient la participante au moment de l’annonce.

### **Cousin**

-Abou (mon frère (cousin) et médecin traitant)

### **Personne**

-Personne, seul ma petite sœur est au courant, car elle était avec moi quant on m’a fait l’annonce.

### **Pourq-av-P**

Le secret est partagé sous le coup du désespoir, mais aussi sur conseil du médecin, après un dépistage prénuptial, pour les besoins d'aide, de soutien financier, par peur des préjugés, à cause du lien de parenté ou parce que la personne soupçonne déjà la maladie.

#### **Conseil du médecin:**

“C'est le médecin qui m'a conseillé d'informer le plus tôt possible mes parents parce que, je ne suis plus dans un mariage (mari décédé), ils vont imaginer que j'ai eu la maladie hors mariage.”

#### **Desespoir**

“Car j'étais désespérée.”

#### **Dépistage prénuptial**

“Nous sommes parti faire le dépistage ensemble, le résultat a montré que je suis séropositive, ils m'ont demandé si je veux partager avec lui, je leur ai dit de donner le résultat en sa présence ; c'est comme ça qu'il l'a appris.”

#### **Besoin d'aide**

“Le jour du décès de mon mari, était mon jour de rendez vous pour prendre mes médicaments, j'ai donc informé ma fille pour l'envoyer prendre mes médicaments.”

“Pour qu'il (cousin) puisse m'aider et me guider pour la prise en charge.”

#### **Besoin de soutien financier**

“À la causerie débat avec les femmes enceintes au centre de santé, j'ai appris que si la femme est séropositive, la décision sera prise si elle doit allaiter ou non son enfant, après avoir fait le test de dépistage, j'ai jugé nécessaire d'informer mon mari, puisque c'est lui qui finance tout, au cas où je ne dois pas allaiter mon enfant.”

#### **Lien de parenté**

“Parce que ça ne peut pas se cacher, le jour où j'ai appris ma maladie c'est ce même jour que j'ai informé mon père, car tôt ou tard il allait le savoir.”

#### **Soupçon**

“Comme il (mari) l'avait déjà soupçonné depuis à l'hôpital

Gabriel Touré car mon premier enfant étais malade, les docteurs ont demandé de faire son dépistage, le résultat était positif et il le sait.”

### **Où-lieu**

Pour partager avec la personne ciblée, elles la rejoignent où elle se trouve, et font le partage dans un endroit où le climat de confidentialité est assuré. D'autres l'ont fait par téléphone (par exemple le mari étant à l'extérieur du pays).

### **Cmt**

Voici comment elles ont procédé ont fait pour faire le partage avec les personnes ciblée, elles racontent:

“Je leur ai tout simplement expliqué que puisque j'étais tout temps malade que le médecin m'a demandé de faire le test et que le résultat a montré que j'étais séropositive.”

“Je lui ai expliqué que le médecin m'a conseillé de faire le test de dépistage du VIH lors de ma CPN, et que le résultat a montré que j'ai le VIH.”

“Je lui ai expliqué que j'ai fait le test, que parce que c'est obligatoire durant les CPN, et que le résultat a montré que j'ai le VIH.”

“Je l'ai expliqué que j'ai le VIH et que mon rendez vous c'est pour aujourd'hui et qu'il faut qu'elle aille prendre mes médicaments.”

“ils m'ont demandé si je veux partager avec lui, je leur ai dit de donner le résultat en sa présence ; c'est comme ça qu'il l'a appris.”

“C'est le jour du décès de mon mari, qui était mon rendez vous pour prendre mes médicaments, j'ai donc informé ma fille pour pouvoir l'envoyé prendre mes médicaments.”

“Je lui ai expliqué directement que les docteurs m'ont fait un prélèvement de sang et ont montré que j'ai le VIH.”

“Je lui ai expliqué que je suis allé à la CPN, et qu'ils ont montré que j'ai le VIH.”

“Je lui ai dit que puisque j'ai toujours des dermatoses et que les gens disent que soit c'est le diabète, soit c'est le VIH, donc j'ai fait les deux tests et le résultat a montré que j'ai le VIH. Il m'a rejoint et je lui ai montré le résultat.”



“Je lui ai dit : « tu me demandes chaque jour d'aller à l'hôpital car je suis tout temps malade, et bien je suis allée aujourd'hui », elle m'a demandé : « qu'est ce qu'ils ont dit ? », j'ai dit : voilà en lui tendant le papier ; elle a dit : c'est quoi ?, je lui ai dit alors qu'ils ont dit que j'ai le VIH, elle a immédiatement dit : « a ka dogo Allah ye ».”

### **Diff-Renctr**

Le dévoilement comporte des risques pour ces femmes que ce soit au plan relationnel, familial, amoureux, professionnel ou social. Les réactions expérimentées par les femmes suite à un dévoilement sont diverses et variées : la divulgation du secret, l'abandon, l'isolement, la stigmatisation, et la discrimination. Mais d'autre n'ont eu aucune c'est plutôt l'acceptation et le soutien.

### **Stigmatisation, divulgation du secret, et négation**

“Il m'a tenu des propos calomnieux, il a divulgué mon secret et ne me donne plus d'argent.”

### **Abandon**

“Il m'a abandonnée.”

### **L'isolement, abandon**

“Je me suis sentie seule et abandonnée par mon mari.”

### **Discrimination et stigmatisation**

“Elle a changé de comportement à mon égard, j'ai senti qu'elle m'a laissée de côté, puisque j'avais l'habitude de donner de la monnaie aux enfants, maintenant quand ils viennent me voir pour cela, elle tenait des propos choquants, je n'avais pas le choix, j'ai été déçue, sinon ils m'ont dit à l'hôpital que c'est pas obligatoire que j'en parle à quelqu'un sauf si je veux, donc je suis rentrée avec cette confiance et - je croyais que puisque c'est la grande sœur de ma mère qu'elle allait me soutenir.”

### **L'acceptation et soutien**

“Aucune, elle est restée sereine un peu de temps et elle n'a plus rien dit et m'a donné beaucoup de conseils, qu'il ne faut pas que je raconte cela partout.”

“Je n'ai eu aucune difficulté. Il me conseillait même que je peux vivre sans problème avec cette maladie, qu'il y a beaucoup de gens comme moi qui vivent avec cette maladie,

de ne pas me mettre ça en tête.”

“Aucune, mais après il m’a mis à la porte, maintenant je vie chez mes parents, mais pour moi ce n’est pas à cause de la maladie.”

“Quand elle l’a su, elle ne m’a posé aucun problème et elle n’a rien dit à personne.”

### **Strat-M-Surmt**

Les conseils des médecins ou d’un proche, les petits commerces ont permis à certaines femmes de surmonter les difficultés, d’autres se sont s’éloignées de la personne pour aller vivre ailleurs. D’autres n’ont rien fait.

“Les conseils des médecins, petits commerces pour subvenir à mes besoins.”

“C’est ma tante qui m’a beaucoup conseillé jusqu’à ce que je l’aie oublié.”

“Je n’ai rien fait.”

“Je lui ai dit de rester tranquille que je n’ai pas eu peur.”

“J’ai été obligé de quitter sa maison pour aller vivre dans un centre d’aide social, qui s’est bien occupé de moi jusqu’à ce que je sois rétablie.”

### **Quell-R**

Les réactions de la personne peuvent être soit négatives soit positive. Ces réaction peuvent être : rupture des contacts, le rejet, l’abandon, la maltraitance, la discrimination ; la compréhension, l’acceptation et le soutien (les conseils, le soutien moral, l’aide pour la prise en charge, l’empathie).

### **Rupture de contact téléphonique, rejet**

“Il a coupé le contact et m’a mis à la porte.”

“Il a coupé l’appel jusqu’à 15 jours, après quoi il m’a rappelé pour me demander où j’ai mal, j’ai répondu que je n’ai rien et que c’est l’enfant qui doit être allaité avec le lait artificiel, et j’ai coupé le téléphone ensuite, je me suis mise à pleurer ; **à long terme** : il a complètement coupé le Contact jusqu’aujourd’hui.”

### **Abandon**

“Il a rougi et n’a rien dit, il m’a abandonné.”

### **Non croyance à la maladie**

“Il (mari) est resté silencieux, puis il m’a dit de laisser tomber que cette histoire de maladie n’est pas vraie.”

### **Discrimination**

-Dès lors elle (tante) a continué à me maltraiter, et ne me permettait plus de manger avec les autres, et ne rentrait plus dans la chambre où je dormais, et chaque fois que j'utilisais la toilette, elle exigeait à ce qu'elle soit nettoyée.

### **Empathie**

“Il (père) m'a demandé comment je l'ai eu, je lui ai dit que je l'ai eu dans mon mariage puisque avant cela j'ai fait le test à deux reprises et c'était négatif. Il a été surpris et j'étais anxieuse car je croyais qu'il allait me dire que j'ai eu ça dans la rue, au contraire il s'est mise à pleurer.”

“Il était inquiet et m'a demandée comment j'ai eu le courage d'aller faire le test et m'a demandée, si je n'ai pas eu peur ? Et qui m'a dit d'aller moi-même ?”

### **Les âmes sœurs stratégiques : stratégies personnelle à mettre en place et plan d'action concret pour partager dans le contexte ciblé :**

#### **Avec qui partage souh**

Le partage est souhaité généralement avec : les parents, les enfants, les frères et sœurs, le conjoint, le prétendant et/ou partenaire sexuel. Certaines ne souhaitent partager avec personne, voilà pourquoi :

“Personne. Je veux dire à mon mari, mais si je lui dis il va en parler à sa mère et cette dernière divulguera mon secret.”

“Personne, ceux qui savent déjà ça va, parce qu'il n'y a pas de confiance aujourd'hui, et si la personne n'arrive pas à comprendre.”

#### **Pourquoi Partager**

##### **Les raisons de partager le statut sérologique au VIH évoquées par les femmes sont:**

“Car je suis malade, je ne veux pas me marier avec un homme qui n'a pas le VIH.”

“Puisqu'il est instruit et compréhensible.”

“Parce que mon premier mari est décédé, je lui ai dit que je suis malade mais en vain, il ne m'a pas cru, il est allé jusqu'à apporter les colas.”

“Parce que c'est ma confidente.”

“Parce que quand j'étais malade c'est ma sœur qui

m'accompagnait à l'hôpital.”

“Parce que dans l'union on doit se soutenir et se confier.”

“Parce que c'est possible que je tombe malade, si telle est le cas, je peux l'envoyer prendre mes médicaments.”

“Si je tombe malade, il peut venir prendre mes médicaments.”

“Pour qu'il sache quel genre de maladie j'ai.”

“Pour qu'elle sache que j'ai le VIH.”

“Elle est pour moi comme une mère, et elle a le droit de savoir, car en cas de problèmes, elle pourra m'aider.”

“Parce que c'est un médecin donc pour qu'il m'appuie pour ma prise en charge.”

“Parce que là où il y a santé, il y a maladie, afin qu'elle puisse m'assister en cas de besoin.”

“Il y a tout dans le mariage c'est mieux qu'il le sache.”

Les raisons qui poussent les femmes à partager leur statut sérologique au VIH sont: le besoin d'aide en cas de problème, l'aide à la prise en charge à l'approvisionnement en médicament, en d'indisponibilité, l'assistance en cas de maladie. Quant au conjoint, ou partenaire sexuel pour qu'il aille se faire dépister. Les parents sont informés pour qu'ils sachent de mal elles souffrent afin d'avoir le soutien social.

### **Quand croyez-vous le faire**

Certaines croient pouvoir le faire quand elles déménageront chez lui après leur mariage. D'autres veulent informer leur fiancés ou partenaire sexuel avant d'avoir une relation sexuelle avec lui. Pour celles qui veulent avec leurs enfants, elles préfèrent qu'ils atteignent la majorité. D'autres aussi veulent connaître d'avantage la personne avant de l'informer. Certaines veulent encore connaître d'avantage la personne ciblée.

Certaines affirment pouvoir partager à tout moment.

“Quand nous sommes assis la nuit.”

-Un peu plus tard quand, je déménagerai chez lui après le mariage.

“À tout moment je peux le faire.”

“Quand elle aura l'âge de 19ans.”

“À la fin de l'hivernage.”

“Après notre mariage.”

“Après le programme.”

“Si Je le connais assez.”

“On ne vit pas ensemble, il vit à San, pendant les vacances j'irai à San et je lui dirai.”

“Après la fête, elle veut venir voir sa mère, si elle vient je lui dirai.”

“Le soir vers 21h.”

“Le même jour quand j'ai connu mon statut.”

“Dans un an, car elle compte entamer des études de santé. Donc je préfère attendre pour que cela ne joue pas sur ses études.”

“Avant qu'il y ait quelque chose entre nous.”

### **Où P**

“A la maison, dans la chambre.”

“Dans la chambre la nuit.”

“Sur le lit quand nous sommes tous deux contents, lorsqu'ils regardent la télé ?”

“À la maison.”

“Dans la chambre seul à seul.”

“Chez ma grande mère.”

“Chez elle.”

“Chez moi dans la chambre.”

“Je l'inviterai chez nous.”

Le partage peut se faire par téléphone, soit à la maison dans la chambre seul à seul. Si elles ne vivent pas avec la personne, se rendre chez elle ou l'inviter chez elles ; si il/elle est loin, au cas où ils/elles se reverront.

### **Comment P**

Pour pouvoir partager il faut bien choisir le bon moment, évaluer si l'attitude des gens, face au VIH et aux personnes vivant avec le VIH (PVVIH), est empreinte de préjugés ou non. L'annoncer par téléphone (dans les cas où le mari ou le conjoint est à l'extérieur du pays).

“Si une sensibilisation passe à la télévision je me refererai sur ça pour l'informer.”

“Si je tombe enceinte, lors de ma première CPN, je vais lui expliquer que le médecin m'a demandé de faire le test de dépistage, et je le demanderai de m'accompagner pour le faire ensemble.”

“Je vais dire : «je pense que je suis malade, je crois que j'ai le VIH et je veux qu'on aille faire le test » ensuite je vais le

demandé de venir ensemble à l'USAC de la commune IV, il sera conseillé par le personnel.”

“Je vais lui expliquer que la maladie que j'avais était le sida.”

“Je vais lui dire que : « quand je prenais mes médicaments, tu me demandais ce que j'avais, je te disais que c'est des douleurs de l'estomac, ce n'est pas ça, c'était parce que j'ai le VIH.”

“Je vais lui dire que : « tu te souviens quand j'étais tout le temps malade sur grossesse, jusqu'à ce que tu ma dit que si mes grossesses sont comme ça, qu'on va arrêter de faire des enfants et bien c'était parce que j'avais le sida.”

“Je vais lui montrer mes médicaments et lui expliquer que j'ai le VIH.”

“Si une sensibilisation passe à la télé, je vais profiter cette opportunité pour lui expliquer.

“Au cours de notre causerie, je vais lui dire que j'ai été affectée par le SIDA.”

“Je lui poserai la question, si un de ses proches avait le VIH comment elle réagirait ?, ensuite je profiterai ce moment pour lui dire.”

“Je lui dirais que, comme mon enfant a la maladie, que moi-même je suis séropositive au VIH.

“Je lui ai dit que je suis allé faire le test et que je suis séropositive.”

“Je lui dirais que puisqu'elle sait que je suis tout le temps malade, que j'ai fait le test de dépistage du VIH et que j'ai le VIH.”

“Je lui dirai que puisqu'il veut me marier, qu'on aille faire le dépistage ensemble, s'il est séronégatif et si malgré tout, il me veut en mariage c'est d'accord. Dans le cas contraire on se quitte.”

### **Obstacles plan d'action**

Les obstacles au plan d'action peuvent être la distance, la peur des réactions négatives de la personne, du rejet, de la divulgation du secret, le jeune âge des enfants, ou tout simplement parce que elles ne se sentent pas pretent.

### **Peur des réactions négatives**

“peur que ça ne se passe pas comme avec mon premier mari.”

“je ne le connais pas assez, et j'ai peur que ça ne se passe comme avec mon premier fiancé.”

“Si le mariage n'a plus lieu, peur de divulgation.”

### **Distance**

“distance, puisqu'il ne vie pas à Bamako”

“le mariage n'a pas eu lieu d'abord et c'est pour bientôt.

### **Ne se sent pas prête**

“absence de prise de décision.”

### **Le jeune âge**

“Son jeune âge.”

### **Strategies-surmonter-obstacles**

“elle a besoin de certaines compréhensions qui l'aideront à surmonter ces obstacles.”

“je vais lui rendre visite.”

“On va se marier dans peu de temps.”

“je vais le faire avec des causeries sur le VIH pour savoir ce qu'il en pense.”

“J'attends un an.”

“Aucune, je suis entrain de chercher une solution en participant à ce programme.”

Elles veulent chercher à travers le programme des solutions pour surmonter les obstacles rencontrés.

### **Reaction-Personne**

Les réactions de la personne pourraient être : non croyance à l'existence du VIH, la divulgation du secret, aide pour la prise en charge, soutien moral.

“ne croit pas à l'existence du VIH ; à long terme : divulgation du secret.”

“il est compréhensible, il ne va pas poser de problème.”

“il ne croit pas à la maladie.”

“Il ne me posera pas de problème.”

“Il m'a demandé qui m'a dit d'aller le faire ?, j'ai répondu: personne, il m'a demandé si je n'ai pas eu peur et il m'a dit

qu'il arrive tout de suite ; quand il est venu il m'a dit qu'on viendra à l'USAC commune IV dès demain pour la confirmation.”

“Elle m'aidera.”

### **Strategies-reaction personne P**

Les stratégies à mettre en œuvre pour faire face aux réactions de la personne peuvent être d'essayer de convaincre la personne pour qu'elle puisse croire à l'existence de la maladie, de lui expliquer la maladie.

“je vais lui expliquer que la maladie existe jusqu'à preuve du contraire.”

“Essayer de lui expliquer la maladie.”

“Je lui ai dit de rester tranquille que je n'ai pas peur.”

“Je lui dirai que : « si j'ai partagé avec toi mon secret c'est parce que tu es mon enfant, en cas de maladie tu peux m'aider sans éveiller les soupçons ».”

### **Expce-diff-gerer situation**

Si l'expérience est difficile il faut rester stoïque, essayer de l'expliquer et de le convaincre avec des exemples, se quitter ou essayer de le sensibiliser que beaucoup de personnes vivent maintenant avec cette maladie.

“Je vais la sensibiliser en lui expliquant que beaucoup de personne ont maintenant cette maladie et qu'elle ne tue plus quand on prend les médicaments.”

“Je vais interrompre avec lui, car de la manière dont je le connais, il n'y a aucun moyen de le sensibiliser.”

“J'essaierai de la convaincre avec des exemples.”

“Je resterai stoïque.”

“Je ne sais pas encore.”

“Je ne sais pas pour le moment.”

“J'essaierai toujours de lui expliquer et de la convaincre.”

“On se quittera.”

### **Evaluation des avantages et des inconvénients du secret :**

#### **pers besion garder secret**

Le besoin de garder le secret est ressenti avec l'entourage, le voisinage, amis, cousin(e), ou d'autres personnes de la famille proche ou élargie qui selon elles sont susceptibles de leur poser problème ou



tout simplement par manque de confiance comme beau frère, belle sœur, oncle, tante.

## **Raison**

Les raisons sont la peur du rejet, de la stigmatisation, de la discrimination, de la divulgation du secret, manque de confiance.

“A cause d’une scène qui s’est passée en ma présence: quand nous étions assises à trois, la dame qui m’aide financièrement, une autre amie qui a fait un stage au CESAC, et moi-même ; une fille de l’entourage qui a partagé son statut passait. La fille du CESAC a dit que si elle est comme ça c’est parce qu’elle ne prend pas les ARV, qu’avec les ARV on ne meurt plus du sida, qu’elle va l’appeler et lui dire d’aller au CESAC pour faire sa prise en charge, la femme qui me soutient a dit de la laisser aller, que si elle a cette maladie c’est parce qu’elle ne reste pas tranquille.”

“Pour qu’elle ne puisse pas me rejeter, aussi en cas de dispute elle en parlera si elle le sait.”

“Puisqu’il ne sait pas, mon mari étant décédé, il va penser que j’ai eu ça hors mariage.”

“Je ne sais pas ce qu’elle pense de la maladie.”

“Peur de divulgation.”

“S’ils sont au courant, ils vont divulguer mon secret, chaque fois ils me voient disputer avec ma mère, mais ils ne savent pour la raison.”

“C’est une grande famille, on vit dans une grande famille, même si je suis sa nièce, il y a certaines choses si on me fait ça je dirai qu’ils font ça parce que je suis malade donc ça me gêne.

“Car s’ils sont au courant ils vont me rejeter, ils sont tous des gueulards.”

“Puisqu’il n’y a plus d’amitié.”

“Parce que c’est mon grand frère qui m’a dit de n’en parler à personne surtout à sa femme qui n’est pas discrète .Si elle le sait je serai seule.”

“Si elle le sait elle va divulguer mon secret, je ne pourrai

même plus sortir, et elle peut beaucoup me fatiguer, on ne s'entend pas du tout, elle est même capable de prendre la voiture pour venir me chercher jusqu'à la maison pour me blâmer.”

### **Inconvt-S**

Il n'y a aucun inconvénient au fait de garder le secret.

### **Avantag-S**

Pour la plus part des femmes, garder le secret permet d'éviter le rejet et leur permet ainsi de vivre à l'aise et à l'abri des regards indiscrets. Donc elles vivront tranquillement comme les autres dans la société sans être objet de discrimination, ni de stigmatisation.

“Entente et bonne collaboration, soutien.”

“Je resterai tranquille et nous resterons toujours pareilles.”

“je vie paisiblement chez lui, s'il le sait, il peut me rejeter.”

“ça me met à l'aise.”

“ça me met à l'aise et je vie tranquillement.”

“je suis à l'aise, sans problème.”

“car je serai à l'aise.”

### **Evaluation des obstacles et des conditions gagnantes du secret :**

#### **Pic-S**

Les difficultés ou obstacles anticipés au maintien du secret sont : prise régulière de médicaments, la jalousie du mari, une santé fragile, fréquentation de l'USAC.

“quand elles me voient prendre mes médicaments, elles me demandent pourquoi ?”

“je prenais chaque fois des médicaments, elle m'a dit que je prends trop de médicaments et mon grand frère l'a répondu que cela ne la regarde pas. Avant de commencer le traitement je tombais tout le temps malade, elle m'a dit que je suis tout le temps malade. Puisque je quitte l'école chaque jour pour venir au centre le jeudi, mes camarades me demandent où je vais, j'ai dit que je vais en ville en commission.”

“On vit ensemble, à chaque fois que ma belle sœur me voit prendre mes médicaments, elle me demande pourquoi, je lui ai dis que j'ai été opérée par césarienne donc on m'a donné ces médicaments pour que la plaie soit bien cicatrisée. Une

fois un ami de mon mari m'a vu quand je suis allé chercher mon mari à son travail pour les dépenses de l'enfant ce dernier était étonné que je sois la femme que son ami à mis à la porte et a dit qu'il s'est mordu le doigt.”

“aucun, je suis seul chez moi, je ne tombe pas malade et je suis ulcéreuse connue, j'ai aussi une cardiopathie donc personne ne me demande pourquoi je prends ces médicaments.”

“mon mari est extrêmement jaloux et très mesquin, il est capable de me suivre un jour jusqu'au centre, donc il fallait que je trouve un moyen pour pouvoir participer à ce programme. Pour commencer ce programme, voilà ce que j'ai dit à mon mari : « tu te souviens quand je suis allée dans notre famille l'autre jour à Djicoroni, j'ai rencontré Mme S.S. qui était la responsable d'un programme de sensibilisation sur le VIH dénommé projet keneya que je participais avant mon mariage, elle m'a dit qu'ils vont commencer un autre programme de sensibilisation sur le VIH et elle m'a donné le numéro de Mme N. la responsable du programme à Lafiabougou au centre de santé que c'est plus proche de chez moi maintenant, que je peux l'appeler si je suis intéressée d'intégrer ce nouveau programme, puisque je ne peux pas le faire sans ton consentement, si tu es d'accord je vais l'appeler pour prendre les renseignements », ensuite j'ai appelée Mme N. avec son portable en sa présence pour lui demander quand le programme doit commencer et à quelle heure il doit se dérouler en même temps je lui ai tout transmis, il m'a dit que pour lui c'est pas un problème, que je peux l'intégrer . Le jour où on a commencé il m'a dit que pourquoi je n'ai pas pris un cahier ? Je lui ai dit que c'est seulement des causeries et qu'on n'a pas besoin d'écrire.”

### **Trèfle S**

Les forces et ressources personnelles sont un bon état de santé, les activités, la discrétion : c'est-à-dire se cacher pour prendre les médicaments, ou pour se rendre fréquemment au centre de santé, toujours avoir une réponse à toutes les questions sans panique.

“ma bonne santé, mon activité ;”

“je n'en pense pas, quand quelqu'un parle du VIH, j'approuve sans parler de son statut ;”

“ma bonne santé ;”

“je leur dis que ce sont des médicaments contre le paludisme;”

“ils ne vivent pas ensemble ;”

“avant le programme quand je viens au centre pour les activités culinaires je lui disais que je viens au centre pour apprendre à préparer les nourritures pour enfant, les recettes de cuisines, une fois ma petite sœur m'a demandé que je sors pour aller où, je ne prends pas mes médicaments en sa présence, je suis en bonne santé.”

“je dis chaque jeudi que je viens pour les pansements et qu'à la suite on a commencé un programme, pour cela ma marraine me gronde de venir au centre que ce traitement est bon pour moi.”

“je ne suis pas tombée malade jusqu'à devenir très maigre car c'est moi même qui suis allée faire le dépistage, je suis tout le temps dehors donc personne ne me demande pourquoi je sors, je suis bien portante.”

“si je viens au centre à la rencontre, je leur dis que je vais à Lafiabougou dans la grande famille, je prends mes médicaments dans ma chambre, je suis bien portante.”

-J'ai mille et une stratégies pour pouvoir garder mon secret, je prends discrètement mes médicaments en les mettant dans ma bouche et ensuite je vais boire de l'eau car il est très mesquin, je ne tombe pas malade, c'est le jour de mon annonce que j'étais un peu démoralisée. Ma belle mère m'a demandé ce qui ne va pas, j'ai dit que ça ne va pas aujourd'hui que je viens de l'hôpital pour la consultation prénatale et que je suis très fatiguée. Le jour de mon accouchement mon mari m'a demandé pourquoi ils ont lavé mon enfant avec de l'eau du javel Madar ? Et il m'a dit que c'est fort pour l'enfant, moi je l'ai répondu que cela est obligatoire car tout le monde accouche sur la même table, toi

tu sais quel genre de maladie elles ont ? Aussi dans mon répertoire téléphonique j'ai donné le nom Adja à Mr T qui travaille à l'Usac, ici. Pour venir prendre mon médicament ou pour venir faire le dépistage de l'enfant à l'Usac, je dis souvent que je vais en famille ou bien que je vais tresser quelqu'un, ou bien que je vais rendre visite à B. D. l'ami de mon père. De retour j'ai acheté une boîte de défrisant que sa femme a donné ça à ma fille.”

- «les jeudis mes clientes m'attendent, si on se voit, quand elles me demandent, je dis que j'étais allée acheter quelques choses au marché de Lafiabougou ou bien j'étais allé chez mon tonton ou bien j'étais allée payer l'argent de la tontine. A l'heure du journal télévisé quand tout le monde regarde la télévision je profite de ce moment pour aller prendre mon médicament. Je sors chaque jour car je place les faux oncles et sourcils donc personne ne peut contrôler mes entrées et sorties. Il y avait un mariage chez nous j'ai mis mes maquillages et mon médicament dans mon sac, quand je me suis maquillée ma petite sœur a pris mon sac pour se maquiller aussi et elle a vu mes médicaments et m'a demandé, je lui ai dit que quand j'étais malade c'est toi qui me donnai ces médicaments, elle a dit oui, ce sont les mêmes médicaments, elle a dit cotri ?, j'ai dit oui. »

### **coeur-S**

-Aide financière, soutien moral ;

-Nous vivons ensemble sans problème et nous nous entendons bien ;

-Aucun soupçon, entente ;

-Entente, entraide, je suis même coiffée par certaine d'entre elles,

-Il m'aide à prendre en charge mes enfants, c'est mon soutien

-Entraide ;

-Peur de divulgation, je l'aide à préparer le repas.

“On n'est pas de même mère, donc j'ai peur de ses réactions.”

“Peur des préjugés, de la mauvaise image, car mon mari est décédé il y a dix ans, les gens vont dire que j’ai eu ça hors mariage surtout que je suis tout le temps en voyage.”

“Manque de confiance.”

“Si c’est lui seul ce n’est pas un problème, même si on lui dit que je vais mourir demain s’il peut l’empêcher il va le faire, mais si je lui dis, il va en parler à sa mère, car si quelque chose le surprend il partage cela avec sa mère et cette dernière va divulguer mon secret.”

“Manque de confiance, peur de stigmatisation, et de divulgation.”

Les forces et ressources interpersonnelles pour garder le secret sont: entente, aide financière et soutien moral, manque de confiance, non soupçon, entraide, absence de lien affectif.

### **Carr-S**

“les autres participantes.”

“les analyses, l’ARV, mon père, les autres participantes, le personnel de l’USAC.”

“le personnel de l’USAC, les autres participantes.”

“mes enfants, les autres participantes, les ARV.”

“ma fille, les autres participantes, les ARV.”

“mon grand frère”

“ma petite sœur qui m’a accompagné, même avant-hier quant on causait je lui ai dit que je veux en parler à ma fille, elle m’a conseillé de ne pas lui dire.”

Les forces et ressources présentes dans l’environnement de la participante qui pourront l’aider à maintenir le secret sont les autres participantes, le personnel de l’USAC, leurs enfants qui connaissent leur statut, le traitement ARV qui les permettent d’être en bon état de santé pour ne pas éveiller les soupçons, un frère ou une sœur qui n’ont pas trahi leur confiance.

### **Les âmes sœurs stratégiques : les stratégies qui facilitent le maintien du secret dans un contexte choisi, planifier des stratégies liées au maintien du secret**

#### **avec qui-maintien secret S**

“Cousine, belle sœur, beau frère.”

“Voisins.”

“Coépouse, voisins.”

“Voisins.”

“Entourage.”

“Son beau frère (petit frère de son mari).”

“Belle sœur.”

“Demi-sœur.”

“Tout le monde”

“Entourage, amis, voisin.”

Le maintien du secret est souhaité avec: l'entourage, les voisins, les amis, demi sœur, belle sœur, beau frère, coépouse. Certaines femmes aussi ne veulent informer personne de leur statut sérologique au VIH.

### **pourquoi maintenir secret-pers S**

“En cas de malentendu j'ai peur qu'ils divulguent mon secret.”

“S'ils sont au courant ils vont divulguer mon secret.”

“Je ne m'entends pas avec eux.”

“Peur de divulgation.”

“Je collabore avec eux, j'obtiens leur aide financière, donc je ne veux pas qu'ils sachent pour ne pas rester seul.”

“Peur d'être rejetés, mon fils qu'il élève et moi-même.”

“Elle va divulguer mon secret, car elle n'est pas discrète.”

“Je suis déjà dans le réseau tout est facile pour moi, aujourd'hui il n'y a pas de confiance, ils vont le diffuser donc je préfère garder mon secret.”

-Je ne veux pas qu'elle le sache parce qu'on est seulement de même père, par peur de divulgation.

Le secret est maintenu par peur de divulgation, de discrimination, de stigmatisation et du rejet, mais aussi par manque de confiance. Certaines femmes aussi gardent le secret à la personne qu'elle cible parce qu'elles dépendent financièrement d'elle et ont peur que cette aide s'arrête quand elle est au courant de son statut.

### **comment maintenir avec pers S**

-Se cacher pour prendre mes médicaments, pour venir au centre je trouverai comme prétexte que j'ai une commission.

-Je ne fais rien en leur présence concernant ma maladie et si je veux venir au centre je leur dis que je vais en ville ou à l'école.

-Prendre mes médicaments dans la chambre, si je suis dehors, j'envoie ma fille prendre mes médicaments sans

attirer l'attention de qui que ce soit.

-Je ne prends pas mes médicaments en leur présence.

-Prendre mes médicaments seule.

-Nous ne vivons pas ensemble, il voit que je suis en bonne santé.

-Je prends mes ARV comme il faut, je ne tombe pas malade, donc elle ne le saura pas.

-Je me lave bien, je suis en bon état et je fais tous mes activités normalement, je vais en finir avec cette maladie un jour car Dieu est grand.

-Je suis en bon état donc elle ne peut pas soupçonner, je n'ai aucun signe de la maladie, Elle me voit prendre le médicament, je n'ai pas d'autres moyens.

-Je ne prends pas mes médicaments en présence de quelqu'un, je prends mon médicament dans ma chambre.

-Je prends mes médicaments en cachette, je les mets dans ma bouche pour aller boire ensuite de l'eau, sauf si quelqu'un ouvre ma bouche pour voir.

Prendre mes médicaments en cachette dans ma chambre.

Pour maintenir le secret il faut prendre soin de soi pour être en bon état de santé, prendre ses médicaments en cachette et correctement. Pour venir au centre trouver des prétextes sans éveiller les soupçons.

### **obst rencontrer-maintenir secret S**

-Au cas où quelqu'un me dit qu'il va m'accompagner.

-Aucun puisqu'ils ne sont au courant de rien.

-Aucun puisque ce n'est pas un poids pour moi.

Les obstacles pour maintenir le secret, sont la prise régulière de médicaments, la santé fragile, la fréquentation régulière du centre de santé (l'USAC).

### **stratégies-surmonter- obst S**

“Je détournerai mon chemin et passerai chez une amie en attendant qu'il parte, ensuite je continuerai mon chemin.”

“La laisser sans rien dire et continuer de garder mon secret, au cas où lors d'une dispute elle se met à en parler, je viendrai demander conseil au centre comment je dois réagir ?”

“Dire la vérité.”



“Je resterai toujours stoïque.”

Etre toujours discret et continuer à être stoïque ou tout simplement dire la vérité, ou venir prendre des conseils au centre de santé.

### **Cmt-ger-s**

Si le plan d'action échoue et que cette personne apprend le secret, la situation est gérée avec stoïcisme, et en se remettant à Dieu.

### **Stoïcisme**

“Stoïcisme, chaque fois que je prie, je demande aide et assistance au bon Dieu jusqu'à ce que, je l'ai(mari) oublié comme si je n'ai plus de mari.”

“Je me suis remis à Dieu.”

### **Oeuvre collective:**

« Le cœur représente l'amour que j'ai pour mon père parce qu'il m'a



beaucoup soutenu durant ma maladie, le cercle représente l'entourage avec lequel je veux garder mon secret. »



sida. »

« J'ai dessiné le ruban rouge pour qu'ensemble nous luttons contre le



« J'ai dessiné ce filet parce qu'avant le programme j'étais prise dans le filet de la maladie, mais maintenant je suis libérée. »



« J'ai dessiné ce panier pour y mettre mon secret car je ne veux pas le partager. »



« J'ai dessiné ma fille que j'ai eu durant ma maladie, Dieu merci elle est indemne de la maladie. »



« Cette femme représente ma grande sœur, parce que je désire partager mon secret avec elle, elle est comme une mère pour moi. »

# *Commentaires*

## **VI. Commentaires**

Les participantes ont été contactées par téléphone par les coordinateurs des différents sites de prise en charge pour nous assurer de leur disponibilité. Nous leur avons expliqué notre projet de recherche et ses différentes composantes (le consentement verbal, des entretiens d'environ deux heures). Nous avons pris un premier rendez vous avec les participantes pour convenir de la date, de l'heure et du lieu des rencontres pour les entretiens et pour remplir les questionnaires pré-test. La deuxième rencontre était consacrée au début des entretiens. La collecte a été effectuée entre Juin et Novembre 2011.

Nous avons eu recours à des entrevues semi dirigées. Nous avons envisagé des entrevues d'une durée moyenne de 2h à 2h30 mn.

Avant le jour de la rencontre, chaque rencontre était préparée à l'avance d'un jour, on lisait le guide d'animation pour bien s'approprier du déroulement des activités et l'utilisation des divers outils.

Chaque rencontre commençait toujours par un rappel de notre nom, des normes de conduite établis dès la première rencontre pour assurer le bon déroulement de la rencontre, ensuite on lisait le thème du jour et les objectifs poursuivies.

Les rencontres se tenaient dans la salle de consultation du coordinateur de l'USAC qui étaient disponible chaque semaine et préservait le climat de secret souhaités par les participantes car les rencontres se déroulaient dans l'après midi vers 16h après les consultations.

Les participantes ayant accepté de participer à l'étude ont été recrutées de façon aléatoire sur chaque site.

Tout au long de l'entretien nous avons essayé de maintenir une atmosphère détendue. Nous laissons aux participantes la latitude de s'exprimer le plus librement et le plus longtemps possible. Les reformulations et les relances n'intervenant que lorsque la participantes ne comprenait pas la question ou s'éloignait trop du thème. A la fin de chaque rencontre, nous remercions les participantes. Les rencontres n'étaient pas enregistrés.

### **La transcription des entretiens :**

Au fur et à mesure de la réalisation des entretiens nous avons procédé à leur transcription et à leur traduction en français puisqu'elles se déroulaient en langue Bambara. Ce travail consiste à écouter le discours de chaque participante et à le traduire intégralement et fidèlement pour les besoins d'analyses. Ce travail à l'avantage d'avoir la totalité du discours (verbatim) de chaque participante et de pouvoir y revenir constamment au cours des analyses.

Dans le traitement de la transcription nous avons respecté l'anonymat.

**Les difficultés rencontrées**: sont liées à la nature de notre échantillon constitué essentiellement de ménagères, qui ont des travaux ménagères à accomplir avant de venir, ce qui a fréquemment occasionnés des retards pour le début de certaines rencontres. Nous avons aussi enregistré quelques interruptions pour des situations administratives d'urgences qui ont entraînées le report de certaines rencontres.

Durant la collecte des données nous avons maintenu le contact avec notre directeur de recherche, par rencontre régulière, ce qui a permis d'apporter certains ajustements à la grille en fonction de l'évolution de la collecte des données, les échanges ont aussi permis de lui rendre compte de l'évolution générale de la cueillette des données.

En dépit de ces quelques difficultés, la collecte des données s'est globalement déroulée dans de bonnes conditions.

# *Conclusion*

## **VII. Conclusion**

Notre étude s'est déroulée dans les différents sites de prise en charge du VIH dans le district de Bamako. L'objectif principal était de permettre à chaque femme de faire le point sur sa propre situation quant à la question du partage de son statut sérologique avec les personnes de son entourage et d'entreprendre une démarche qui l'aidera à mieux porter le poids du secret et à gagner plus de contrôle sur sa vie de femme qui vit avec le VIH. Elles doivent prendre une décision éclairée et libre selon le contexte ciblé et assumer sa décision en mettant des stratégies et un plan d'action concret en place. Notre étude est prospective transversale par rapport aux FVVIH sur une période de 6 mois allant de juin à novembre 2011. Elle a porté sur 16 femmes réparties en deux groupes de huit choisies sur un mode aléatoire. La tranche d'âge la plus touchée se situe entre « 25-44 ans » toutes résidant à Bamako. La majorité des patientes ont eu à partager avec leurs proches leurs séropositivités.

Dans d'autres cas, la divulgation donne lieu à des échanges avec le partenaire amoureux où la communication à propos du VIH devient possible. Le partenaire amoureux fait montre d'ouverture par rapport à la réalité de sa partenaire infectée par le VIH et lui apporte le soutien nécessaire.

La révélation de soi à travers la maladie a été identifiée comme une condition nécessaire au développement de l'intimité entre les partenaires qu'il s'agisse d'une relation existante ou d'une nouvelle relation.

D'autres ont préféré garder le secret ; le poids de l'anticipation est palpable dans les témoignages des femmes. Il est constant à travers tout le processus de divulgation. Dans le contexte de leurs relations familiales, elles anticipent le rejet de leurs proches, elles craignent de vivre une rupture. Elles vivent alors en secret avec le VIH.

Plutôt que de devoir s'exposer au rejet potentiel, d'autres s'abstiennent de tout contacts physiques ou amoureux ou vont divulguer par mesure de protection, tout dire maintenant plutôt que d'avoir à souffrir plus tard.

Pour plusieurs, les anticipations sont confirmées par des expériences concrètes où elles sont rejetées par un partenaire, ce qui alimente en retour l'anticipation. Certaines sont soutenues par leurs familles. La quasi-totalité des patientes ont une qualité de vie améliorée sous ARV.

# *Recommandations*



## **VIII.Recommandations**

A la fin de notre étude, nous avons formulé quelques recommandations qui sont les suivantes :

### **□ Au haut conseil national de lutte contre le VIH et SIDA**

-Adopter des mesures positives pour intensifier les efforts de prévention et de traitement du VIH en misant sur des moyens qui ont fait leurs preuves et pour réduire la vulnérabilité des femmes au VIH.

- Elaborer des programmes de formation de suivi dans le cadre de la lutte contre le VIH et SIDA.

- Maintenir toujours la gratuité du traitement antirétroviral et des examens complémentaires chez les personnes vivant avec le VIH/SIDA.

- Assurer une prise en charge nutritionnelle qui a pour avantage : de retarder le dysfonctionnement du système immunitaire, améliorer la qualité de vie, restaurer la perte de poids et prolonger significativement la durée de vie.

- Assurer la prise en charge psychosociale visant à : conseiller, informer et assister les PVVIH pour induire un changement de comportement. ; soutenir les PVVIH face aux perturbations psychologiques et sociales.

### **□ □ A ARCAD/SIDA :**

-Mettre des programmes du genre en place pour assurer la prise en charge psycho social des PVVIH.

-Etendre le programme pouvoir partager/pouvoirs partagés sur toute l'étendue du territoire.

### **□ Aux agents de santé:**

- Proposer de façon appropriée le test de dépistage du VIH et SIDA et systématique chez toutes les femmes enceintes

- Expliquer aux patientes, l'intérêt du suivi clinique et biologique

- Assurer une prise en charge précoce et un suivi régulier.

### **□ Aux Patientes :**

- Etre observant par rapport a la prise des médicaments.

- Faire confiance à son médecin traitant en lui donnant toutes les informations

*Thèse de Médecine présentée et soutenue par SOUMAORO SIRA (FMOS).*

Concernant les effets secondaires constatés pour lui permettre d'assurer une prise en charge adéquate.

-Considérer qu'elles ont une responsabilité de protéger les autres personnes contre l'infection en particulier si elles ont accès à services de qualité

☐ **Aux Populations :**

-S'abstenir de rapports sexuels à risque, et d'autre comportement à risques

- Faire le dépistage volontaire et consulter rapidement un centre de prise en charge en cas de confirmation de l'infection à VIH.

- Soutenir les PVVIH

- Exclure la stigmatisation et la discrimination des PVVIH

- Encourager le dépistage prénuptial, pré lévirat, pré sororat et prénatal.

## **IX. CONSIDERATION ETHIQUE:**

Comme tout étudiant thésard en anthropologie médicale, nous avons été admises au test d'éthique de la recherche pour l'obtention d'un certificat.

En plus de cela nous avons obtenu une attestation d'initiation à la Lecture, à la Transcription et à la Méthodologie de l'enseignement de la Langue Nationale Bamanan au DNAFLA.

L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de la FMPOS et les questionnaires d'inclusion ont été pré-testés et corrigés avant d'être adressés aux femmes.

Les entretiens se déroulaient à l'intérieur des bureaux des médecins coordinateurs et un surnom (aucun nom n'est donc retenu) a été attribué à chaque participante afin d'assurer la confidentialité de l'étude et l'anonymat. Le consentement éclairé verbal des femmes était requis avant leur inclusion dans l'étude.

## **X. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES**

### **1-GENTILLINI M.**

Médecine Tropicale. 5<sup>ème</sup> ed. Paris : Flammarion ; 1995. P.435

### **2-O'DONOVAN D. Aryoshik, Milligan P. et col.**

Maternal plasma viral RNA levels determine marked differences in mother-to-child transmission rates of HIV-1 and HIV-2 in the Gambia.

AIDS ; 2000. P.448

### **3-ONUSIDA / OMS. Programme commun des Nations Unies sur le VIH /SIDA.**

Le point sur l'épidémie de SIDA. Rapport spécial sur la prévention du

VIH, décembre 2006.P.34

### **4-OMS. Surveillance mondiale du sida. Rel Epidemiol Hebd ; 1999. 74 .409-14**

5-Association des professeurs de Pathologie infectieuse et tropicale : Infection à VIH et SIDA. Corpus Médical-Faculté de Médecine de Grenoble ; 2003.

### **6-Université du Québec à Montréal (UQÀM). Pouvoir partager/Pouvoirs partagés ; 2010.P.1**

7-Arcad / Sida. Dialogue, échange, débat : les femmes maliennes font reculer ensemble le tabou de la séropositivité ; 2011.P.1

### **8-CRIPS.Femmes et infection à VIH : Ressources documentaires & pédagogiques**

CRIPS - Pas-de-Calais ; 2008. P5 .Site visité le 11 Octobre 2012

[http://www.aidsmap.com/v634436470425970000/file/1050707/hiv\\_women\\_FR.pdf](http://www.aidsmap.com/v634436470425970000/file/1050707/hiv_women_FR.pdf)

### **9-ONU.**

*Déclaration d'engagement sur le VIH/SIDA*, résolution A/RES/S-62/2 de l'Assemblée générale des Nations Unies ; 2001.P.1

**10-**Condition de vie pour un succès thérapeutique. P. 358 .Site visité le 11 Octobre 2012

[http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/19\\_Conditions\\_de\\_vie\\_pour\\_un\\_succes\\_therapeutique.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/19_Conditions_de_vie_pour_un_succes_therapeutique.pdf)

**13-**Prévention positive : Éléments programmatiques Contrer la criminalisation. P.2

[http://www.cdnaids.ca/home.nsf/ad7c054e653c96438525721a0050fd60/2f0a13f75806397285257a2500090f9c/\\$FILE/%C3%891%C3%A9ments%20programmatiques.pdf](http://www.cdnaids.ca/home.nsf/ad7c054e653c96438525721a0050fd60/2f0a13f75806397285257a2500090f9c/$FILE/%C3%891%C3%A9ments%20programmatiques.pdf).Site visité le 11 Octobre 2012

**14-ONUSIDA.**Discrimination, stigmatisation et rejet liés au VIH/SIDA.

Genève; 2002. P.53

**15- Goffman E.** Stigma: notes on the management of a spoiled identity.

New York, Simon and Schuster 1963.25p.

**16-Mc Grath.** The biological impact of social responses to the AIDS, Epidemic, Medical anthropology, 1992; 15: P (63-79).

**17- Gilmore N, Someville M.** Stigmatization, scapegoating and discrimination in sexually transmitted diseases, overcoming “them“and “us“.

Social science and Medicine 1994; 39: 1339-58.

**18-Rosinski M, Moebius T, Julien N et al.** L'illustration universelle des droits de l'homme, Paris: Amnesty international ; 2006: 89 p.

**19-ONUSIDA.** AIDS epidemic update. Genève;1998. P.123-29

**20- Warwick I.** Household and community responses to AIDS in developing countries, Citrical public health; 1998, 8; 4(5): p. (291-310).

**21- Gruskin S, Hendricks A, Tomesevski K.** Human rights and responses to HIV/AIDS. In: AIDS in the world II. New York, oxford university press; 1990. P.69

**22-Vidal L.** L'annonce de la séropositivité : difficultés et initiatives en Afrique. Développement et santé ; 1996; 121: P. 22-5.

**23- Réseau juridique canadien VIH/sida,** Une analyse de la loi type de N'Djamena sur le sida et des lois relatives au VIH du Bénin, de la Guinée, de la Guinée-Bissau, du Mali, du Niger, de la Sierra Leone et du Togo, septembre 2007.P 6

**24-**Article 36 de la loi type N'Djamena disponible sur : [http://rds.refer.sn/sites/rds.refer.sn/IMG/pdf/ LOITYPESIDANDJAMENA.pdf](http://rds.refer.sn/sites/rds.refer.sn/IMG/pdf/LOITYPESIDANDJAMENA.pdf). Site visité le 5 Novembre 2012]. P.5

**25-**L'article 26 de la loi type oblige toute PVVIH à révéler son état à son « conjoint ou partenaire » le plus tôt possible après le diagnostic et dans un délai de 6 semaines au plus. Aucune sanction n'est précisée en cas de non respect de cette disposition.

<http://library.catie.ca/PDF/ATI-20000s/26305F.pdf> .Site visité le 30 Novembre 2012

**26-** Voir., notamment, art. 1 de l'avant projet de loi fixant les droits et obligations des personnes vivant avec le VIH/Sida du Cameroun rédigé en 2002. <http://library.catie.ca/PDF/ATI-20000s/26305F.pdf> .Site visité le 30 Novembre 2012

**27-Réseau juridique Canada VIH/SIDA,** Droit et politiques : la pénalisation de l'exposition au VIH ou de sa transmission dans le contexte de l'Afrique de l'ouest et centrale francophone ; 2010.Vol.14, n° 3. P 1

**28-** Selon l'ONUSIDA, en 2008, l'Afrique subsaharienne représentait 67 % des infections à VIH du monde entier. C'est aussi dans cette région qu'on été enregistrés 72 % des décès mondiaux dus au sida. ONUSIDA. Le point sur l'épidémie de sida 2009.

**29- ONUSIDA,** Le point sur l'épidémie de sida 2009.La couverture des thérapies antirétrovirales en Afrique de l'Ouest est de 30% selon les données les plus récentes de l'ONUSIDA.

**30- Sasman. C.** « Michaela Clayton on the criminalization. Debate and Other issues ».

A Digest of the Open Society Initiative for Southern Africa, 2 (5), octobre

2009; W. Brown et al., « Criminalising HIV transmission:

punishment without protection », *Reproductive Health Matters* 17(34), 2009, p.119-126.

**31-** Article 39 de la *Loi n. 2007-08 du 30 avril 2007 relative à la prévention, la prise en charge et le contrôle du Virus de l'Immunodéficience Humaine (VIH)*. Législation nationale nigérienne 8

**32-** Article 13 et 53 *Loi no. 2005-012 portant protection des personnes en matière de VIH/sida*. Législation nationale togolaise. P(3,8)

**33-** Article 27 de la *Loi no. 2005-31 du 5 avril 2006 portant prévention, prise en charge et contrôle du VIH sida en République du Bénin*. Législation nationale béninoise. P 7

**34-** Articles 1 et 37 de l'*Ordonnance n. 056/2009/PRG/SGG*.

<http://library.catie.ca/PDF/ATI-20000s/26305F.pdf> .Site visité le 30 Novembre 2012

**35-** Article 1 et 37 de la *Loi no. 06-028 du 29 juin 2006 fixant les règles relatives à la prévention, à la prise en charge et au contrôle du VIH/SIDA*. 34 Les données générales existant montrent au contraire que la pénalisation du VIH n'aurait pas d'influence sur les comportements. Voir Burris S., « Do Criminal Laws Effect HIV Risk Behaviour? An Empirical Trial ».

Ariz. St. L. J., 2007, 39. P.467-517.

**36-** Les données générales existant montrent au contraire que la pénalisation du VIH n'aurait pas d'influence sur les comportements. Voir Burris S., « Do Criminal Laws Effect HIV Risk Behaviour? An Empirical Trial ».

Ariz. St. L. J., 39, 2007, p.467-517.

**37-** Les faits de ces deux affaires ne concernent ni la transmission, ni l'exposition au VIH dans le cadre de relations sexuelles. Pour plus d'informations, voir P.Sanon et al. « Advocating prevention over punishment: the risks of HIV criminalization in Burkina Faso ».

*Thèse de Médecine présentée et soutenue par SOUMAORO SIRA (FMOS).*

*Reproductive Health Matters*, 2009, 17(34). P. 146-153.

**38-** Information recueillie auprès de K. Eugène NOVON de l'association AMC au Togo

<http://library.catie.ca/PDF/ATI-20000s/26305F.pdf>. Site visité le 17 Juillet 2012

**39-** Propos de Brigitte Palenfo de l'association REV+ au Burkina Faso.

<http://library.catie.ca/PDF/ATI-20000s/26305F.pdf> .Site visité le 17 Juillet 2012

**40-**« Togo : Protéger les personnes vivant avec le VIH, une obligation légale », 5 septembre 2006. Osi.bouake.free.fr. Visité le 12 Novembre 2012

**39-**Information recueillie auprès de Bintou Bamba de l'association ASFEGMASSI en Guinée.

<http://library.catie.ca/PDF/ATI-20000s/26305F.pdf> .Site visité le 17 Juillet 2012

**41- Amnistie internationale.** Donner la vie, risquer la mort : la mortalité maternelle au Burkina Faso, 2009, p. 32.

**42-** Information recueillie auprès de Bintou Bamba de l'association ASFEGMASSI en Guinée.

<http://library.catie.ca/PDF/ATI-20000s/26305F.pdf> .Site visité le 17 Juillet 2012

**43- Amnesty international.**

(supra), p.33.

**44- Amnesty international.**

(supra), P.34

**45- Bernard E. et al.**

« The use of phylogentic analysis as evidence in criminal investigation of HIV transmission », 2007, www.aidsmap.com.



46- R. Jurgens et al., « Ten reasons to oppose the criminalization of HIV exposure or transmission »: Politique générale : criminalisation de la transmission du VIH, août 2008.

*Reproductive Health Matters*, 17(34), 2009, p.163-172

47-« Afrique : les séropositifs, des criminels potentiels ?

48- <http://www.droits et devoirs des patients séropositifs au VIH/sida>.

49- Amnesty International (supra).

50-**Antoine Socpa** : Socio-Culture et VIH-SIDA au Cameroun. Site visité le 6 juin 2012  
<http://www.codesria.org/IMG/pdf/5-Socpa.pdf>

51- **Facteurs de risque de l'infection à VIH/sida chez la Femme :**  
<http://www.haiticulture.ch/Sida-Femmes-vulnerables.html>

52- Les femmes et le VIH/sida : sensibilisation, prévention et Emancipation ; 2004.P 27.  
<http://www.un.org/french/events/women/iwd/2004/backgrounderF.pdf>. Site visité le 16 novembre 2012

53- Human Rights Watch (2005). "Women Stripped of Property in Kenya AIDS, Evictions, and Poverty Linked to Property Rights Violations." P 44.  
<http://www.hrw.org/press/2003/03/kenya030403.htm> .Site visité le 16 novembre 2012

54- Human Rights Watch (2005). "Egypte: Garantir des droits égaux aux femmes en matière de divorce en dépit des réformes, le système juridique reste discriminatoire envers les femmes." P 38. Site visité le 16 novembre 2012

<http://hrw.org/french/docs/2004/11/29/egypt9729.htm>

## XI. ANNEXES

### 1. Guide d'entretien semi structure

Tableau synthèse : Guide intermédiaire

<u>Phases</u>	<u>Rencontres</u>	<u>Objectifs</u>	<u>Activités</u>
		<i>À la fin de la rencontre, la participante sera en mesure de :</i>	<i>L'atteinte de l'objectif est assurée par :</i>
<b>Exploration du CONTEXTE GÉNÉRAL entourant la question du partage ou du secret</b>	1 « Je m'engage »	Réaliser l'importance de s'engager activement dans le programme et de respecter les normes établies par le groupe.  Comprendre l'interdépendance de chaque membre du groupe.  Reconnaître les multiples facettes, contextes et enjeux entourant la question du partage chez les femmes vivant avec le VIH du Mali.	Élaboration collective des normes de fonctionnement du groupe  « Le cercle de l'interdépendance »  « Partage d'expériences personnelles et/ou vécues par des proches »
	2 « Le poids du secret »	Évaluer le poids du secret quant à son statut sérologique au VIH, dans son quotidien.  Identifier les personnes auprès desquelles on désire partager ou garder le secret et expliquer les situations les plus importantes.	« Les cailloux »  « Le cercle concentrique »
	3 « Retour sur moi-même et ma situation »	Faire un retour sur son état émotionnel actuel dans le contexte du programme.  Prendre conscience de la démarche de réflexion amorcée dans le cadre du programme.	« Un objet significatif »

<u>Phases</u>	<u>Rencontres</u>	<u>Objectifs</u>	<u>Activités</u>
		<i>À la fin de la rencontre, la participante sera en mesure de :</i>	<i>L'atteinte de l'objectif est assurée par :</i>
<b>Prendre la décision de PARTAGE R et planifier le partage</b>	4 « Ma décision de partager...ou non»	<p>Cibler un contexte où le désir de partager est exprimé.</p> <p>Identifier les avantages et les inconvénients au partage dans le contexte ciblé.</p> <p>Identifier les obstacles envisagés au partage dans le contexte ciblé et les conditions gagnantes pour surmonter ces obstacles.</p> <p>Réévaluer la décision de partager dans le contexte ciblé (la maintenir ou la changer).</p>	<p>Retour sur « le cercle concentrique » (dans le panier de la ménagère)</p> <p>« La liste : évaluation des avantages et des inconvénients au partage »</p> <p>« Le jeu de cartes : évaluation des obstacles et des conditions gagnantes au partage »</p>
	5 « Leçons apprises quant au partage »	<p>Explorer et analyser des stratégies et des actions concrètes mises en place par le passé :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• dans un contexte de partage réussi et dans un contexte de partage difficile;</li> <li>• pour faire face aux réactions négatives de la personne avec qui le partage a eu lieu.</li> </ul>	« Récits d'expériences de partage réussis et difficiles »
	6 « Mon plan d'action quant au partage »	<p>Identifier les stratégies personnelles à mettre en place pour partager dans le contexte ciblé.</p> <p>Élaborer un plan d'action concret pour partager dans le contexte ciblé.</p>	<p>Retour sur « le cercle concentrique », « la liste » et « le jeu de cartes » (dans le panier de la ménagère)</p> <p>« Les âmes sœurs stratégiques »</p>

<u>Phases</u>	<u>Rencontres</u>	<u>Objectifs</u>	<u>Activités</u>
		<i>À la fin de la rencontre, la participante sera en mesure de :</i>	<i>L'atteinte de l'objectif est assurée par :</i>
<b>Prendre la décision de GARDER LE SECRET et planifier la façon de garder le secret</b>	7 « Mes pour et mes contre au fait de garder le secret »	Cibler un contexte où le désir de garder le secret est exprimé.  Identifier les avantages et les inconvénients au fait de garder le secret dans le contexte ciblé.  Réévaluer la décision de garder le secret dans le contexte ciblé (la maintenir ou la changer).	Retour sur « le cercle concentrique » (dans le panier de la ménagère)  « La liste : évaluation des avantages et des inconvénients de garder le secret » « Les bâtonnets »  « Le bilan »
	8 « Mes obstacles et mes conditions gagnantes pour garder le secret »	Identifier les obstacles envisagés au fait de garder le secret dans le contexte ciblé et les conditions gagnantes pour surmonter ces obstacles.  Réévaluer la décision de garder le secret dans le contexte ciblé (la maintenir ou la changer).	Retour sur « le cercle concentrique » et « la liste » (dans le panier de la ménagère)  « Le jeu de cartes : évaluation des obstacles et des conditions gagnantes au secret »
	9 « Mon plan d'action pour garder le secret »	Identifier les stratégies personnelles à mettre en place pour garder le secret dans le contexte ciblé.  Élaborer un plan d'action concret pour garder le secret dans le contexte ciblé.	Retour sur « le cercle concentrique », « la liste » et « le jeu de cartes » (dans le panier de la ménagère)  « Les âmes sœurs stratégiques »

## **2. Liste des codes Retenus**

### **Récit de vie :**

#### **Evaluation du poids du secret quand à son statut sérologique au VIH dans son quotidien :**

**Gros caillou**

**Moyen-caillou**

**Petit-caillou**

#### **Identification des personnes auprès desquelles elles désirent partager ou garder le secret et explication des situations les plus importantes :**

**Vert :** Les personnes avec lesquelles le partage a été réussi

**Vert-ENT-R :** Les personnes pour lesquelles il y a eu une difficulté post-annonce

**Bleu :** Les personnes avec lesquelles la participante veut partager son statut sérologique au VIH.

**Rouge :** Les personnes avec lesquelles la participante désire garder le secret

#### **Contexte où le désir de partager est exprimé :**

**Je désir P :** La personne avec laquelle elle a le plus besoin de partager son statut sérologique au VIH :

**Avantage-P :** Les avantages ou les conséquences positives qu'elle anticipe à l'idée de partager son statut sérologique au VIH avec cette personne :

**Inconvt-P :** Les inconvénients ou les conséquences négatives qu'elles anticipent à l'idée de partager leur statut sérologique au VIH avec cette personne :

#### **Evaluation des obstacles et des conditions gagnantes au partage :**

**Pic-P :** Difficultés ou obstacle anticipés à l'idée de partager avec cette personne :

**TREFLE-P :** Les forces et ressources personnelles de la participante :

**CŒUR-P :** Les forces et ressources interpersonnelles spécifiques à la relation de la participantes avec cette personne, qui pourront l'aider à surmonter ces obstacles :

**CARR-P :** Les forces et ressources présentes dans l'environnement de la participante :

#### **Récits d'expériences de partage réussis et difficiles :**

**Avec qui P :** AVEC QUI ?

**Pourq-av-P :** Pourquoi avoir partagé avec cette personne ?

**Où-lieu :** Où ? Dans quel lieu

**Cmt :** Comment ? :

**Diff-Renctr :** Quelles ont été les difficultés rencontrées ?

**Strat-M-Surmt : Quelles ont été les stratégies mises en oeuvre pour surmonter ces difficultés ?**

**Quell-R : Quelles ont été les réactions de la personne ?**

**Les âmes sœurs stratégiques : stratégies personnelle à mettre en place et plan d'action concret pour partager dans le contexte ciblé :**

**Avec qui partage souh : Avec qui le partage est souhaité ?**

**Pourquoi partager : Pourquoi désirez-vous partager avec cette personne ?**

**Quand croyez-le faire : Quand croyez-vous le faire ?**

**Où P : Où ?**

**Comment P: Comment ?**

**Obstacles plan d'action : Quels obstacles pourriez-vous rencontrer dans la mise en place de votre plan d'action ?**

**Strategies-srmter-obstacles : Quelles stratégies pourriez-vous mettre en oeuvre pour surmonter les obstacles ?**

**Reaction-personne : Quelle pourrait être la réaction de la personne ? A court terme ? A long terme ?**

**Strategies –reaction personne P : Quelles stratégies pourriez-vous mettre en oeuvre pour faire face à la réaction de la personne ?**

**Expce-diff-gerer situation : Si l'expérience de partage est difficile, comment allez-vous gérer la situation ?**

**Evaluation des avantages et des inconvénients du secret :**

**pers besion garder secret : Quelle est la personne avec laquelle vous sentez le plus besoin de garder secret votre statut sérologique au VIH ?**

**Raison : Pour quelles raisons ?**

**Inconvt-S :En passant à cette personne, quels sont les inconvénients ou les conséquences négatives que vous anticipez à l'idée de continuer à garder secret votre statut sérologique au VIH auprès d'elle ?**

**Avantag-S : Quels sont les avantages ou les conséquences positives que vous anticipez à l'idée de garder secret votre statut sérologique au VIH auprès de cette personne ?**

**Evaluation des obstacles et des conditions gagnantes du secret :**

**Pic-S : Les difficultés ou les obstacles anticipés à maintenir le secret avec cette personne**

**Trèfle S : Les forces et ressources personnelles de la participante, qui pourront l'aider à surmonter les obstacles et à maintenir son secret**

**coeur-S : Les forces et ressources interpersonnelles spécifiques à la relation de la participante avec cette personne, qui pourront l'aider à surmonter les obstacles au maintien du secret**

**Carr-S : Les forces et ressources présentes dans l'environnement de la participantes qui l'aider à maintenir le secret malgré les obstacles**

**Les âmes sœurs stratégiques : les stratégies qui facilitent le maintien du secret dans un contexte choisi, planifier des stratégies liées au maintien du secret**

**avec qui-maintien secret S : Avec qui le maintien du secret est-il souhaité ?**

**pourquoi maintenir secret-pers S : Pourquoi désirez-vous maintenir le secret avec cette personne ?**

**comment maintenir avec pers S : Que devez-vous mettre en place pour maintenir le secret avec cette personne ? (Comment ?)**

**obst rencontrer-maintien secret S : Quels obstacles pourriez-vous rencontrer dans la mise en place de votre plan d'action pour maintenir le secret ?**

**stratégies-surmonter- obst S : Quelles stratégies pourriez-vous mettre en œuvre pour surmonter les obstacles ?**

**Cmt-ger-s : Si votre plan d'action échoue et que cette personne apprend votre secret, comment allez-vous gérer la situation ?**

### **3.LISTE DES OUTILS UTILISES**

#### **Panier de la ménagère**

**Cailoux de tailles différentes (10 gros, 10 moyens, 10 petits)**

**Cercle concentrique**

**La carte à jouer : pour évaluer des obstacles et des conditions gagnantes au partage**

**Pique: les obstacles au partage**

**Trèfle: les forces personnelles**

**Coeur: les forces interpersonnelles**

**Carreau: les ressources de l'environnement**

**Les batonnets de différentes grosseurs**

**La carte à jouer : pour l'évaluation des obstacles et des conditions gagnantes du secret**

**Cercle concentrique**



## FICHE SIGNALETIQUE

**Prénom** : Sira

**Nom** : SOUMAORO

**Titre** : ETUDE QUALITATIVE DE LA PRISE DE DECISION DES FEMMES VIVANT AVEC LE VIH AU SUJET DU DEVOILEMENT OU NON DE LEUR SEROPOSITIVITE A L'USAC DE MA COMMUNE IV DU DISTRICT DE BAMAKO.

**Année de soutenance** : 2011-2012

**Ville de soutenance**: Bamako

**Pays d'origine** : Mali

**Secteur d'intérêt** : Pédiatrie, Santé Publique, Nutrition

**Adresse E-mail** : soumaorosira@yahoo.fr

**Résumé** :

Il s'agit d'une étude qualitative portant sur la prise de décision des FVVIH au Csref CIV du district de Bamako de Juin à Novembre 2011.

Il s'agissait de 16 femmes séropositives au VIH sous ARV et toutes asymptomatiques sur le plan clinique.

Les raisons qui poussaient les femmes à dévoiler leur statut: sont le besoin de soutien moral, d'aide, pour vivre tranquillement la maladie, pour une bonne observance des traitements, et une bonne prise en charge normale.

Les raisons qui les poussaient à avoir des réticences à ne pas dévoiler leur situation sont: la peur du rejet, de la stigmatisation et de la discrimination liées à leur maladie.

Au fur et à mesure que les rencontres avançaient, la confiance s'établissait. Avec l'expérience partagée en groupe, elles ont su comment les autres vivent, elles ont acquis des stratégies comment gérer le secret, comment étouffer les questionnements sur les comportements bizarres (prise fréquentes de médicaments, visites médicales fréquentes), comment faire un partage réussi, et comment faire face aux réactions négatives en cas de partage difficile.

En bref elles ont appris à être sereine et attendre la souffrance et la solitude dans lesquels elles se trouvaient et elles ont retrouvée leur liberté.

Donc ça été une expérience qui libère.

**Mot clés** : dévoilement, FVVIH, VIH, partage, secret, Bamako.

## RESUME EN ANGLAIS:

It's a qualitative study about decision making of "FVVIH" at USAC CIV of Bamako from June to November 2011. They were 16 HIV positive women under ARV and all clinically asymptomatic. The reasons that urged them to reveal their status are: the need of moral support, assistance, to live disease peacefully, a good observance of treatments, a good normal support. The reasons that led them to be reluctant to disclose their situation are: the fear to be rejected, the stigmatization, and the discrimination related to their disease. As the meeting progressed confidence was established. Group shared experience made them know how other participants live. They have gained strategies how to manage the secret, how to stifle questioning on strange behavior (taking medicine regulary, frequent medical visits), how to make a successful share, how to deal with negative reactions in case of a hard share.

In short, they have learnt to be calm, to diminish pain and loneliness in which they were, and have found liberty again. So it has been an experience that liberate.

Key words: disclosure, "FVVIH", HIV, share, secret, Bamako.

## **SERMENT D'HYPOCRATE**

En présence des maîtres de cette faculté, de mes chers condisciples, devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure, au nom de l'être suprême, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail, je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

Admis à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira point à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine dès la conception.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité.

Respectueuse et reconnaissante envers mes maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçu de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

Que je sois couverte d'opprobre et méprisée de mes confrères si j'y manque.

**JE LE JURE.**