

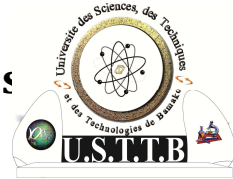
**Ministère de l'Enseignement
Supérieur et de la Recherche
Scientifique**

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 V du district de
Bamako.**

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

**Par Mme TOURE Flagnouma DIALLO
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

Je dédie ce travail

A ma mère Mariam Togola

Maman, tu es mon berceau et mon asile le plus sûr. L'amour et l'éducation que j'ai reçus de toi m'ont inculqué les règles de la bonne conduite, le respect de l'être humain et la sagesse. Infatigable et compréhensive, tu étais toujours présente lors de mes moments de peine et de joie. Je prie Dieu le tout puissant de t'accorder une longue vie.

A mon père Fousseyni Diallo

Ton génie réside dans tes mains, travaillant sans cesse pour tes enfants bien aimés. Trouve dans ce travail qui est aussi le tien, le témoignage de mon amour et de mon infinie reconnaissance. Tu m'as enseigné le sens de l'honneur, de la dignité, de la morale et du respect de soi. Que le miséricordieux, t'accorde sa miséricorde d'ici bas et dans l'au-delà.

REMERCIEMENTS

A mon époux Moussa Touré

Tu as toujours été présent à mes cotés pour l'élaboration de ce document. Merci pour ton soutien moral, matériel et surtout pour ton amour. Qu'Allah le Tout Puissant veille sur notre union et qu'il nous donne longue vie.

A ma Tante Aminata Togola

Chère tante, merci pour ton soutien de taille, ta gentillesse, ta disponibilité tout au long de mon cycle universitaire.

A mon tonton Mamadou Diallo

Tes conseils ont contribué à améliorer mes qualités humaines. Merci pour tous les sacrifices que tu as consenti pour que je devienne ce que je suis aujourd'hui.

A mon groupe de travail et mes amis de la FMPOS : Issiaka Siaman, Abraham Diarra, Oumar Traoré, Oumar Traoré dit segovien, Ramata Nadio, Fatoumata Fabé, Seyoma Diallo, Safiatou Coulibaly, Maimouna Diarra, Awa Diarra, Akoua, Boncane Touré, Sounoumba Tamboura, Sogona Dembélé, Pendourou Dicko.

A mes frères et sœurs : Bintou, Assetou, Fatoumata, Hawa, Moussa

Que ce travail soit un exemple pour vous et que le Seigneur renforce nos liens fraternels afin que nous demeurions toujours dans la paix.

A mes cousins, cousines : Mariam Diallo, Fatoumata Diallo, Kadidiatou Diallo, Aicha Diallo, Abib Diallo, Ablaye Diallo, Monobaba Diallo, Lamine Diallo, Lassine Diallo. Les mots me manquent pour vous témoigner de ma reconnaissance, vous m'avez donné l'affection et vous avez toujours été là quand j'ai besoin de vous.

A mes maîtres des écoles fondamentales et secondaires :

Mes chers maîtres, je ne cesserai de vous remercier pour votre enseignement de qualité. Trouvez dans ce travail l'expression de ma haute gratitude et de mon profond respect.

A Dr Diarra Zoumana, medecin coordonateur de l'USAC de la commune v Votre disponibilité et votre gentillesse ont contribué à l'accomplissement de ce travail.

A tous les personnels de l'USAC de la commune V.

Merci pour votre collaboration et votre amitié tout au long des moments que nous avons passé ensemble.

A mes beaux parents Hawoye Touré et Sekou Touré

Vous m'avez aimé comme votre propre fille; sans votre compréhension et votre amour pour les enfants d'autrui ce travail n'allait pas voir le jour .

A mes beaux frères Mamoutou, Ousmane, Malamine

J'ai toujours pu compter sur vous. Votre soutien moral ne m'a jamais fait défaut ; recevez à travers ce modeste travail toute mon affection.

A mes co-thesards Hawa Niélé Diarra, Sira Dembélé, Sira Soumaoro, Alima Traoré et Tènè Diawara

Je n'ai jamais douté de votre assiduité et de votre courage; j'ai appris à vous connaître et à vivre avec vous malgré nos divergences; durant des mois nous nous sommes côtoyées comme des soeurs. Je profite de cette occasion solennelle qui nous réunit toutes pour saluer les efforts personnels de chacune pour l'élaboration de ce document.

HOMMAGE AU JURY

A notre maître et président du jury

Profeseur Sounkalo Dao

- Professeur titulaire en maladies infectieuses, et spécialités médicales
- Chef de service des maladies infectieuses et tropicales au CHU Point G
- 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 Pathologies Infectieuses) et SPILF (Société des Pathologies Infectieuses en Langue Française)

Cher maître,

Vous nous faites un grand honneur en acceptant de presider ce jury malgré vos multiples occupations.

Votre simplicité, votre humilité, votre dynamisme font de vous un maître digne d'admiration.

Nous voudrions vous réitérer cher maître l'expression de notre profonde gratitude et notre indéfectible disponibilité.

A notre maître et membre du jury

Dr Kadidia Kassogué

- Médecin consultant au CESAC de Bamako
- Personne ressource dans le programme Pouvoir partager/ Pouvoirs partager

Chère maître,

Vous nous faites un grand honneur en acceptant de juger ce travail.

Votre spontanéité et votre ardeur au travail font de vous un exemple pour la jeune génération d'apprenant que nous sommes.

Permettez-nous, chère maître, de vous réitérer notre profond respect.

A notre maître et codirectrice

Dr Dembélé 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^{ème} 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 maître,

Nous avons apprécié la spontanéité avec laquelle vous avez accepté de codiriger ce travail. Cela témoigne votre disponibilité et votre souci pour la formation des jeunes. Vos remarques et vos suggestions ont contribué à l'amélioration de ce travail.

Trouvez ici l'expression de nos sentiments les plus respectueux, que le tout puissant vous donne plus de force et plus de courage dans cette lutte que vous menez.

A notre maître et codirectrice

Dr Adam Yattassaye Camara

- 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.
- 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,

Nous sommes très heureuses de votre présence dans ce jury. Vous nous faites un grand honneur en acceptant de codiriger ce travail malgré votre emploi du temps chargé.

En plus de vos qualités scientifiques, nous avons eu l'occasion d'apprécier vos qualités humaines et sociales.

Cette thèse est l'occasion pour nous de vous remercier pour votre courtoisie.

Recevez, chère maître, toute notre reconnaissance.

A notre maître et directrice de thèse

Professeure Joanne Otis

Joanne Otis, Ph. D en santé publique (promotion de la santé), est titulaire de la Chaire de 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,

Nous ne saurons assez vous remercier pour votre dévouement dans ce travail. Vous vous êtes montré ouverte et accessible à toutes, merci.

A notre maître et directeur de thèse

Professeur Samba 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,

Plus qu'initiateur de ce travail vous avez été pour nous un compagnon permanent; tant vos encouragements, vos suggestions et votre disponibilité ne nous ont jamais fait défaut au cours de ce travail. Vous avez cultivé en nous l'esprit de justice et de travail bien fait. Si ce travail est une réussite, nous le devons à votre compétence et votre savoir faire.

Soyez rassuré, cher maître, de notre reconnaissance et de notre entière disponibilité.

Table des matières

I-INTRODUCTION	15
II-CADRE THEORIQUE	17
2-1-CONTEXTE ET JUSTIFICATION	17
2-2- HYPOTHESES DE RECHERCHE	17
III-OBJECTIFS	18
3-1-Objectif général	18
3-2-Objectifs spécifiques	18
VI- METHODOLOGIE	19
4-1-CADRE ET LIEU D’ETUDE	19
4-2-HISTORIQUE	19
4-3-TYPE D’ETUDE	20
4-4-Période d’étude	20
4-5-POPULATION SOUMISE A L’ETUDE	20
4-5-1-CRITERE D’INCLUSION	20
4-5-2-CRITERE DE NON INCLUSION	20
4-5-3-ECHANTILLONNAGE	20
4-5-4-CHRONOGRAMME	20
4-6-Déroulement pratique de l’étude	22
4-7- Entretien avec des informateurs clés (Participantes)	36
4-8-Analyse des données	36
4-9-Collecte et gestion des données	36
4-10-PRODUITS attenduS	36
V-Diffusion des résultats	38
VI- COMMENTAIRE	81
VII-CONCLUSION ET RECOMMANDATION	83
CONCLUSION	83
RECOMMANDATION	84
VIII-CONSIDERATION ETHIQUE	85

IX-REFERENCES86
X-ANNEXE**Erreur ! Signet non défini.**

ABREVIATION

Sigles et abréviations

ARCAD : Association de recherche de conseil et d'accompagnement à domicile des personnes vivant avec le VIH/SIDA

ASFEGMASSI : Association des femmes de Guinée pour la lutte contre les maladies sexuellement transmissibles et le sida

ARV : Antirétroviral

CS Réf : Centre de santé de référence

FVVIH : Femme vivant avec le VIH

FMOS : Faculté de Médecine et d'Odonto-stomatologie

DNAFLA : Direction nationale de formation en langues

ONUSIDA : Organisation des Nations Unies de lutte contre le Sida

PVVIH : Personne vivant avec le VIH

REVS+ : Responsabilité – espoir – vie – solidarité

REDS : Réseau – éthique – droit et sida

SIDA : Syndrome de l'immunodéficience acquise

USAC : Unité de soin d'accompagnement et de conseil

UQAM : Université du Québec à Montréal

VIH : Virus de l'immunodéficience humaine

CESAC : Centre d'écoute, de soin, d'animation et de conseil

INRSP : Institut nationale de recherche en santé publique

CHU : Centre hospitalier universitaire

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Récapitulatif des objets symboliques

Figure 2 : Les personnes avec lesquelles le partage du statut sérologique est souhaité

Figure 3 : Les personnes avec lesquelles le partage a été un succès

Figure 4 : Les personnes avec lesquelles le partage du statut sérologique a été difficile

Figure 5 : Méthodes de maintien du secret

Figure 6: Les personnes avec lesquelles le partage du statut sérologique n'est pas souhaité

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 multithérapie 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. [6]

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. 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 discriminées ou rejetées sont autant d'obstacles n'incitant pas les femmes maliennes à partager leur statut sérologique avec leur conjoint. [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 suivies à l'USAC de la commune V du district de Bamako.

II-CADRE THEORIQUE

2-1-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 multithérapies permettent aujourd'hui à la plupart des patients de retrouver une immunité quasinormale 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.

2-2- HYPOTHESES DE RECHERCHE

-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 stigmatisant et dégradante dans notre société, d'où la difficulté voire l'impossibilité d'informer d'autres personnes.

III-OBJECTIFS

3-1-OBJECTIF GENERAL

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

3-2-OBJECTIFS SPECIFIQUES

- 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.

VI- METHODOLOGIE

4-1-CADRE ET LIEU D'ETUDE

Notre étude s'est déroulée à l'USAC du CSRef de la commune V.

4-2-HISTORIQUE

L'USAC a été inaugurée le 25 juillet 2006. Cette unité est le fruit d'un partenariat entre ARCAD/SIDA et la Direction Régionale de la Santé de Bamako grâce à un appui financier du fond mondial.

Les locaux et personnel:

L'unité est située entre le logement du médecin chef du centre et la morgue.

Il comprend six (06) salles réparties comme suites avec son personnel :

- un (01) secrétariat avec une secrétaire et un assistant,
- deux (02) salles de consultation pour le coordinateur et le second médecin,
- une (01) salle pour le prélèvement avec deux (02) infirmiers,
- une (01) salle pour le consulting avec deux (02) conseillers,
- une (01) pharmacie avec un (01) pharmacien,
- deux (02) veranda équipées de bancs pour l'attente,
- l'unité dispose d'un véhicule de service avec chauffeur. Elle est ouverte de 08h à 16h.
- Le centre mène des activités de groupe à savoir :
 - Animation de groupe de parole,
 - Activité culinaire.

Durant la période de l'enquête le nombre de patients sous ARV était trois mille cent quatre vingt quinze (3195) dont deux mille cent quatorze (2114) femmes ; huit cent quatre vingt treize(893) hommes et cent quatre vingt huit(188) enfants.

4-3-TYPE D'ETUDE

Nous avons réalisé une étude qualitative, prospective, transversale.

4-4-PERIODE D'ETUDE

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

4-5-POPULATION SOUMISE A L'ETUDE

4-5-1-CRITERE D'INCLUSION

Notre étude est conçue pour les femmes qui répondent aux critères 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 partager 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.

4-5-2-CRITERE DE NON INCLUSION

N'étaient pas incluses dans notre étude toute femme vivant avec le VIH qui:

- 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 suivie sur l'un des 6 sites de prise en charge du VIH du district de Bamako.

4-5-3-ECHANTILLONNAGE

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

4-5-4-CHRONOGRAMME

Nous avons réalisé dix (10) rencontres avec chacun des deux groupes en raison d'une rencontre par semaine.

La durée des rencontres s'étendait de 2 à 3 heures de temps selon le thème débattu.

Dates Activités	Juin- Novembre 2011	Janvier 2012	Janvier- Février 2012	Mars- avril 2012	Mai- Décembre 2012	Janvier 2013	Février- Mars 2013	Avril 2013
Enquête et collecte des données	✓							
Formation en Atlas ti		✓						
Analyse des données			✓					
Elaboration du protocole				✓				
Recherche documentaire					✓			
Rédaction thèse						✓		
Corrections							✓	
Soutenance								✓

4-6-DEROULEMENT PRATIQUE DE L'ETUDE

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 stigmatisées 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. [11]

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. [11].

Promotion des droits humains: [11].

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, 1 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. 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 lesquelles 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 [12].

Dans une déclaration classique, le sociologue Erving Goffman [13] a défini un stigmate 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 [14].

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 [11].

Gilmore et Somerville [15] 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 stigmate à cet individu ou groupe ; et la mise en œuvre de la réaction stigmatisant. Le stigmate 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 [16]. 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 [17]

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 [14], 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 [18] 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. [11]

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 [19].

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. [20]. 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 toutes interrogations. 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 [14]. 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 [21] prévoyant, notamment, la pénalisation de la « transmission volontaire du VIH » [22] et l'obligation de divulguer sa séropositivité à son partenaire dans un délai de six semaines. [23]

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. [24]

La pénalisation de la transmission du VIH s'inscrit dans cette logique. Certaines associations de PVVIH ont soutenu cette approche. [25]

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 [26] 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. [27] 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. [28] 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. [25]

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 ». [29]

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[30] et au Bénin[31] (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 [32] et au Mali. [33] Cette dernière formulation a été reprise de la loi type. [25]

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. [34]

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. [35]

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. [36] Selon Brigitte Palenfo de l'association REVS+ (Responsabilité Espoir Vie et Solidarité) 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 ». [37] 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. [38] 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. [39] 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. [40] Le dépistage du VIH serait aussi souvent limité aux seuls examens prénataux. [41]

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. [42]

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)[43]. 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. [44] 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 (Réseau Ethique Droit et Sida) 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 [46]

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. [25]

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. [47]

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. [25]

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.

Vulnérabilité des femmes et infection à 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 micros 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 enfant). 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 [52]**

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

Dans un impact disproportionné sur les femmes [48]

La définition sociale de leur rôle de soignantes, d'épouses, de mères et de grandes 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 [49].

Les femmes sont tributaires des hommes sur les plans économique et financier: [48]

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 : [48]

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 [48]

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 [50]. 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. [51]

4-7- ENTRETIEN AVEC DES INFORMATEURS CLES (PARTICIPANTES)

L'étude concerne les femmes séropositives au VIH suivies à l'USAC de la commune V ayant accepté les conditions de l'étude. La majorité était mariée, d'autres veuves. La tranche d'âge est comprise entre 20 à 50 ans. Elles étaient toutes stables sur le plan émotionnel car elles ont été diagnostiquées séropositives il y a plus de six(6) mois.

4-8-ANALYSE DES DONNEES

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 des données par codification.

4-9-COLLECTE ET GESTION DES DONNEES

Les données ont été recueillies par observation directe et prise de note lors des différentes rencontres sur des fiches préétablies et des registres pour la transcription.

4-10-PRODUITS ATTENDUS

En s'intéressant à la nature des besoins des FVVIH 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 des 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 connaissances nouvelles nécessaires 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.

V-DIFFUSION DES RESULTATS

○ Récit de vie

✓ Décès du mari et prise de conscience

- Je suis âgée de 35 ans et j'ai connu mon statut après la mort de mon mari et de ma coépouse, il y a de cela 5ans. Mais n'arrivant pas à digérer la nouvelle, j'avais refusé tout traitement car pour moi on ne peut être porteuse du virus du VIH qu'en couchant avec plusieurs hommes et cela n'était pas mon cas.

J'ignorais le statut de mon mari par contre je soupçonnais ma coépouse qui venait se procurer de ses ARV à Bamako. Après le petit frère de mon mari m'a proposé le mariage que j'ai refusé. Je voulais faire d'abord des bilans pour savoir si je ne suis pas atteinte de la maladie de ma coépouse.

Je faisais des épisodes de diarrhée et de vomissement ce qui motiva mon tuteur (qui est le mari de la grande sœur à ma coépouse) à m'amener à l'USAC de la commune V pour faire mon dépistage au VIH qui s'est révélé positif. Après avoir traversé la période de crise post-annonce, j'ai décidé de commencer le traitement et je suis sous ARV il y a 6 mois. J'ai subi toute sorte d'humiliation dans ma famille d'accueil, je mangeais seule et je suis devenue la bonne (non payée) de la famille. J'étais obligée de faire la lessive payante pour me soigner en cas de maladie et pour subvenir à mes besoins. Je veux partager avec mon frère seul.

- J'ai 24 ans, j'ai découvert mon statut après le décès de mon époux qui m'avait caché sa maladie. Je suis sous ARV il y a environ 3 ans. A l'annonce du résultat j'étais surprise et anéantie, mais avec le soutien de ma sœur et de mon frère je me suis vite adaptée à ma nouvelle vie. J'aimerais dans l'avenir me confier à quelqu'un qui me marierais sans dévoiler mon secret ou être traitée avec mépris. J'ignore comment aborder le sujet lorsque j'aurai un prétendant et j'ai peur des risques que j'en cours.

- J'ai 35 ans, j'ai connu ma séropositivité après le décès de mon époux. Ce dernier était en Côte d'Ivoire, après je l'ai rejoint. Nous avons eu 3 enfants dont un seul est vivant. L'enfant qui a survécu n'a pas tété car je pensais que j'avais une pathologie mammaire qui était la cause

de la mort de mes deux enfants. J'ai été forcée à épouser le petit frère de mon mari qui est au village, mais il vient de temps en temps. Par peur d'être marginalisée je ne veux pas informer mon mari. J'envisage de divorcer et si possible me remarier à un homme qui a le même statut sérologique que moi.

- J'ai 29 ans. Mon premier mari est décédé, mais j'ignorais son statut, j'étais aussi enceinte. Après sa mort, je suis tombée très malade et j'ai perdu l'enfant. Ensuite mon père m'a proposée en mariage au fils de son ami qui est mon actuel époux. Je ne l'aimais pas mais par respect pour mon père je l'ai accepté. J'ai eu un garçon qui est mort dès l'âge de 7 mois ensuite j'ai décidé de faire mon dépistage au VIH. Après l'annonce du résultat positif, j'ai amené mon mari à l'USAC de la commune V pour qu'il puisse se faire dépister. IL n'a pas voulu connaître mon résultat et a refusé de faire son dépistage.

Je veux participer à cet atelier dans l'attente d'avoir de bonnes stratégies pour informer mon mari à propos de ma maladie.

✓ Counculing et dépistage volontaire

- J'ai 24 ans, j'ai découvert mon statut après le décès de mon enfant. J'ai commencé mon traitement ARV il ya un an. Je n'ai pas voulu informer mon mari de ma maladie, quand celui-ci l'a découvert il m'a traité de criminelle. Il rentrait tardivement la nuit et il n'y avait plus d'intimité entre nous. Lorsque je me suis plaint, ce dernier m'a proposé le divorce. Je suis fiancée de nouveau et je suis même enceinte. Par crainte de perdre mon second époux je préfère garder mon secret du moins pour le moment.

- J'ai 29 ans; j'ai su mon statut lors des bilans prénataux il y a 4 ans. Cela a failli mettre fin à mon mariage car mon mari était très choqué à l'annonce de la nouvelle. Il a fallu l'intervention de ma tante pour que ce dernier se ressaisisse. La séronegativité de mon mari me met mal à l'aise. J'ai honte de mon statut de femme séropositive. Je veux garder mon secret.

- J'ai 49 ans, dépistée il y a 4 ans je ne veux partager mon secret ni avec ma famille ni avec mon entourage. Je suis sur que mon entourage

est déjà au courant car je faisais du commerce dans mon quartier, à cause des rumeurs à propos de mon statut mon commerce ne marchait plus. J'ai été contraint d'arrêter ce métier. Par crainte d'être rejetée par mes belles filles et de n'avoir aucun respect de la part de mes enfants je ne veux me confier à aucun membre de ma famille.

- Je suis âgée de 45 ans; j'ai été au CHU Gabriel Touré pour faire ma sérologie. N'étant pas confiante de ce résultat je fus amenée par ma petite sœur à l'USAC de la commune V pour confirmation, j'étais choquée quant à la positivité du second test. Je veux partager mon secret avec mon père.

- Je suis âgée de 27 ans, j'ai connu ma maladie après le décès de mon premier enfant. Après plusieurs traitements chez les tradithérapeutes, je fus amenée par ma tante sage femme à l'USAC. J'étais très surprise ainsi que mon mari à l'annonce de ma séropositivité au VIH. Ma tante a eu du mal à convaincre mon mari de l'existence du VIH et par conséquent de lui admettre de faire sa sérologie. La sérologie de celui-ci s'est révélée négative. Mon mari m'a finalement accepté avec ma maladie.

- Je suis âgée de 30 ans, mère de trois enfants dont une fille de 3ans deux garçons de 5ans et 6ans. J'étais chaque fois malade et j'ai suivi plusieurs traitements sans succès. Un jour j'ai décidé d'aller consulter au centre de santé de référence de sogoniko. Le médecin consultant m'a conseillé de faire mon dépistage au VIH après le consuling.

Au rendez-vous, le résultat positif m'a été communiqué à la présence de mon mari. Après l'annonce du résultat mon il a également fait son test au VIH qui s'est révélé négatif. Dès lors il a changé de comportement. Il passe la majeure partie de la nuit dehors et ne s'intéresse plus à moi. Je veux participer à cet atelier pour avoir des connaissances nécessaires afin d'informer ma sœur.

- J'ai 28 ans, fiancée mère de 2 garçons ; le premier a 12 ans et le second a 5 mois. Au début de ma maladie, j'avais une fièvre prolongée pendant plusieurs semaines. J'ai suivi beaucoup de traitements sans succès, raison pour laquelle je me suis rendue à l'USAC de la commune

V pour la consultation. Après avoir effectué le bilan proposé par le médecin traitant, ma sérologie s'est révélée positive au VIH. Ma mère m'a beaucoup soutenu, elle m'accompagnait à chaque rendez-vous de suivi ou de prise de médicament.

Je désire participer à cette activité pour pouvoir annoncer mon statut sérologique à ma nièce.

- Je suis âgée de 28 ans, célibataire, mère d'un garçon de 14ans. J'ai découvert ma séropositivité au VIH à la suite d'une fièvre prolongée traitée traditionnellement. Je me suis rendue au centre de santé communautaire de kalaban-Coro qui m'a envoyé au centre de santé de référence de la commune V. Le test réalisé a été positif au VIH.

Le but de ma participation à ce programme est de pouvoir informer ma mère et mon fils quant il sera grand.

- J'ai 43 ans, mariée et mère de 5 enfants (3 garçons et 2 filles).J'avais des infections à répétition que je traitais traditionnellement.

Je faisais la lessive d'une femme de mon quartier qui m'a amené dans un centre de santé. Ensuite j'ai été à l'INRSP puis au CESAC où j'ai fait mon dépistage au VIH et le résultat a été positif. Dès-que j'ai fait part mon mari de mon statut, celui-ci m'a abandonné sans nouvelle. Maintenant, je me débrouille seule pour subvenir aux besoins de ma famille.

Je veux prendre part à ce programme pour avoir de bonnes stratégies afin d'informer mon grand frère.

- J'ai 38 ans, mère de 5 enfants dont deux de mon premier mari. J'avais le zona qui s'aggravait du jour au lendemain. Je savais que le zona est un signe révélateur du SIDA, donc j'ai décidé de faire mon dépistage. Le résultat a été positif. J'ai eu un prétendant à qui j'avais caché mon statut. IL a su que je lui cachais un secret. Un jour, il m'a avoué que quelque soit la gravité du secret qu'il ne me quittera pas. J'ai fini par lui dire la vérité et il m'a épousé sachant qu'il n'est pas infecté. IL me soutient et m'aide dans le bon suivi de mon traitement.

Mon souhait est d'avoir des acquis à travers ces ateliers afin de bien garder mon secret auprès de ma belle famille.

- J'ai 39 ans, mariée mère de trois enfants dont deux vivants et un décédé. Depuis que j'ai accouché de ma fille, elle ne guérissait pas ainsi que moi. Alors j'ai décidé de l'amener au centre de santé de référence de la commune V. Le médecin traitant a proposé qu'elle fasse le dépistage sérologique au VIH. Le résultat s'est révélé positif, c'est ainsi que moi aussi j'ai fait mon test et celui de mon fils. J'ai annoncé la triste nouvelle à mon mari et je lui ai proposé le dépistage mais il n'a pas accepté. IL dit qu'il ne croit pas à l'existence de cette maladie et de ne pas donner les ARV à ses enfants. Au début il avait accepté le port du préservatif mais il a fini par relâcher. Lorsque j'ai insisté pour qu'il se protège lors des rapports, il m'a répondu qu'il épousera une seconde femme pour avoir la paix. Depuis qu'il a épousé cette dernière il ne passe plus la nuit chez moi. Dans la journée il vient nous voir, le soir il retourne chez ma coépouse.

Je veux participer à ce programme pour pouvoir informer mon grand frère de mon statut sérologique au VIH.

- Je suis née au Congo, j'ai 24 ans. Mon père voulait me donner en mariage forcé à mon cousin. Je me suis enfuie pour aller au Benin, j'ai rencontré un copain avec qui j'ai eu un enfant.

Un jour je suis tombé en marchant, cela m'a incité d'aller consulter à l'hôpital où le diagnostic d'épilepsie a été posé. La maladie s'aggravait, je vomissais, j'avais la diarrhée et les infections vaginales. Je ne tenais plus sur pieds; c'est ainsi qu'une amie m'a conseillé de faire mon dépistage. A l'annonce du résultat je me suis évanouie.

Mon frère m'a envoyé au Mali; j'ai été accueillie par ma demi-sœur à qui je me suis confiée. Elle m'a amené à l'USAC de la commune V pour que je puisse commencer mon traitement ARV. Ma sœur a ensuite divulgué mon secret dans la famille et mon cousin a désisté. Dès lors toute ma famille me déteste personne ne s'occupe de moi même en cas de maladie.

J'ai fait un mariage arrangé avec un séropositif dans l'espoir d'avoir un soutien, un confident; quelqu'un qui pourra m'aider à avoir une vie

paisible avant ma mort. Mon mari aussi ne s'occupe pas de moi, ma belle mère ne veut de moi comme belle fille. Elle voulait que son fils épouse une peulhette. Quand je prépare elle ne mange pas et elle me ridiculise devant les gents.

Les récits diffèrent d'une femme à une autre. Toute fois les histoires se résument à des difficultés d'adaptation à leur nouvelle vie.

- **Objet symbolique (significatif)**

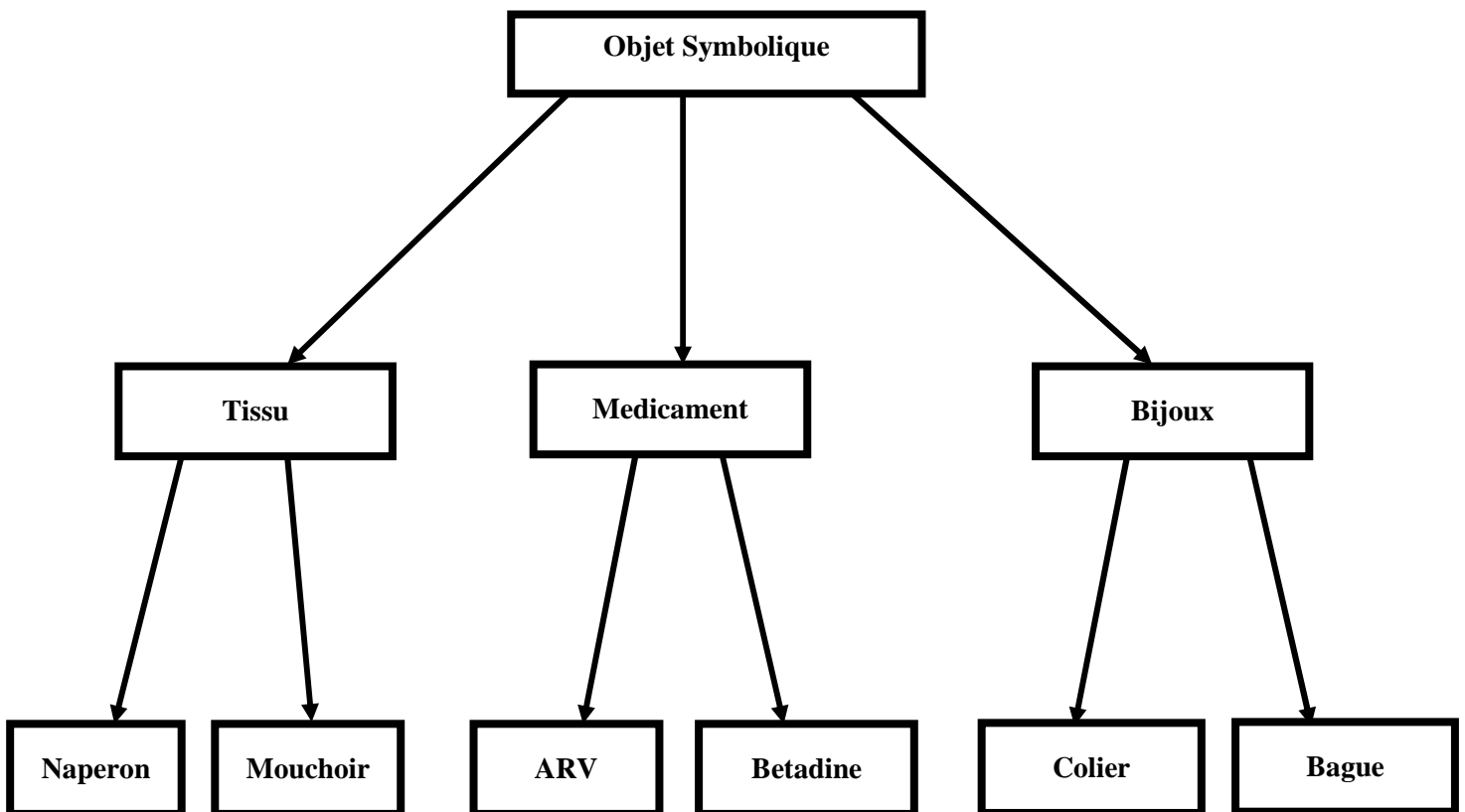


Figure 1: Récapitulatif des objets symboliques

- Le jour où j'ai appris ma maladie je portais un tissu wax que j'aimais beaucoup. Sous le coup de la colère j'ai distribué tous mes anciens habits pour oublier ce moment dur que j'ai vécu sauf ce tissu. Même quand je venais prendre mes ARV c'était mon habit préféré. Actuellement je garde un coupon du tissu en guise de souvenir de ma maladie.

- J'ai apporté un mouchoir qui me rappelle ma maladie. Lorsqu'on m'a annoncé ma séropositivité au VIH, je me suis mise à pleurer. C'est avec ce même mouchoir que j'ai essuyé mes larmes. Depuis lors je le garde constamment dans mon sac à main. Quant je parts à l'école j'enveloppe ma boîte d'ARV avec ce mouchoir. Pour moi il retrace ma maladie et me permet de cacher mon statut à mes camarades et amies de classe.
- J'ai eu le réflexe d'essuyer mes larmes avec le napperon que je portais toujours sur moi après l'annonce de ma séropositivité au VIH. IL est chargé de souvenirs, je le gardais permanemment dans mon sac à main en la mémoire de mon défunt mari car c'est avec ce même napperon j'ai essuyé mes larmes au décès de mon mari. Je ne quitte plus jamais ce tissu qui me sert d'enveloppe pour cacher mes ARV au regard du public.
- L'étiquette de lamivir représente l'objet qui occupe une place importante dans l'histoire de ma maladie. Ce produit fut mon premier ARV et grâce à celui-ci je me porte bien. Il m'a permis de garder mon secret car sans ce médicament j'allais souffrir plus.
- L'habit que je portais le jour de l'annonce de ma séropositivité au VIH est resté gravé dans ma mémoire. A chaque fois que je vois cet habit je me rappelle de ma maladie. Cependant il n'a pas d'intérêt quant au partage ou non de son secret.
- J'ai accordé plus d'importance à ma boîte de Triomune. Ce médicament est miraculeux, car je me porte bien de nos jours et en me voyant personne ne soupçonne mon statut. Quant au fait de garder mon secret il y contribue en me procurant une bonne apparence physique.
- J'ai apporté cette boîte vide de Duovir parce qu'elle est très significative en ce qui concerne ma maladie. Lorsque mon ex-mari a vu cette boîte cela m'a causé du tort, car celui-ci m'a quitté pour toujours. Ce médicament m'a permis de cacher mon statut et de garder ma corpulence.
- Je n'ai pas d'objet symbolique.

- J'ai apporté un flacon vide de Bétadine cutanée. Au début de ma maladie j'avais le zona, ce produit servait à nettoyer ma plaie. Après mon traitement j'ai gardé ce flacon en guise de souvenir. Cet objet n'a pas de rapport avec le fait de garder mon secret.

- Le jour de l'annonce de mon résultat, je portais un complet wax. A mon retour à la maison je ne voulais plus garder cet habit. Après je me suis ressaisie et j'ai décidé de le garder, mais je ne l'ai plus porté. Il n'a pas de lien dans le partage de mon statut, c'est juste un souvenir.

- J'ai une photo que j'ai prise dans l'eau de mer au Benin qui me fait revivre mon passé. Lorsque ma maladie s'était aggravée j'ai été chez un pasteur qui m'a fait baigner dans l'eau de mer. IL paraît que cette baignade guérit toute sorte de maladie. Sur la pose j'étais très mince et j'avais des boutons sur tout mon corps. Beaucoup de personnes reconnaissent ces boutons comme signe révélateur du VIH, raison pour laquelle je l'ai retiré de mon album photo. Elle ne joue pas de rôle dans le maintien de mon secret.

- J'ai amené ce coupon de tissu car il me rappelle les moments durs de mon existence. Je portais cet habit à chaque grande occasion. Lors de mon dépistage et du rendez-vous je portais le même vêtement. Ce coupon ne sert à rien dans le partage ou le maintien de mon secret.

- J'ai apporté le collier que je portais le jour de mon annonce. J'aimais beaucoup ce collier, mais après l'annonce de mon résultat, je ne voulais plus le garder. Ma petite sœur m'a supplié de le garder mais elle ignore pourquoi je voulais m'en débarrasser. Le jour où j'aurai l'opportunité d'aborder le sujet avec ma sœur, elle se souviendra de l'histoire du collier.

- Ma bague me rappelle le moment critique de ma maladie. J'avais tellement maigri que celle-ci flottait au doigt. Actuellement je le porte de nouveau. Cet objet n'a aucun rapport quant au fait de garder ou de partager mon secret.

- J'ai amené mon bracelet car je tiens beaucoup à celui-ci. Au début de ma maladie j'avais trop maigri, ce bracelet ne serrait plus mon poignet. Maintenant, je la porte de nouveau. IL ne joue pas de rôle dans le maintien de mon secret.

- J'ai le coupon d'un ancien habit que j'ai gardé comme souvenir. Sous le coup de la colère j'avais jeté cet habit car c'est celui-ci que je portais le jour de l'annonce de mon résultat. Plus tard je suis repartie le chercher parce-que je l'aimais plus-que mes autres vêtements.

Les objets apportés par les femmes retracent en quelque sorte l'histoire de leur maladie. Beaucoup de nos participantes n'ont pas trouvé de dépendance entre leur secret et ces objets.

○ **Avec qui**

- J'ai pu partager avec ma cousine.
- Je me suis entretenue avec mon mari à propos de son statut.
- J'ai informé en premier mon grand frère.
- Mon ex-mari a su ma maladie, malgré les efforts que j'ai fournis pour cacher mes médicaments et mes ordonnances.
- J'ai pu informer mon père.
- J'ai partagé mon statut avec mon amie.
- J'ai partagé la nouvelle de ma maladie avec ma grande sœur.
- J'ai partagé mon secret avec mon mari.
- J'ai informé mon mari de ma maladie.
- J'ai informé mon grand frère de mon statut sérologique au VIH.
- J'ai informé mon mari de ma séropositivité au VIH.
- J'ai partagé mon secret avec mon père.

Certaines de nos participantes ont dévoilé elle-même leur statut à leurs proches. Dans la plupart des cas les personnes informées sont leur mari.

○ Bleu

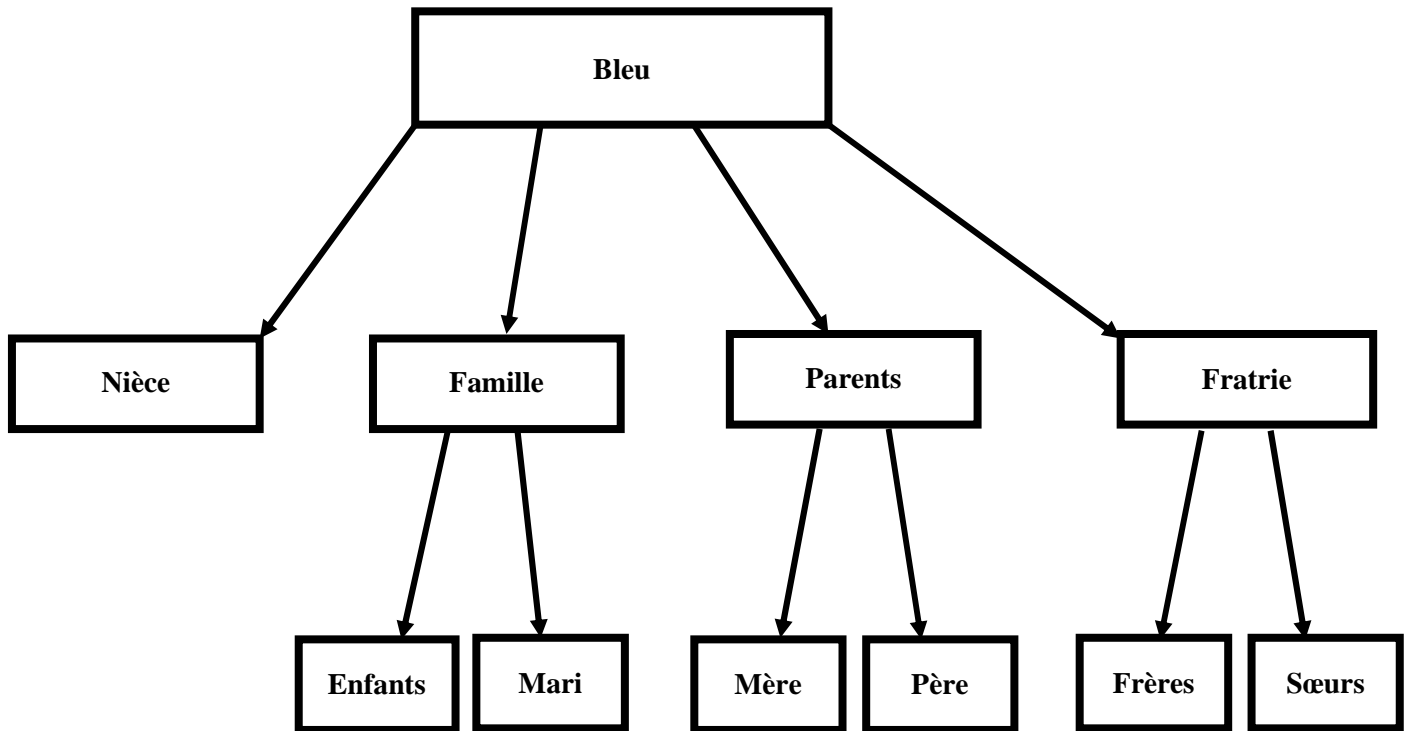


Figure N2 : Les personnes avec lesquelles le partage du statut sérologique est souhaité

- Je veux informer mon frère et mes enfants mais je ne sais pas comment m’y prendre.
- La personne avec laquelle je veux partager mon statut est mon père.
- Je veux partager avec ma cousine et mon futur mari.
- Je veux que mon mari et ma mère soient au courant de ma maladie.
- Je veux informer mon second garçon mais il est encore mineur.
- Je veux informer mon mari.
- Je veux que ma mère et mon petit frère sachent ma maladie.

- Je veux informer mon grand frère et mon premier fils.
- Je veux informer ma petite sœur, mon petit frère et ma première fille qui a 13ans.
- Je veux partager mon secret avec ma nièce.

Les personnes avec lesquelles le partage du secret est souhaité sont entre-autre leur mari, mères, sœurs, frères, pères, enfants, nièce.

- o **Où**
 - Le partage a eu lieu dans la nuit devant leur porte.
 - Je lui ai parlé de mon statut la nuit dans sa chambre(2007).
 - Je lui ai mis au courant à l'USAC de la CV.
 - Je l'ai mis au courant à l'USAC de la CV après l'annonce de mon résultat.

Le lieu choisi par nos femmes pour le partage de leur secret était la chambre pour la majorité afin de garantir la discrétion.

- o **Quand**
 - J'étais partie rendre visite à ma cousine et nous avons parlé de notre statut en cours de route.
 - Cela s'est produit vers 11heures.
 - Mon annonce a été faite devant mon mari vers 10 heures.
 - Je l'ai fait vers 8 heures.
 - Je l'ai dit en 2005.
 - J'ai fait mon annonce en 2007.
 - Cela s'est passé en 2008.
 - Aux environs de 21heures
 - En 15 Mars 2010.

- Je l'ai informé en 2009.

Le moment du partage diffère d'une femme à une autre.

○ **Comment**

- Je voulais prendre un habit dans mon armoire et mes ordonnances sont tombées par terre.
- J'étais partie chez elle pour demander de l'aide car j'avais des bilans à faire.
- Je lui ai dit que mes maladies répétées étaient dues au fait que je suis séropositive au VIH.
- J'avais le zona au dos et j'ai effectué des bilans pour cela, il voulait savoir le résultat. J'avais refusé de lui parler de mon statut, mais comme il a insisté j'ai fini par l'avouer.
- Je ne voulais pas me marier à mon cousin. J'ai demandé aux animatrices de l'USAC de me chercher un homme séropositif au VIH. Cet homme aussi cherchait une femme infectée car il a divorcé sa femme et il ne veut pas que sa famille sache sa maladie.

Les expériences de partage diffèrent d'une femme à une autre. Ces situations vont des contraintes à la volonté des femmes à partager leur statut sérologique.

○ **Réactions-court terme**

✓ Indifférence

- Ma cousine est restée indifférente après le partage.
- Mon amie a été indifférente à la nouvelle.
- Après l'annonce il est resté indifférent.

✓ Le rejet

- A court terme mon époux m'a rejetée.

✓ Deception

- Mon frère était frustré.
- Mon mari a tremblé de peur et a même pleuré après un violent dispute entre nous à propos de mon statut.
- Mon père a grondé ma petite sœur pour qu'elle ne recommence plus.
- J'ai su que ma sœur a eu pitié de moi.
- Sa réaction à court terme a été le refus de tout ce que je lui proposais.
- A court terme il m'a soutenu, mais avec le temps il s'est débarrassé de moi.
- Sous le choc, il a pleuré ainsi que moi aussi.

✓ Colère

- A court terme elle m'a traité avec mépris. Elle racontait à tout le monde que je suis séropositive au VIH.

✓ Surprise

- Quand je lui ai annoncé la nouvelle, il a été surpris.

Les réactions rapportées sont diverses, entre autre on peut noter l'indifférence, la compassion, le rejet, le mépris et la colère.

○ **Réactions-long-terme**

✓ Marginalisation et mépris par le partenaire

- Je fus confrontée à de sérieux problèmes car il n'y avait plus d'intimité entre nous. Mon mari rentrait tard à la maison et ne s'occupait plus de moi.
- IL ne se préoccupe plus de ma santé.
- Ensuite, il a pris une seconde épouse.

✓ Compassion et soutien de certains proches

- Mais au fil du temps il m'a accepté avec regret.
- Jusqu'à présent elle continue de m'aider.
- Dès lors elle s'est occupée de moi plus qu'avant. Quand je pars chez elle nous mangeons ensemble.
- Actuellement il me soutient beaucoup et continue de m'aimer malgré la connaissance de mon statut.
- IL m'a fait savoir qu'il me soutiendra éternellement.
- Ma grande soeur dit que je pourrais revenir vivre chez elle après 3 ans de traitement, car selon elle je ne pourrais plus contaminer quelqu'un.
- Maintenant il me soutient et me conseille de suivre régulièrement mon traitement.

Certaines de nos femmes ont été rejetées et stigmatisées par les personnes informées. La plupart de ces personnes ont regretté leur attitude et ont changé d'avis par contre d'autres persistent dans leur démarche de stigmatisation.

○ **Stratégies-faire face réactions-pers**

- Ma tante a parlé à mon mari pour le faire revenir à la raison.
- J'ai demandé à mon beau père de parler avec son fils mais sans lui dire la cause de notre dispute.
- Je me suis résignée.
- Je me suis méfiée d'elle.
- J'ai cessé de la fréquenter.

Certaines de nos participantes font fait appel à d'autres personnes qui pourront les aider à faire face aux réactions négatives de la personne ciblée.

○ **Difficultés rencontrées**

- J'ai beaucoup souffert, car mon mari m'avait répudiée. Je ne pouvais plus me rendre sur les lieux de cérémonie, notamment les baptêmes et mariages à cause de mon statut.
- J'ai été victime de divorce à cause de ma maladie. Face au comportement de mon mari à mon égard, je n'ai pas pu supporter la situation et j'ai demandé le divorce.
- Ma voisine a vu l'une de mes ordonnances, c'est ainsi qu'elle a su mon statut. J'étais logée chez elle me donnait à manger au début. Au fil du temps, je ne trouvais plus à manger. J'ai déménagé chez ma grande sœur qui ne prenait pas soin de moi.
- Mon mari n'a pas été content du fait que j'ai fait le dépistage. Il a suggéré que ma maladie pouvait être traitée traditionnellement.
- J'ai été rejetée par mon mari, il n'avait aucune considération à mon égard.
- Ma sœur m'a humilié, discriminé, stigmatisé et rejeté. Elle n'acceptait pas que je m'assise sur son fauteuil ou que je touche son enfant.

Les difficultés rencontrées par nos femmes vont d'un simple déménagement, au rejet voire au divorce.

○ **Stratégies-surmonter-diff**

- J'ai pallié à mes difficultés en expliquant ma situation à ma tante. Je prenais correctement mes ARV pour être en forme.
- Comme stratégies, j'ai quitté la maison de ma grande sœur. Je dormais sous un hangar avec ma petite fille. Après j'ai trouvé une maison que je louais à 5000f par mois grâce aux lessives que je faisais.
- J'ai essayé de lui mettre en contact avec mon médecin traitant. Je lui ai même dit de traiter ses IST, il n'a pas accepté.
- Pour surmonter ces difficultés, j'ai coupé tout lien entre nous. Je ne partais plus chez elle et je ne l'appelais pas aussi.

La majorité d'entre elles n'a pas eu de stratégies pour vaincre leurs obstacles. Cependant quelques unes ont évoqué la discrétion, la méfiance et le mensonge comme stratégies.

○ Vert

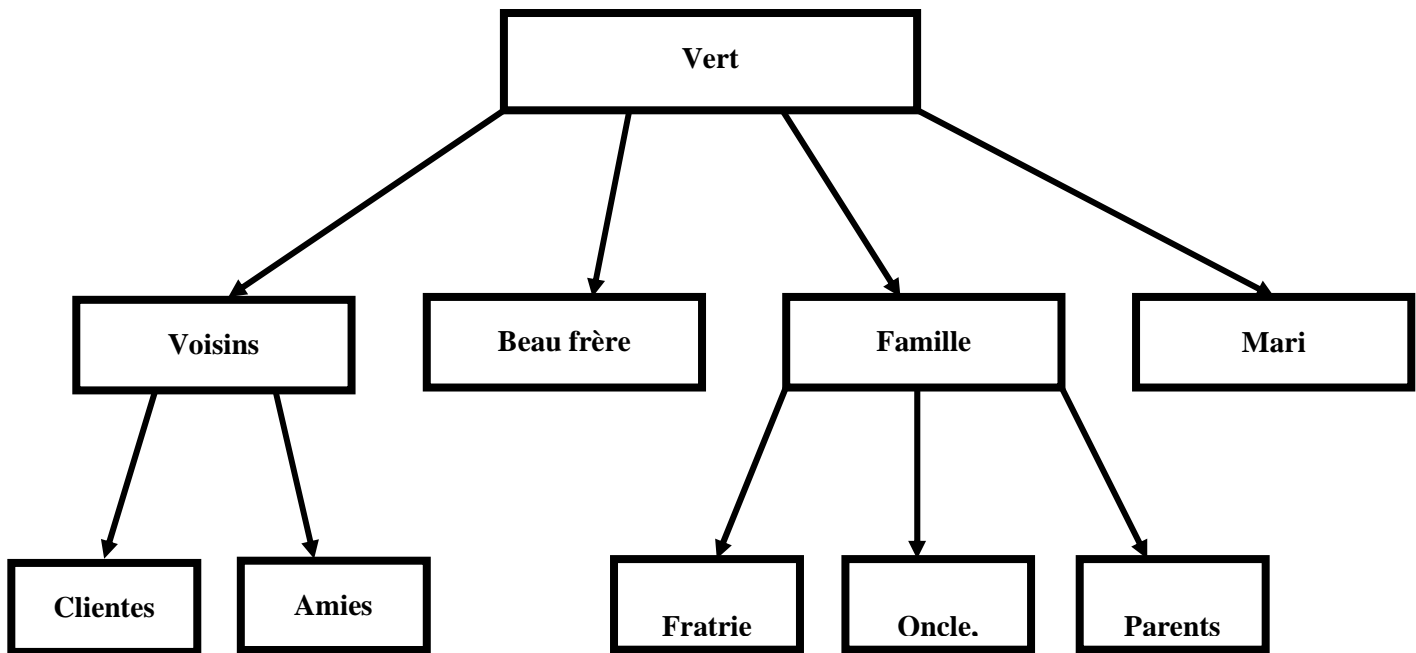


Figure 3: Les personnes avec lesquelles le partage a été un succès

- Mon mari, ma tante et ma cousine sont au courant de ma maladie et ils ne m'ont pas cause de tort.
- Les personnes qui savent que je suis séropositive au VIH et qui sont indifférents sont : les voisins, mon petit frère résidant à Bamako.
- Je n'ai pas de problème avec ma grande sœur et mon grand frère au sujet de mon statut.
- Je ne veux informer que ma petite sœur seule, car celle-ci est aussi séropositive au VIH.

- Je partage déjà avec: mon mari, mon père, ma mère et mon beau frère et je n'ai pas de problème.
- Mon mari, ma mère, mon oncle, ma tante et mon premier garçon savent mon statut, ils ne me causent pas de problème.
- Mon mari, mon beau frère, mes deux amies et une de mes clientes sont au courant de ma maladie. Dès lors, ils me soutiennent.
- Ma grande sœur, ma fille, mon fils et mes neveux ont découvert mon statut. Maintenant, ils me soutiennent et me donnent beaucoup d'espoir.
- Ma mère, mon mari, mon grand frère savent mon statut et ils me soutiennent.
- La plus part de nos femmes ont réussi le partage de leur secret. Les personnes informées ont été pour elles des soutiens.

o **Vert entouré de rouge**

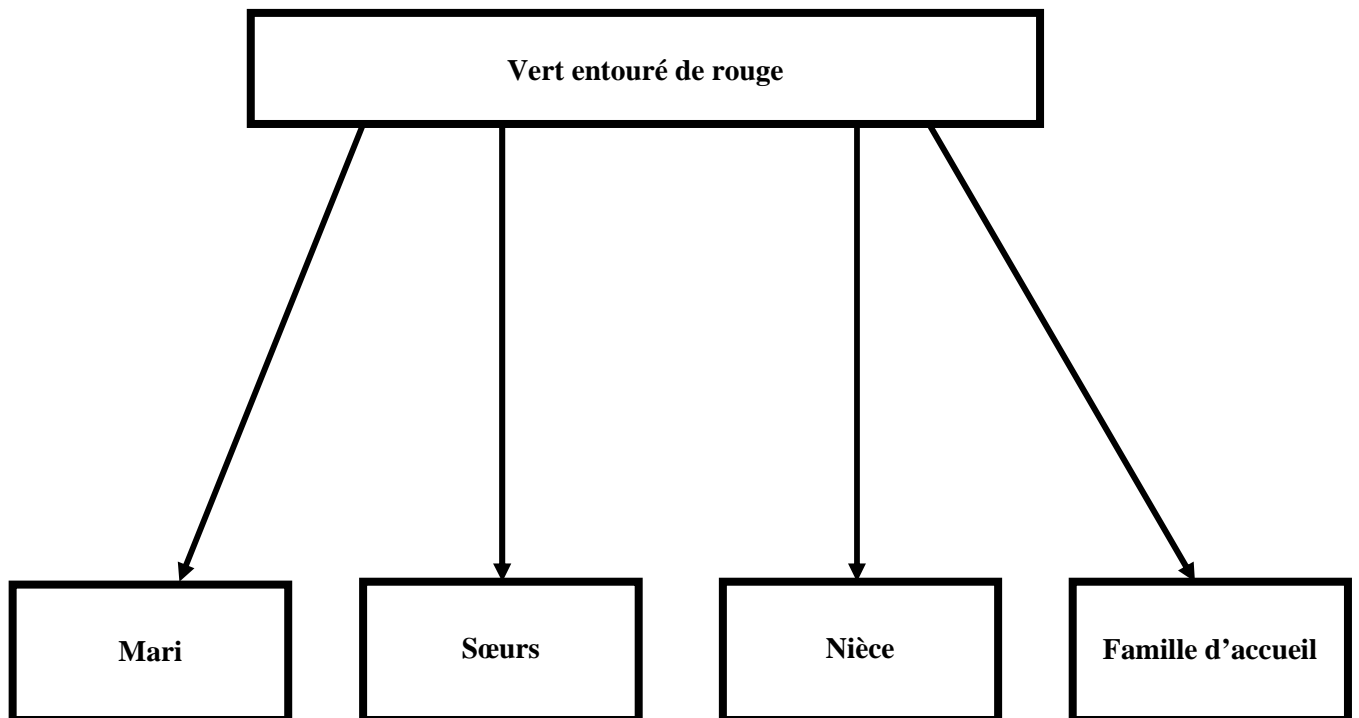


Figure 4 : Les personnes avec lesquelles le partage du statut sérologique a été difficile

- La famille de ma coépouse informée de mon statut me pose d'énormes difficultés.
- Les personnes qui savent et qui m'ont rendu la vie difficile sont mes sœurs et mes nièces.
- Ma grande sœur et une autre cliente ont découvert mon statut, elles ont raconté mon secret à tout le monde.
- Mon mari est la seule personne qui est au courant de mon statut et il me méprise.
- J'ai informé mon mari de mon statut et dès lors les problèmes ont commencé dans mon foyer.
- Malgré des efforts déployés pour cacher leur secret, certaines de nos participantes ont été victimes de discrimination, de stigmatisation et de rejet. Celles qui ont choisi d'informer leurs proches ont eu des partages difficiles et sont même sujettes de mépris, de violence conjugale.

○ **Pourquoi partagé avec pers**

✓ Séropositivité au VIH

- J'ai choisi cette dernière car elle est aussi séropositive au VIH.
- IL est lui aussi infecté.

✓ Contraintes

- Je me suis confiée à mon mari parce-que c'est le frère de ce dernier qui a réalisé mon bilan prénatal.
- C'est lui qui m'accompagnait faire mon dépistage.

✓ Soutien et affection

- Ce choix n'est pas fortuit, car c'est lui qui m'accompagnait au centre de santé et prenait soin de moi.
- Mon père est un soutien pour moi et pour qu'il puisse conseiller ma petite sœur qui me traite avec mépris à cause de mon statut j'ai préféré l'informer.

✓ Confidentialité

- Elle est ma confidente.
- Elle est ma confidente, et il ya le lien de parenté entre-nous.
- Il m'a soutenu bien avant qu'on se marie. Il était mon copain et mon confident.
- Il est mon confident.

La confiance en la personne avec laquelle le partage a eu lieu et son éventuel soutien sont les raisons du partage de nos femmes.

○ **Avantage P**

- Je ne veux pas que mon mari soit atteint de ma maladie. Quand je tomberai malade dans mon foyer ce dernier m'amènera au centre de santé car c'est lui qui doit s'occuper de moi.
- S'il n'est pas informé, il pourra y avoir des disputes. En l'informant cela pourra créer un climat de confiance mutuel.
- Ma mère pourra garder mon secret et se protéger quant au lavage de mes habits d'accouchement.
- Mon frère est comme un confident pour moi. Il me soutiendra quelque soit la situation.
- Mon père ne croit pas au VIH/SIDA. Il comprendra que je ne veux pas me marier parce-que je suis malade et non un refus.
- Pour se soutenir entre-nous. Je veux partager avec mon fils
- Il pourra m'aider à avoir mon médicament lorsque je ne serai plus à Bamako ici.
- Je serai soulagée si je parviens à informer mon mari. IL pourra à son tour faire son dépistage. A l'annonce du résultat négatif, il pourra être sauvé de l'infection par les mesures de protection.
- Ma sœur pourra s'occuper de mes enfants à mon absence. Au regard de tout ce que je pense de cette situation je décide de partager mon secret avec elle.

- Elle pourra m'accompagner à mes rendez-vous de contrôle et de prise de médicaments. Bien qu'elle soit malade, je lui ferai savoir ma triste nouvelle.
- Quand je ne serai plus de ce monde, il s'occupera de mes enfants. Face aux avantages je décide d'informer mon frère.
- Mon frère me soutiendra et s'occupera de mes enfants s'il arrive que je meurt avant lui. Je décide de l'informer malgré mes inquiétudes.
- IL peut m'aider quant au suivi et la bonne observance du traitement.

Les avantages du partage sont entre autre:

- la protection des personnes chères,
- le soutien des personnes avec lesquelles le partage est souhaité,
- la sensibilisation des proches qui ne croient pas encore aux désastres causés par le VIH.

○ **Trèfle P**

- Je lui montrerai mes médicaments, ordonnances et je lui expliquerai les différentes voies de transmission du VIH.
- J'ai confiance en son affection pour moi.
- Je l'expliquerai pourquoi je suis incapable de travailler comme avant.
- Je profiterai de ma situation (grossesse).
- J'ai un bon état général et je travaille pour subvenir à mes besoins. J'ai une large connaissance sur la maladie du VIH /SIDA.
- Je ferai usage des expériences que j'ai eu lors de nos ateliers. Je suis en forme et je ne dépends de personne pour mes travaux domestiques.
- Je n'ai pas d'atouts propres à moi pour faire face à mes obstacles.
- Ma maladie ne m'a pas empêché d'être active dans la vie.

- J'ai confiance en ma capacité de négociation pour lui faire changer d'avis.

Les atouts personnels énumérés par les participantes sont la confiance en soi, les connaissances et expériences acquises lors des ateliers organisés au sein de l'USAC.

o **Cœur P**

- Je suis l'enfant chouchou et ma mère est ma confidente.
- Il est musulman, respectueux et fidèle.
- Il y a une très forte affection entre mon père et moi.
- Elle est ma confidente et nous sommes toutes les deux séropositives au VIH.
- Ma sœur m'aime beaucoup et elle a pitié de moi. Elle a aussi eu suffisamment d'informations sur cette maladie à travers les médias.
- Je suis une confidente pour elle et ma nièce est très affectueuse envers moi.
- Il a pitié de moi et me soutient dans les difficultés.
- Il m'aime plus-que mes autres parents. IL est croyant et comprend que tout ce que subit l'homme est l'œuvre de Dieu.
- Il m'aime et a confiance en moi.

La croyance religieuse, le lien affectif et la confiance constituent les forces interpersonnelles déployées par nos participantes pour faire un partage réussi.

o **Carreau P**

- Il me soutiendra sans condition.
- J'ai le soutien de mon amie qui m'apportait des repas au début de ma maladie.
- J'utiliserai les connaissances que j'ai acquises lors des ateliers de l'USAC de la commune V.

- Il règne un climat de confiance dans ma famille. Je compte également sur l'aide des prestataires de l'USAC de la commune V.
- En cas de malentendu, mon oncle m'aidera à la convaincre.
- J'ai une grande sœur informée de mon statut sérologique. Elle peut m'aider à lui annoncer la nouvelle.
- Mon père me soutient car mon mari a du respect envers celui-ci et il l'écoute.

La plus part des femmes compte sur le climat de confiance dans la famille et les personnes ressources (amies, prestataires de l'USAC).

○ **Pique P**

- Ma mère ne croit pas au VIH.
- J'ai peur que mon mari ne me laisse tomber.
- J'ai peur que mon frère dise à ses femmes.
- J'ai peur d'être stigmatisée par mon père.
- Je n'ai pas eu un lieu propice pour en parler.
- J'ai peur de la réaction de ma sœur.
- Ma nièce a une cardiopathie, donc susceptible de faire une crise.
- Mon frère est très nerveux et sa compréhension est difficile.
- Je n'habite pas la même ville que mon grand frère.
- Je crains d'être rejetée ou divorcée.

Les obstacles empêchant le partage sont liés à l'ignorance de la personne à informer sur le VIH, l'absence d'un cadre approprié pour le partage et la peur du rejet.

○ **Comment P**

- Je profiterai de l'occasion pour lui expliquer toute l'histoire de ma maladie avec mes bulletins d'analyse à l'appui. Ces bulletins serviront de preuve pour que mon frère soit convaincu que le VIH existe et que je suis infectée par ce virus.
- Je l'informerai que c'est la même qu'avait mon défunt mari.
- Je la sensibiliserai sur l'impact du VIH et les différentes voies de transmission.
- Je lui expliquerai que lors de mes bilans prénataux, le médecin m'a conseillé de faire mon dépistage. Le résultat a été positif et que j'ai eu peur de l'informer, mais l'enfant n'est pas infecté.
- Je lui ferai savoir que je suis en traitement au centre de santé de référence de la CV et que le médecin m'a demandé de ne pas m'éloigner des centres de santé. S'il me demande de quelle maladie je souffre en ce moment je lui expliquerai toute l'histoire de ma maladie.
- Je refuserai les cadeaux qu'elle me fait. Lorsqu'elle me demande, je lui ferai savoir que mes infections à répétition étaient dues au VIH.
- IL est au courant de mes malentendus avec mon mari. Je lui dirai que ces problèmes ont débuté lorsque j'ai parlé de ma maladie à mon mari.
- Je dirai que je suis infectée par le VIH et que je l'ai su lors de mon accouchement.

La façon de partager le secret est unique pour chaque femme. Elle est en rapport avec l'histoire de la maladie et le contexte de vie de chacune d'elle.

○ **Quand croyez-le faire P**

- Après l'hivernage mon frère viendra rendre visite à son ami, je profiterai de l'occasion pour l'informer.
- Je l'informerai dans l'avenir.
- Je lui ferai part très prochainement.

- Elle sera au courant cette année même.
- Je le ferai dans l'avenir.
- Je le lui dirai dans l'avenir.

Le moment du partage est imprécis.

o **Gros caillou**

- Mon problème était comment annoncer mon statut à mon mari. J'avais peur d'être divorcée, heureusement ce dernier m'a accepté avec ma maladie.
- Le fait de garder seule mon secret me tracasse. Pour moi le VIH est à l'origine de toutes les humiliations et discriminations que j'endure dans ma famille d'accueil.
- J'étais inquiète de la réaction de mon mari après avoir appris la nouvelle de ma maladie. Au début mon mari voulait me divorcer.
- Divorcée de mon premier mari, j'étais enceinte du deuxième. Par peur d'échouer au second mariage, je décide de ne rien dire à mon nouveau mari. Cet état de fait m'ennuie beaucoup.
- Ma maladie est un lourd fardeau pour moi. Je vais bien physiquement car j'arrive à me prendre en charge. Je souffre psychologiquement de mon statut de séropositivité au VIH.
- Mon nouvel époux n'est pas informé de ma sérologie, et je ne compte pas la lui dire. Je crains que ce dernier ne l'annonce à ses autres femmes qui à leur tour vont répandre la nouvelle dans tout le village. Ainsi la réputation de ma famille sera salie.
- J'étais préoccupée de mon sort car la maladie dont je suis souffre est incurable.
- A la mort de mon mari, je fus proposée en mariage au frère de ce dernier. Consciente de mon statut j'ai refusé le mariage. Les rumeurs de mon refus ont été répandues dans le village. Je fus contrainte

d'accepter le mariage pour couper court à tout soupçon sur ma maladie. Mon souci est de pouvoir garder seule mon secret.

- Le gros caillou indique le malentendu entre mes beaux parents et moi. Ils voulaient que leur fils épouse une sénégalaise au lieu d'une étrangère.

- J'ai pris le gros caillou pour exprimer ce que j'endure en cachant mon statut à mon mari. Je veux l'informer pour que je puisse être à l'aise dans le suivi de mon traitement.

- J'ai choisis le gros caillou parce-qu'après l'annonce de mon statut mon mari m'a quitté sans nouvelles depuis 4ans.

- Le gros caillou exprime le mépris de mon mari à mon égard. Quant il sort la nuit il ne revient qu'à l'aube. IL a adopté ce comportement après l'annonce de mon statut.

- J'ai choisis deux gros cailloux :

- l'un pour exprimer mon souci d'informer ma mère et mon petit frère.

- L'autre représente mon inquiétude pour le mariage.

- Le premier gros caillou désigne les difficultés qui existent entre mon mari et moi. IL n'est pas convaincu de l'existence du VIH raison pour laquelle il m'empêche de suivre mon traitement. Je lui avais proposé le préservatif qu'il avait accepté au départ. Actuellement il trouve cette méthode contraignante d'où la séparation de corps depuis 2009. Le deuxième signifie l'interdiction à mes enfants de suivre leur traitement. Je veux également informer mon grand frère mais je manque de stratégies.

La grande majorité de nos participantes a choisi le gros caillou pour exprimer le poids de leur souffrance en gardant le secret pour elles seules. Elles souffrent tant physiquement (car la plupart n'a pas une bonne apparence) que psychologiquement.

○ **Petit caillou**

- D'autre part je suis apaisée car je peux travailler pour m'entretenir même si c'est insuffisant.

- Présentement, grâce à des efforts de conseil, mon mari m'encourage à participer aux ateliers organisés par l'ARCAD/SIDA.
- Je m'entends bien avec tout mon entourage.
- J'ai choisis le petit caillou car mon mari a découvert que je suis séropositive au VIH avant notre mariage. J'avais reçu beaucoup d'informations sur cette maladie avant que je connaisse mon statut.
- J'ai pu informer mon premier fils et deux amies cela a apaisé mon fardeau d'où le choix porté sur le petit caillou.
- J'ai pris le petit caillou car j'ai des difficultés pour informer ma nièce à propos de mon statut. Elle est ma confidente, j'aimerais qu'elle sache mon secret.

Toutes celles qui ont choisi le petit caillou ont eu des expériences de partage réussies. Les personnes informées ont été un grand soutien moral et financier.

o **Pourquoi maintenir secret-pers S**

- Ces derniers sont très jeunes.
- J'ai peur d'être abandonnée par mon fiancé ainsi que mon futur bébé.
- Je n'ai pas confiance en ma sœur.
- J'ai peur que la nouvelle se répande à plusieurs personnes.
- Ce dernier pourra informer sa femme, ce qui aura des conséquences sur ma fille.
- Mon mari pourra informer mes coépouses. Je serai traitée d'infidèle et méprisée.
- Je ne veux pas causer des ennuies à mon mari car sa famille ignore sa maladie. Sa mère pourra l'inciter au divorce étant donné que mon souhait est de rester dans mon foyer.
- Ils pourront me discriminer et me stigmatiser ainsi que mes enfants.
- Je ne veux pas être discriminée par celle-ci.

- Ils me stigmatiseront, discrimineront, mes enfants ne pourront plus s'approcher de leurs camarades pour jouer.
- J'ai peur que celle-ci me rejette et me prenne pour une personne sans dignité.
- Mes enfants et moi seront stigmatisés et discriminés. Mes enfants n'auront plus de camarades car beaucoup de parents n'acceptent pas que leurs enfants jouent avec ceux-ci.

Les raisons du maintien du secret évoquées sont la discrimination, la stigmatisation, l'abandon et le manque de confiance.

○ **Avec qui-maintien secret**

- Je garde secret mon statut auprès de mes enfants.
- Je ne veux pas informer ma belle famille de mon statut.
- Je ne veux pas informer mon fiancé.
- Je cache mon statut à ma grande sœur.
- Je ne veux pas partager avec mes enfants qui ont leur famille.
- Je ne veux pas le dire à mon petit frère.
- Je cache mon secret à mon mari.
- Je veux cacher ma séropositivité au VIH à ma belle famille.
- Je n'aimerai pas que mes voisins connaissent ma maladie.
- Je cache mon statut de séropositivité au VIH à ma belle famille.
- Je ne souhaiterai pas que mes voisins sachent ma maladie.
- Je ne veux pas partager mon statut avec ma belle famille.
- Je n'aime pas que mes voisins sachent ma maladie.

Les femmes veulent garder secret leur statut auprès de leurs partenaires, leurs enfants, leur belle famille et les voisins.

○ **Avantage S**

- Mes enfants ne me rejeteront pas et ne divulgueront pas mon secret au public. Ils ne seront pas ennuyés par ma maladie. Je me sens à l'aise quand mon secret est bien gardé.
- Je me sens à l'aise avec la rencontre. Le fait de garder secret mon statut me soulage mieux que de le partager.
- Je serai respectée et sécurisée quant au maintien de mon statut. Je veux garder mon secret pour sauver mon mariage, car ma belle famille peut décider autrement.
- IL n'y aura pas de doute quant à son statut, car elle est en bonne forme grâce aux ARV. Je me sens à l'aise et je ne serai pas bannie de ma famille.
- Je me sens en sécurité pour le moment. Je ne veux pas que mes fiançailles se rompent.
- Je ne serai pas rejetée par ma grande sœur et ses filles ne me manqueront pas de respect. Je me suis confiée à deux autres membres de ma famille, donc en cas de maladie ma prise en charge sera faite à son insu.
- J'aurai le soutien de ma fille et le climat de confiance sera maintenu entre nous.
- Je crains la discrimination et le rejet de la part de ma belle famille car mon mari ne s'occupe pas de moi.
- Elle me soutiendra et continuera à avoir confiance en moi.
- Mon secret ne sera pas divulgué. Je ne serai pas discriminée, mes beaux parents me respecteront et auront toujours confiance en moi.
- Je resterai dans mon foyer. Mon mari aussi n'aura pas des ennuis avec ses parents.
- Je ne serai pas rejetée par l'entourage. Je suis tresseuse cela m'évitera de perdre mes clientes.

- Je ne serai pas discriminée ni stigmatisée. Mes enfants aussi ne seront pas marginalisés. Je pourrai les approcher pour d'autres problèmes.

- Je garderai ma dignité et je ne serai pas stigmatisée.

Les avantages qu'elles ont en gardant le secret sont: le maintien du climat de confiance dans la famille, la non discrimination et la non stigmatisation, le fait de sauver son couple et sa profession.

o **Inconvénients S**

- Souvent j'ai du mal à sortir pour les ateliers qu'on organise parce-que mes enfants veulent m'accompagner. Je suis obligée de mentir à mes enfants et cacher mes ARV.

- Mes enfants sont grands et n'ont pas de soutien. Je ne veux pas leur dire une telle mauvaise nouvelle. En cas de maladie je n'ai personne qui pourrait m'aider car aucun membre de ma famille ne connaît mon statut.

- Je suis obligée de mentir pour venir me procurer de mes ARV et suivre mes ateliers. Quand j'accoucherai je serai contrainte de mentir pour sevrer mon enfant à 4 mois.

- Le sevrage de mon enfant, le manque de soutien financier de la part de mon époux pour l'entretien de l'enfant constituent mes préoccupations majeures.

- Mon mari et mes coépouses peuvent être contaminés. J'ai peur du mauvais jugement de mes parents du village.

- Mon mari peut être contaminé. J'ai peur de la réaction de ma belle famille aumoment du sevrage de l'enfant.

- Ma grande sœur pourra me priver de mes compagnons qui sont ses filles.

- Je ne vois pas d'inconvénient car je ne dépends pas de celui-ci et j'ai le soutien d'autres membres de ma famille.

- Je suis obligée de mentir pour me procurer des ARV. Pour participer à ce programme, j'ai dis à mes beaux parents que je suis en formation pour justifier mes sorties.

- Très souvent les autres femmes de la famille se regroupent dans mon salon pour regarder les séries de film. A leur présence je ne peux pas prendre mes ARV.
- J'ai peur que les frères et sœurs de mon mari ne découvrent mes boites ARV car ils fouillent dans ma chambre à mon absence.
- J'ai des difficultés pour avoir accès aux ARV. J'ai du mal à dire chaque fois que je me rends au centre de santé.

Toutes nos femmes étaient obligées de mentir pour avoir accès aux ARV. La peur d'être divorcée, le fait de contaminer siaman d'autres personnes constituent les inconvénients majeurs du maintien du secret.

○ **Trèfle-s**

- La distance qui nous sépare me permet de bien cacher ma maladie, car mon mari peut faire 6 à 7 mois sans me rendre visite.
- Je suis très affectueuse envers mes enfants et je ne suis pas prête à les faire souffrir par mes problèmes.
- Avant le mariage j'avais signalé que je suis malade; donc je suis sur de ne pas inquiéter mon mari quant à la prise des ARV.
- Le suivi régulier du traitement ARV pour que ma belle famille ne soupçonne pas mon statut.
- Je ne vis pas avec mon fiancé pour l'instant.
- Je suis observant au traitement, je tiens physiquement et personne ne soupçonne mon statut. J'échange avec d'autres membres de l'association des personnes vivant avec le VIH.
- Mon frère sait que je suis malade; mais il ignore de quelle maladie je souffre. Il ne m'a jamais vu prendre mes ARV lors de son séjour chez nous.
- Je n'ai pas d'atout personnel.
- J'observe mon traitement. Je fais attention à ma santé en maintenant un bon état physique.
- Mes enfants ont un bon état général. Je mange bien et je prends soin de mon corps.

- Je n'habite pas avec eux. Je suis en bonne santé et je parviens à faire mes travaux ménagers lors de mes visites chez eux.
- Je ferai attention à ma santé. J'essayerai d'avoir une bonne apparence physique. Je ne vis pas avec mes beaux parents, sauf si je me rends chez eux lors des cérémonies de mariage.
- J'observe bien mon traitement, je ne dépends de personne pour mes besoins familiaux.
- Si mes (kansinamuso) sont dans ma chambre, je me cache dans mon magasin pour prendre mon médicament.
- Je les ai fait croire que le médecin m'a conseillé de ne pas allaiter l'enfant.

Les atouts personnels pour garder le secret sont liés au cadre de vie de chaque participante. Ces atouts sont la bonne observance du traitement, l'affection, la distance.

o **Carreau-s**

- Mon état de santé est beaucoup amélioré car avant de venir à Bamako, j'étais toujours malade. Je ne dépends de personne sur le plan financier.
- La bonne observance du traitement est un moyen efficace pour avoir un bon état général, cela me permet de ne pas attirer l'attention des personnes.
- Je suis correctement mon traitement ARVet je ne dépends de personne.
- Je ne dépends de personne pour mes besoins personnels.
- J'ai un bon état physique grâce au traitement ARV.
- J'ai repris mes activités quotidiennes grâce aux ARV.
- Je suis bien mon traitement ARV.
- J'ai confiance à mes copines du groupe, aux animatrices de l'USAC et elles me sont d'un grand soutien.

- Ma grande sœur matrone et mon médecin traitant sont mes soutiens.
- Mon mari me soutient auprès de sa famille. Il est discret quant au maintien de mon secret.
- Grâce au programme PP/pp, j'ai acquis beaucoup de connaissances sur le VIH.
- Mon grand frère et mon médecin sont mes soutiens en cas de problème.
- En cas d'empêchement ma sœur ira chercher mes médicaments.

La bonne observance du traitement, le soutien des personnes informées constituent les atouts environnementaux de beaucoup de nos femmes pour maintenir leur secret.

○ **Pique S**

- Je crains que mon mari soit contaminer car celui-ci a beaucoup déperri, j'ai des coépouses dont une est enceinte. Le sort de son enfant me préoccupe beaucoup.
- J'ai peur que mes enfants ne dévoilent mon secret. Ils sont petits et ne peuvent pas garder un secret. Je préfère garder seule pour ne pas gâcher leur avenir.
- La maladie de mon mari m'inquiète beaucoup. Je ne sais pas si lui aussi est atteint ou non du VIH. L'état de mon mari joue sur ma conscience car j'étais séropositive au VIH au mariage.
- L'obstacle sera le sevrage de mon enfant plus tôt que d'habitude après l'accouchement.
- Ma belle famille pense que je veux me trouver un mari à Bamako au lieu d'accepter mon beau frère.
- Par crainte que mon statut ne soit révéler à ma fille, je préfère ne rien dire à mon frère.
- Je me cache pour prendre mes ARV car je vis avec ma grande sœur et nous dormons dans la même chambre.

- J'ai peur de rencontrer un de mes voisins à l'USAC. Je suis très souvent malade par conséquent je maigris trop.
- J'ai peur que mes voisins ne soupçonnent ma maladie car je maigris du jour au lendemain. Mes deux enfants sont positifs au VIH et sont sous ARV.
- Mes belles sœurs fouillent ma chambre. J'ai peur qu'elles ne découvrent mes boîtes d'ARV.
- J'observe bien mon traitement. Je garde un bon état physique, je me méfie d'eux.
- Ma belle mère cherche à savoir les raisons du sevrage de l'enfant.
- Ma santé est dégradée, je crains que ma belle famille ne soupçonne ma maladie. En cas de maladie, je n'ai pas les moyens d'acheter mes ordonnances.
- Lorsque je pars au rendez-vous, je suis obligée de mentir car elle me demande où je vais.
- Elles me questionnent sur le mode d'allaitement de mon enfant. Elles se regroupent souvent dans ma chambre, à l'heure de la prise de mon ARV, j'ai des difficultés pour prendre mes médicaments.

La divulgation du secret, la dégradation de leur état général (amaigrissement), la contamination d'autres personnes innocentes sont les obstacles liés au fait de garder le secret.

o **Stratégies-surmonter obst S**

- Une fois que je ne trouve personne pour s'occuper de mes enfants, j'annulerai mon départ à l'atelier de l'USAC.
- Je ne connais pas de stratégies pour vaincre mes obstacles.
- Je n'ai pas de stratégies pouvant surmonter mes obstacles.
- Je me baserai sur les conseils des médecins pour surmonter ces difficultés.
- Afin de pallier à cet état de fait, je ferai appel à ma petite sœur qui s'occupera de moi pendant l'accouchement.

- J'avais parlé de mon statut à ma mère, donc elle pourra m'être un soutien pour tous mes besoins.
- Lorsque mon rendez-vous coïncide avec mon jour de cuisine, je mentirai pour être au rendez-vous ou j'enverrai ma cousine me chercher mes médicaments.
- Je lui ai interdit de toucher à mes affaires. Dès lors, je sors avec mon sac qui contient tous mes papiers concernant ma maladie.

La majorité de nos participantes affirme qu'elle n'a pas de stratégies leur permettant de pallier aux obstacles. Cependant, quelques une ont évoqué le mensonge, la discrétion et le soutien d'autres personnes comme stratégies.

o **Comment maintenir secret avec pers S**

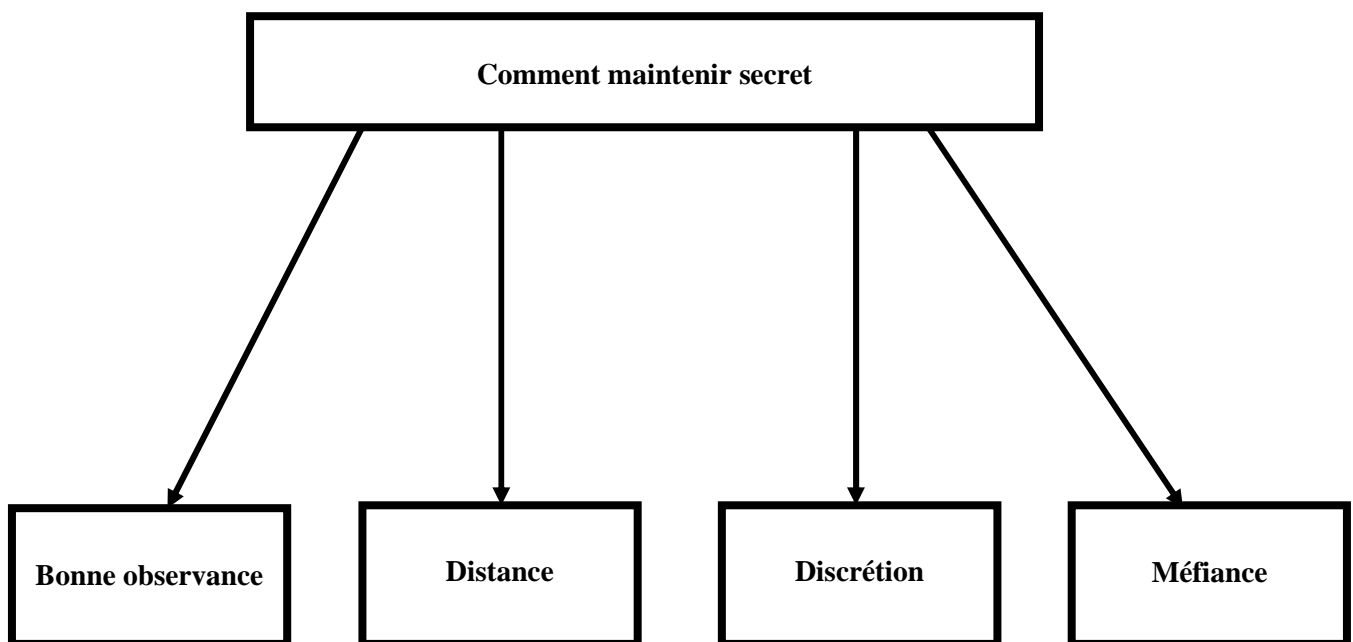


Figure 5: Méthodes de maintien du secret

- Je cache mes ARVet j'empêche mes enfants de m'accompagner à l'USAC.
- Je continuerai une bonne observance de mon traitement afin d'être en bonne santé. Cela me permettra de m'occuper de ma belle famille.

- Je suivrai régulièrement mon traitement pour maintenir mon état de santé.
- Quant au plan, je compte sur la bonne observance de mon traitement.
- Je n'habite pas la même ville que mon frère ce qui est un atout pour moi.
- J'ai changé la boîte des comprimés d'ARV, pour pouvoir les prendre facilement sans éveiller le soupçon de quiconque.
- Ce dernier pourra informer mes coépouses et je serai traitée d'infidèle. Je me suis rapprochée de la ville pour avoir accès facilement aux ARV.
- Je serai observant au traitement et discrète pour ne pas éveiller des soupçons.
- Je veillerai au suivi régulier de mon traitement afin qu'ils ne soupçonnent pas mon statut.
- Je serai assidue dans le suivi du traitement.
- Je me méfierai de tout le monde, je ne tisserai pas de relation avec eux et je ferai attention à ma santé.
- Je serai observant au traitement pour avoir un bon état général.
- Je prêterai attention à ma santé et à celle de mes enfants.
- Je me méfierai de mes voisins et je serai discrète lors de mes rendez-vous car je pourrai rencontrer un voisin.

Certaines de nos participantes gardent leur secret en dissimulant les ARV, en se méfiant des personnes auprès desquelles le partage n'est pas souhaité. D'autres ont préféré prendre soin d'elles-mêmes en étant observant au traitement.

○ Rouge

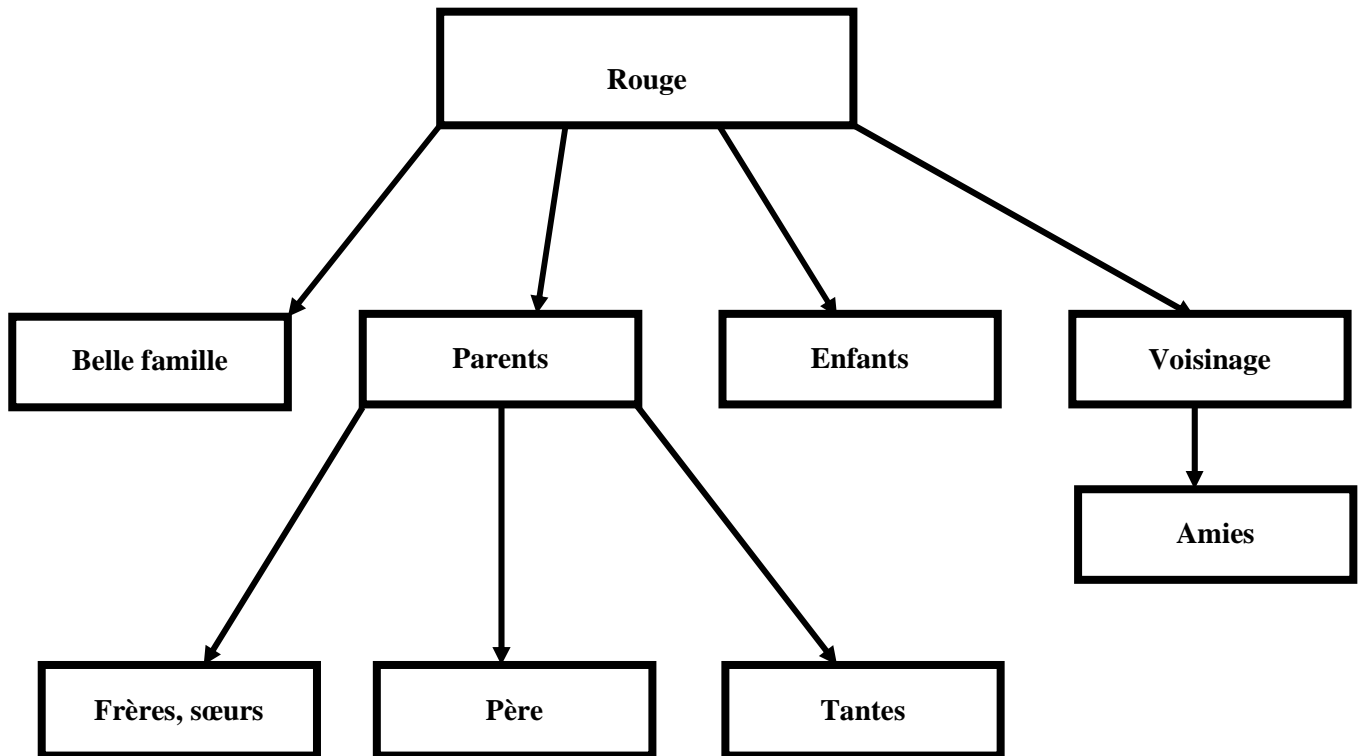


Figure 6: Les personnes avec lesquelles le partage du statut sérologique n'est pas souhaité

- Je ne veux pas partager avec les personnes suivantes: ma belle famille, mes enfants, mes frères, mes voisins et amies.
- Je n'aime pas informer ma belle famille et mes voisins.
- Je ne veux partager avec personne. Mes voisins me méprisent à cause de ma maladie.
- Je ne veux pas informer: mes filles et mon frère qui les élève.
- Par contre je ne veux pas dire mon secret à mon père, mes tantes, mes petites sœurs, mes petits frères, mon voisinage et mes amies.
- Je ne veux pas partager avec: mes petits frères et sœurs, grand frère, cousines, marâtres et amies.
- Mon ex-mari me cause des ennuis.
- Je ne veux informer personne.

- Par ailleurs je n'aime pas informer mon beau père, ma belle mère, mes enfants et mon (kansinamuso).
- Par contre je n'aimerai pas que ma belle famille sache ma maladie.
- Mais je ne souhaiterai pas que ma mère et ma belle famille soient au courant.
- Je n'aimerai pas que mon enfant et mes voisins découvrent mon statut. Pour le moment je suis seule détentrice de mon secret.
- Par ailleurs je n'aime pas que ma belle famille et mes voisins sachent que je suis séropositive au VIH.
- Je ne veux pas partager avec ma belle famille, mes amies et mes voisins.
- Je n'aime pas que mes voisins, mon premier garçon et ma belle famille soient au courant.

Beaucoup d'entre elles veulent garder secret leur statut auprès de leur belle famille, frères, sœurs, amies, enfants et voisins par contre d'autres veulent être seule détentrice de leur secret.

o **Cœur-S**

- Je cache mes boîtes d'ARV durant le séjour de mon mari et je suis discrète en sa présence.
- Mes enfants ont confiance en moi, raison pour laquelle il est facile pour moi de cacher mes ARV.
- Mon mari et moi n'habitons pas la même ville. Il ne vient chez moi qu'une seule fois par mois. Le lien de parenté entre nous constitue aussi un moyen qui m'aide au maintien de mon secret.
- Je prends régulièrement mes ARV. J'ai un bon état général et je parviens à cultiver mon champ pour subvenir à mes besoins.
- Je cache mes ARV et j'arrive à faire mes travaux correctement.
- J'ai un bon état physique et je suis régulièrement mon traitement ARV.

- Je ne vis pas avec mes beaux parents. Ils ne savent rien de ma maladie.
- Mon frère et moi ne vivons pas ensemble.
- Ma sœur me fait confiance.
- Je m'attends bien avec tout mon voisinage. Mes voisins me font confiance.
- Je m'entends bien avec eux.
- Je ne m'entends pas avec ma belle famille donc je me réserve.
- Je n'ai pas de lien avec eux.
- Mes beaux parents m'aiment et me font confiance.
- Il n'y a pas de lien entre nous.
- Elles me font confiance et nous nous entendons bien.

Les atouts personnels soulignés sont: la discrétion, la distance, la bonne relation, le lien affectueux avec les personnes à informer.

REACTIONS DE CERTAINES FEMMES A LA FIN DU PROGRAMME

o Que retenez-vous ?

- J'ai eu de bonnes idées pour partager mon secret avec ma cousine et de bien garder mon secret auprès de ma belle famille.
- Le groupe de parole m'a aidé à bien garder mon secret surtout auprès de mes enfants et de mes belles filles.
- La rencontre de chaque mercredi m'a permis de discuter de plusieurs problèmes concernant le VIH.
- Je suis très contente du programme pp /pp car j'ai eu beaucoup de stratégies enfin de partager mon statut.
- Le programme m'a aidé dans le partage de mon secret avec mon frère. J'ai eu à échanger avec d'autres femmes qui vivent la même situation que moi.

- J'étais très désespérée, mais grâce à ce programme j'ai eu un grand soutien.
- La causerie m'a permis de revivre mes souvenirs. J'ai eu plein d'idées quant au maintien du secret.
- J'ai également eu de bonnes stratégies pour mieux cacher mon secret à mes voisins.
- J'ai eu des moyens pour bien garder mon secret auprès de ma belle famille. Je suis soulagée car grâce à ces ateliers j'ai pu échanger avec d'autres femmes séropositives.
- Ce programme m'a permis de me décider à partager mon secret avec mon grand frère. Je remercie infiniment l'initiateur du programme pp/pp, car j'ai pu parler de mon vécu pour la première fois.
- J'ai eu de bonnes stratégies pour informer mon époux à propos de mon statut et comment faire face aux réactions imprévues de la part de celui-ci.
- Le programme pp/pp m'a permis de réaliser mon défi qui était d'informer ma mère de ma séropositivité au VIH.
- J'ignorais comment aborder le sujet du VIH avec ma mère. A travers les ateliers du programme, j'ai eu des notions de partages réussis que j'ai exploitées.
- J'ai eu des connaissances nécessaires pour pouvoir informer ma petite sœur. La rencontre avec d'autres sœurs m'a permis d'avoir confiance en moi. J'ai également informé mon petit frère, ce qui ne faisait pas parti de mes objectifs au début du programme.
- Ce programme m'a ouvert l'esprit et j'ai eu des stratégies pour bien garder mon secret. Je suis soulagée car j'ai rencontré des personnes à qui je peux raconter ma triste histoire sans être méprisée.

Message aux membres de la communauté

- J'informerai les membres de ma communauté des différentes voies de transmission car beaucoup de gens croient qu'il n'y a que l'infidélité comme seule cause du VIH des femmes mariées.

- Le port du préservatif est un moyen efficace pour se protéger contre le VIH.
- Je sensibiliserai la communauté en leur disant que le V I H existe pour qu'elle puisse aller se dépister.
- J'expliquerai aux membres de ma communauté les 3 voies de transmission du VIH qui sont (voies sexuelle, sanguine, de la mère à l'enfant).
- Je sensibiliserai la communauté de l'existence du VIH et j'encouragerai tout le monde à faire son dépistage.
- Je ferai un plaidoyer dans la communauté afin de ne pas stigmatiser ou discriminer les personnes vivant avec le VIH.
- Je lance un appel à toute ma communauté de faire leur dépistage car le VIH est bien une réalité.
- Je dirai à la communauté que le VIH est bien réel et d'entreprendre des mesures de prévention.
- En ce qui concerne la communauté, j'utiliserai les connaissances que j'ai acquises durant cette causerie afin d'expliquer les méfaits du VIH/SIDA à tous.
- J'invite ma communauté à aider les personnes vivant avec le VIH. Ces personnes ont besoin de soutien surtout moral. Elle doit éviter de les discriminer et de les stigmatiser.
- Je sensibiliserai les membres de ma communauté à faire leur dépistage au VIH. Ils doivent savoir que les personnes vivant avec le VIH ont besoin de soutien et de tendresse. Je les expliquerai que les différentes voies de transmission de ce virus sont: la voie sanguine, les rapports non protégés et la transmission mère enfant.
- Je lance à la communauté un appel de soutien des personnes victimes de cette maladie. Elles ne méritent pas d'être discriminées ou stigmatisées.
- Mon message à l'endroit de ma communauté est le suivant: éviter la discrimination et la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH;

que chacun fasse son dépistage au VIH pour minimiser les risques de transmission.

- Les membres de ma communauté doivent comprendre que les personnes séropositives au VIH ont besoin de soutien, d'amour et tendresse. IL existe beaucoup de maladies qui sont incurables telles que les cancers, la drépanocytose. Je les invite également à se faire dépister et à se protéger.

- J'invite tout le monde à faire son dépistage au VIH car personne n'est en sécurité.

- Je demande à toute ma communauté à faire leur dépistage au VIH car cette maladie n'épargne personne que tu sois enfant ou adulte, riche ou pauvre. Nous les personnes malades du VIH avons besoins de tendresse, d'amour. Les personnes séronégatives doivent comprendre que nous n'avons pas choisi d'avoir cette maladie répugnante.

L'ensemble de nos participantes informera, éduquera et communiquera avec la communauté sur le VIH. Elles insisteront sur le dépistage volontaire, les différentes voies de transmission du VIH et les mesures préventives. Un appel sera lancé à la communauté afin d'éviter la discrimination et la stigmatisation des PVVIH.

o **Messages à nos sœurs VIH positives**

- Je dirai à mes sœurs qui sont dans la même situation que moi de bien suivre le traitement, d'éviter surtout la surinfection qui pourrait être fatale pour elles.

- Je demande à mes sœurs qui sont victimes de cette maladie (VIH/SIDA) d'accepter que le VIH est une réalité et qu'on peut bien mener sa vie avec.

- J'exhorte les autres femmes vivant avec le VIH de protéger leur partenaire et d'éviter la surinfection. Elles doivent être observant au traitement pour mener une vie normale.

- Je conseille à mes sœurs vivant avec le VIH d'être rigoureuses dans le suivi du traitement afin de rester en bonne santé.

- Je dirai à toutes les femmes séropositives au VIH d'accepter leur statut et de bien suivre le traitement. Elles doivent tout faire pour ne pas contaminer leur partenaire ou leurs partenaires.

- Je fais appel à mes sœurs séropositives d'accepter leur statut et d'être observant au traitement. Elles doivent se protéger ainsi que leurs partenaires.

Les messages clés à véhiculer auprès de leurs sœurs vivant avec le VIH se résument à la bonne observance du traitement, à leur protection et celle de leur conjoint ou partenaires. Elles diront à toutes les femmes séropositives d'accepter leur statut afin de mener une vie normale.

J'ai dessiné un seau d'eau pour montrer ma faiblesse physique au début de ma maladie. J'étais tellement souffrante que j'étais incapable de soulever ce seau d'eau. De nos jours grâce aux ARV je parviens à le faire.



Ce bâtiment représente l'USAC de la commune Vde Bamako. Ce choix n'est pas fortuit car c'est dans ce service que ma santé s'est améliorée.



J'ai dessiné ce canari car c'est l'eau de celui-ci que j'utilise pour prendre mes ARV. IL me rappelle les moments de prise de mes médicaments.



Au début de ma maladie j'étais incapable de sortir de ma maison. Maintenant non seulement je peux le faire seule mais également je me rends où je veux sans l'aide de



quelqu'un.

Ce cœur représente l'amour que j'avais pour mon premier époux qui m'a quitté après l'annonce de mon statut.



J'ai cousu une petite robe parce qu'au debut de ma maladie il m'était impossible de le faire. Aujourd'hui grâce au ARV je parviens à continuer mon metier.



VI- COMMENTAIRE

Les participantes ont été contactées par téléphone par les animatrices de l'USAC 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 minutes.

Avant le jour de la rencontre, le thème était préparé 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 établies dès la première rencontre pour s'assurer du bon déroulement de la rencontre, ensuite on expliquait le thème du jour et les objectifs poursuivis.

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 souhaité par les participantes car les rencontres se déroulaient dans l'après midi vers 16h après les consultations.

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 participante 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 enregistrées.

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'ils 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

Elles sont liées à la nature de notre échantillon constitué essentiellement de ménagères, qui ont des travaux ménagers à accomplir avant de venir, ce qui a fréquemment occasionné des retards lors de certaines rencontres. Nous avons aussi enregistré quelques interruptions pour des situations administratives d'urgences qui ont entraîné 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.

Il est à noter que certaines réponses de nos femmes étaient ambiguës.

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

VII-CONCLUSION ET RECOMMANDATION

CONCLUSION

Notre étude s'est déroulée à l'USAC de la commune V du 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 leur séropositivité au VIH.

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.

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.

RECOMMANDATION

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

- **Au haut conseil national de lutte contre le VIH/SIDA**

- Elaborer des programmes de formation de suivi dans le cadre de la lutte contre le VIH/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.
- **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 Patientes :**

- Etre observant par rapport à la prise des médicaments.

- **Aux Populations :**

- 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 pré-nuptial, pré-lévirat, pré-sororat et prénatal

VIII-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 à la 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) était 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.

IX-REFERENCES

((1)- GENTILLINI M.

Médecine Tropicale. 5^{ème} 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

(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

(11) Prévention positive : Éléments programmatiques Contre la criminalisation. P.2 Site visité le 11 Octobre 2012

[http://www.cdnaids.ca/home.nsf/ad7c054e653c96438525721a0050fd60/2f0a13f75806397285257a2500090f9c/\\$FILE/%C3%89%C3%A9ments%20programmatiques.pdf](http://www.cdnaids.ca/home.nsf/ad7c054e653c96438525721a0050fd60/2f0a13f75806397285257a2500090f9c/$FILE/%C3%89%C3%A9ments%20programmatiques.pdf)

(12)-ONUSIDA.

Discrimination, stigmatisation et rejet liés au VIH/SIDA.

Genève; 2002. P. 53.

(13)- Goffman E.

Stigma: notes on the management of a spoiled identity.

New York, Simon and Schuster 1963.25p.

(14)-Mc Grath.

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

(15)- Gilmore N, Someville M.

Stigmatization, scapegoating and discrimination in sexually transmitted diseases, overcoming
“them“and “us“.

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

(16)-Rosinski M, Moebius T, Julien N et al.

L'illustration universelle des droits de l'homme, Paris: Amnesty international ; 2006: 89p.

(17)-ONUSIDA.

AIDS epidemic update. Genève; 1998. P.123-29

(18)- Warwick I.

Household and community responses to AIDS in developing countries,

Critical public health; 1998, 8; 4(5): p (291-310).

(19)- 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

(20)-Vidal L.

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

(21)- 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

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

(23)- 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. Site visité le 30 Novembre 2012

<http://library.catie.ca/PDF/ATI-20000s/26305F.pdf>

(24)- 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. Site visité le 30 Novembre 2012

<http://library.catie.ca/PDF/ATI-20000s/26305F.pdf>

(25)-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

(26)- 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.

(27)- **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.

(28)- 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.

(29)- 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

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

(31)- 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

(32)- Articles 1 et 37 de l'*Ordonnance n. 056/2009/PRG/SGG*. Site visité le 30 Novembre 2012

<http://library.catie.ca/PDF/ATI-20000s/26305F.pdf>

(33)- 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.

(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., 39, 2007, p.467-517.

(35)- 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 ».

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

(36)- Information recueillie auprès de K. Eugène NOVON de l'association AMC au Togo. Site visité le 17 Juillet 2012

<http://library.catie.ca/PDF/ATI-20000s/26305F.pdf>

(37)- Propos de Brigitte Palenfo de l'association REV+ au Burkina Faso. Site visité le 17 Juillet 2012

<http://library.catie.ca/PDF/ATI-20000s/26305F.pdf>

(38)-« 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. Site visité le 17 Juillet 2012

<http://library.catie.ca/PDF/ATI-20000s/26305F.pdf>

(40)- Amnistie internationale.

Donner la vie, risquer la mort : la mortalité maternelle au Burkina Faso, 2009, p. 32.

(41)- Information recueillie auprès de Bintou Bamba de l'association

ASFEGMASSI en Guinée. Site visité le 17 Juillet 2012

<http://library.catie.ca/PDF/ATI-20000s/26305F.pdf>

(42)- Amnesty international.

(supra), p.33.

(43)- Amnesty international.

(supra), P34

(44)- Bernard E. et al.

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

(45)- 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

(46)-« Afrique : les séropositifs, des criminels potentiels ?

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

(48)- Amnesty International (supra).

(49)- **Facteurs de risque de l'infection à VIH/sida chez la**

Femme :

(50)- "Les femmes et le VIH/sida : sensibilisation, prévention et

Emancipation ; 2004.P 27. Site visité le 16 novembre 2012

<http://www.un.org/french/events/women/iwd/2004/backgrounderF.pdf>

(51)- Human Rights Watch (2005). "Women Stripped of Property in Kenya

AIDS, Evictions, and Poverty Linked to Property Rights Violations." P 44. Site visité le 16 novembre 2012

<http://www.hrw.org/press/2003/03/kenya030403.htm>

(52)-. 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>

(53)-**Antoine Socpa** : Socio-Culture et VIH-SIDA au Cameroun. Site visité le 6 juin 2012

<http://www.codesria.org/IMG/pdf/5-Socpa.pdf>

X-ANNEXES

1-LISTE DES CODES RETENUS

- **Récit de vie**

Partage d'expériences personnelles et ou vécues par des proches

- **Objet symbolique**

Quel est le rapport entre votre statut sérologique et l'objet apporté ?

- **Avec qui**

Avec qui exactement avez-vous partagé votre statut sérologique ?

- **Bleu**

Vous voulez partager avec quelles personnes ?

- **Où**

Où a eu lieu le partage ?

- **Quand**

Quant est ce que le partage a lieu ?

- **Comment**

Comment s'est déroulé le partage ?

- **Réactions-court terme**

Quelles ont été les réactions de la personne informée à court terme ?

- **Réactions-long-terme**

Quelles ont été les réactions de la personne informée à long terme ?

- **Stratégies-faire face réactions-pers**

Quelles ont été les stratégies mises en œuvre pour faire face à la réaction de la personne informée ?

- **Difficultés rencontrées**

Quelles ont été les difficultés rencontrées ?

- **Stratégies-surmonter-diff**

Quelles ont été les stratégies mises en œuvre pour surmonter les difficultés ?

- **Vert**

Quelles sont les personnes avec lesquelles vous avez fait un partage réussi ?

- **Vert entouré de rouge**

Quelles sont les personnes avec lesquelles vous avez eu une difficulté post-annonce ?

- **Pourquoi partagé avec pers**

Pourquoi avoir partagé avec la personne choisie ?

- **Avantage P**

Quelles sont les conséquences positives que vous anticipez à l'idée de partager votre statut sérologique au VIH ?

- **Trèfle P**

Quels sont vos atouts personnels pour surmonter les obstacles ?

- **Cœur P**

Quels sont vos atouts interpersonnels pour surmonter les obstacles ?

- **Carreau P**

Quels sont vos atouts environnementaux pour surmonter les obstacles ?

- **Pique P**

Quels sont les obstacles qui pourraient vous empêcher ou rendre difficile le partage ?

- **Comment P**

Comment allez-vous faire le partage ?

- **Quand croyez-le faire P**

Quand croyez-vous faire le partage ?

- **Gros caillou**

Quel est le degré du poids de la maladie selon vous ?

- **Petit caillou**

- **Pourquoi maintenir secret-pers S**

Pourquoi désirez-vous maintenir secret votre statut auprès de la personne ciblée ?

- **Avec qui-maintien secret**

Avec qui le maintien du secret est souhaité ?

- **Avantage S**

Quelles sont les conséquences positives que vous anticipez à l'idée de partager votre statut sérologique au VIH ?

- **Inconvénients S**

Quels sont les conséquences négatives que vous anticipez à l'idée de continuer à garder secret votre statut auprès de la personne ciblée ?

- **Trèfle-s**

Quels sont vos atouts personnels pour maintenir le secret et surmonter les obstacles ?

- **Carreau-s**

Quels sont vos atouts environnementaux pour maintenir le secret ?

- **Pique S**

Quels sont les obstacles qui pourraient vous empêcher ou rendre difficile le maintien du secret ?

- **Stratégies-surmonter obst S**

Quelles stratégies pourriez-vous mettre en œuvre pour surmonter les obstacles ?

- **Comment maintenir secret avec pers S**

Que devez-vous mettre en place pour maintenir le secret votre statut auprès de la personne ciblée ?

- **Rouge**

Quelles sont les personnes auprès desquelles vous souhaitez garder secret votre statut ?

- **Cœur-S**

Quels sont vos atouts interpersonnels pour surmonter les obstacles en maintenant secret votre statut ?

2-LISTE DES OUTILS UTILISES

- **Cailloux** : Permet de peser le poids du secret quant à la sérologie inspiré de la tradition des bambara « **Beledougou** »,
- **Panier de la ménagère** : Sert à contenir les secrets des femmes à l’instar du journal intime des femmes occidentales.
- **Cartes**: servaient à identifier les obstacles (**pique**) et les atouts (**trèfle, cœur et carreau**) qui leur permettent de partager ou de bien garder le secret.
- **Objet significatif** : Objet en rapport avec l’histoire de leur maladie.
- **Cercle concentrique**: permet d’identifier les personnes avec lesquelles le partage est souhaité (**Bleu**) ou non (**Rouge**), celles avec lesquelles le partage s’est bien déroulé (**Vert**) et celles avec lesquelles il ya eu un partage difficile (**Vert entouré de rouge**).

3-FICHE SIGNALITIQUE

Nom: DIALLO

Prénom:FLAGNOUMA

Email: flagnoumadiallo@yahoo.fr

Titre: Etude qualitative de la prise de décision des femmes vivant avec le VIH au sujet du dévoilement ou non de leur séroposité à l'USAC de la commune V du district de Bamako.

Année universitaire: 2012-2013

Ville de soutenance: Bamako

Pays d'origine : Mali

Lieu de dépôt : Bibliothèque de la FMPOS

Secteur d'intérêt : Médecine, Ethique

Résumé

Il s'agit d'une étude qualitative portant sur la prise de décision des FVVIH à l'USAC de la commune V du district de Bamako de Juin à Novembre 2011.

Notre étude portait sur 16 femmes séropositives au VIH sous ARV et toutes asymptomatiques sur le plan clinique.

Les raisons qui poussaient les femmes à dévoiler leur séroposité au VIH sont le besoin de soutien moral, d'aide financière et pour vivre tranquillement avec leur maladie par une bonne observance du traitement, et une bonne prise en charge.

Les raisons qui les poussaient à avoir des réticences à ne pas dévoiler leur situation de FVVIH sont la peur du rejet, la stigmatisation et 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 avec leur maladie, elles ont acquis des stratégies comment gérer le secret, comment étouffer les questionnements sur les comportements

bizarres (prises régulière 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 à amoindrir la souffrance et la solitude dans lesquelles elles se trouvaient et elles ont retrouvé leur liberté, donc ça été une expérience qui libère.

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

Summary

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 regularly, 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.