

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

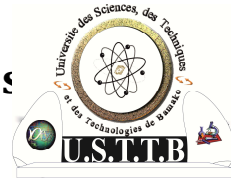
\*\*\*\*\*

**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  
au CESAC de Bamako.**

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

**Par Mme TRAORE Niélé Hawa DIARRA  
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**

## **Sponsors**

- Professeure Joanne Otis
- Mme Caroline Racicot

# Dédicaces et remerciements

## DEDICACES

A mes parents adoptifs

Le Professeur **Boua DIARRA** et Madame **DIARRA Afouchata SANOGO**.

Les sacrifices que vous avez consentis à mon égard durant ma jeunesse m'ont permis de mener à bien ces études. Vous avez su m'inculquer le sens du devoir, de la responsabilité, de l'honneur et de l'humilité. Je ne pourrai jamais vous rendre ce que vous avez fait pour moi, mais j'espère que vous trouverez dans ce travail un réel motif de satisfaction

## REMERCIEMENTS

Au terme des travaux rentrant dans le cadre de mes études universitaires, je me fais l'agréable devoir de manifester ma profonde satisfaction à toutes les personnes qui m'ont aidé de près ou de loin et particulièrement :

➤ **A mon mari Adama TRAORE,**

Tu as été pour moi un frère après notre mariage et durant mes études universitaires. En effet, tu m'as beaucoup aidé à surmonter mes moments de détresse et tu n'as jamais ménagé tes efforts pour les nombreux sacrifices que tu as consentis pour moi. Tes conseils et ton optimisme pour ma réussite dans la vie ont permis l'aboutissement de ces études en Médecine dont le couronnement est ce travail qui est donc aussi le tien. Que Dieu te garde encore longtemps auprès de moi et nos enfants.

➤ **A mon père Sinaly DIARRA et à ma mère Kankou KEITA,**

Vos conseils utiles et vos encouragements combinés aux actions de mes parents adoptifs durant mon enfance et ma jeunesse ont façonné ma personnalité et ont conduit à la personne que je suis aujourd'hui. Je vous en suis infiniment reconnaissante. Que Dieu vous accorde une longue vie.

➤ **A mes sœurs : Fatoumata, Niagalé, Ziré, Mariam et la feu Djama Mariam**

Vous avez été pour moi des sœurs exemplaires, ce travail est le fruit de votre attention et de vos encouragements. Je vous en suis très reconnaissante. Que Dieu vous accorde une longue vie et une santé de fer.

➤ **A mes frères : Mamby, Sidiki, Souleymane, Amadou et Adama**

Vous avez été pour moi des frères exemplaires, le bon déroulement de ce travail a de tout temps été votre souci, puisse Allah Le tout puissant me donner la force de ne jamais vous oublier. Merci pour tout ce que vous avez fait pour moi.

➤ Aux familles Diarra et Keita à Sabalibougou et N'Tomikorobougou :

Mes très chers parents, depuis mon arrivée à Bamako, vous n'avez cessé de me soutenir pendant les moments difficiles. Ce travail est le fruit de la conjugaison de vos efforts. Recevez ici l'expression de ma profonde gratitude.

A ma belle famille : **Famille** feu Amadiar Traore à N'Tomikorobougou : Merci pour tout le soutien que vous m'avez apporté, ce travail est le votre ;

➤ **A mon tonton Oumar Keita**

Assistant logistique à médecin sans frontière Belgique à Bamako, vous m'avez soutenu tant sur le plan financier que moral tout le long de mon cycle universitaire et au lycée. Je vous en suis très reconnaissant. Que Dieu consolide votre parenté avec ma mère et que je puisse faire autant pour vos enfants.

➤ **A mes amis(e) :**

Mme Samaké Niama Cissé, Mariam Sy, Pia Tounkara Tenin Diawara, Dr Sidibé Toumani, Dr sidibé oumar, Dr Sanogo Daouda, Dr Diakité Ibrahim, Zoumana Mariko, Hadiza, toutes mes camarades du programme pouvoir partager et tous mes camarades de promotion, merci pour votre soutien et puisse le tout puissant vous accorder à tous un avenir plein de succès..

➤ **A tout le personnel du centre de santé communautaire de N'Tomikorobougou :**

Dr Fall je ne saurai jamais vous remercier pour vos encouragements et votre soutien qui ne m'a jamais fait défaut, trouvez ici l'expression de ma profonde gratitude.

Ce travail est le vôtre. Qu'Allah vous bénisse et vous donne une longue vie rempli de succès.

➤ **A tout le personnel du CESAC de Bamako, et ARCAD/SIDA**

Dr Dogoni Oumar, Dr CISSE Mamadou, Dr Kadidia Kassogué, Dr KONATE Tiefing, Major TRAORE Ousmane, MAIGA, DOUMBIA Mohamed, KEITA Nouhoum, BARRY Moussa DJERMA, DEM Rokiatou, Adiaratou Coulibaly Mme Sangaré Awa Dicko Mme Coulibaly Awa, Mme Bengaly Mariéta, Mme Dramé Awa et tous les autres qui m'ont soutenu de près ou de loin recevez toutes et tous mes vifs remerciements et ma profonde gratitude. Que Dieu vous bénisse pour toujours.

➤ **A toutes les personnes vivant avec le VIH SIDA,**

Ne désespérez surtout pas car votre combat est un motif d'espoir pour tout le monde aussi bien dans la lutte contre cette pandémie que dans la réalisation d'autres succès pour la Vie.

# HOMMAGE AUX MEMBRES DU JURY

## A NOTRE MAITRE ET PRESIDENT DU JURY

Professeur Soukalo DAO

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

Cher Maître,

Vous nous faites un grand honneur en acceptant de présider ce jury de thèse.

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

Vos remarques et vos suggestions ont contribué à l'amélioration de ce travail.

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

## A NOTRE MAITRE ET MEMBRE DU JURY

### **Docteur Kadidia Kassogué**

- Médecin consultant au CESAC de Bamako
- Personne ressource dans le programme pouvoir partager/pouvoirs partagés

Chère maître,

Vous nous faites honneur en acceptant malgré vos multiples occupations de siéger parmi ce jury.

Nous avons bénéficié de votre encadrement et nous avons eu l'occasion d'apprécier vos qualités humaines et sociales.

Trouvez ici l'expression de nos sentiments les plus respectueux.

## **A NOTRE CO-DIRECTRICE DE THESE**

### **Docteur 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<sup>ème</sup> et en 1999 elle a eu un DEA en Anthropologie de la Santé de l'Université AIX Marseille.

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

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

**2003 : Trophée Femme et SIDA décerné par le Programme Alimentaire Mondial à l'occasion du 8 mars à Rome**

**2007 : Ruban d'or du Haut Conseil National de Lutte contre le SIDA**

**2008 : Le prix SIDAction pour le meilleur acteur de la prise en charge communautaire**

**2008 : Médaille de chevalier de l'ordre national du Mali décerné par la présidence de la République du Mali**

**2009 : Médaille de l'ordre de la Pléiade décerné par l'Assemblée Parlementaire de la francophonie.**

Chère maître,

Nous sommes très honorées de vous avoir comme co-directrice dans ce travail, votre dévouement et votre rigueur font de vous un exemple.

Permettez nous chère maître de vous rendre notre profonde gratitude.



## **A NOTRE CO-DIRECTRICE DE THESE**

### **Docteur 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,

L'occasion nous est offerte de vous remercier de votre disponibilité, votre générosité et vos encouragements.

Vous êtes un modèle exemplaire pour nous par votre dévouement dans tout ce que vous faites.

## **A NOTRE MAITRE ET DIRECTEUR DE THESE**

### **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 maitre,

L'occasion nous est offerte de vous remercier de votre spontanéité, votre générosité, votre modestie, et votre rigueur dans un désir permanent de perfectionnement en tout travail que nous devons accomplir, car vous êtes vous-même un exemple qui fait de vous un Professeur émérite.

Merci pour toutes les entrevues chaleureuses, merci pour toutes vos critiques, merci pour votre sincérité.

## **A NOTRE MAITRE ET DIRECTRICE DE THESE**

### **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.

# TABLES DES MATIERES

I- INTRODUCTION :	14
II-CADRE THEORIQUE	16
1-Contexte et justification	16
2- Hypothèses de recherche	16
III-OBJECTIFS	16
3-1-Objectif général	16
3-2-Objectifs spécifiques	17
IV-DEMARCHE METHODOLOGIQUE	17
4-1-Cadre et lieu d'étude	17
4-2-Type d'étude	19
4-3-Période d'étude	19
4-4-Population soumise à l'étude	19
4-4-1-Critère d'inclusion	19
4-4-2-Critère de non inclusion	20
4.5-Echantillonnage	21
4-6-Chronogramme des activités	21
4-7- Déroulement pratique de l'étude	21
4-7-1-Recherche documentaire	21
4-7-2-Entretien avec des informateurs clés (Participantes)	36
4-7-3-Analyse des données	36
4-8- Collecte et gestion des données	37
4-9- Produits attendus	37
V-DIFFUSION DES RESULTATS	37
VI-COMMENTAIRE	65
VII-CONCLUSION	66
VIII-RECOMMANDATIONS	67
IX- CONSIDERATIONS ETHIQUE	68
X-REFERENCE BIBLIOGRAPHIQUE	70
XI-ANNEXES	78

# LISTE DES ABREVIATIONS

**VIH** : Virus de l'immunodéficience humaine

**UQAM** : Université du Québec à Montréal

**CESAC** : Centre d'écoute de soins d'animation de conseil

**ARCAD/SIDA** : Association de recherche de conseil et d'accompagnement à domicile

**CAOE** : Centre d'accueil et d'orientation des enfants,

**PVVIH** : Personne vivant avec le VIH

**SIDA** : Syndrome immuno déficitaire acquis

**ONU SIDA** : Organisation des nations unis contre le SIDA

**FVVIH** : Femme vivant avec le VIH

**ARV** : Anti rétro viraux

**DNAFLA** : Direction nationale de formation en langue

**ASFEGMASSI** : Association des femmes de guinée pour la lutte contre les maladies sexuellement transmissibles et le SIDA

**FMOS** : Faculté de Médecine et d'Odonto Stomatologie

**REVS+** : Responsabilité Espoir Vie Solidarité

**REDS** : Réseau Ethique Droit et SIDA

## Liste des figures

**Figure 1 :** Un objet rappelant à chaque femme sa maladie

**Figure 2 :** Personne avec laquelle le partage est souhaité

**Figure 3 :** Personne avec laquelle il y'a eu un partage réussi

**Figure 4 :** Personne avec laquelle il y' a eu un partage difficile

**Figure 5 :** Comment garder le secret ?

**Figure 6 :** Personne avec laquelle on souhaite garder le secret

### 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.

Le point sur l'épidémie de sida, décembre 2009 estimait le nombre de personnes vivant avec le VIH en 2008 à 33,4 millions. La proportion de femmes séropositives est restée stable à un peu moins de 52 % du nombre total de personnes vivant avec le VIH. [3].

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

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

**Pouvoir partager/Pouvoirs partagés [6]** est une série d'ateliers en petits groupes qui a été élaborée et évaluée dans le cadre d'un projet de recherche communautaire mené par l'Université du Québec à Montréal (UQÀM). Inspiré par les femmes vivant avec le VIH, *Pouvoir partager/Pouvoirs partagés* a été conçu pour aider ces femmes à mieux comprendre l'impact du dévoilement et du non dévoilement de leur séropositivité dans différents contextes et pour les aider à créer un réseau de soutien durable.

Ce programme, qui n'appuie pas explicitement le dévoilement ou le non dévoilement de la séropositivité, comprend une série de neuf 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. Leur dépendance économique, la peur d'être discriminée ou rejetée sont autant d'obstacles à partager leur statut sérologique avec leurs partenaires. Ce secret, pesant pour les malades, est aussi un facteur de contamination important et un frein à l'implication des hommes dans la considération de la maladie. Alors que la question du partage est cruciale, elle reste jusqu'à présent peu prise en charge. Leur dépendance économique, la peur d'être discriminée ou rejetée sont autant d'obstacles n'incitant pas les femmes maliennes à partager leur statut sérologique avec leurs partenaires. [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 au CESAC de Bamako.

## II-CADRE THEORIQUE

### 1-Contexte et justification

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

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

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

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

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

### 2- Hypothèses 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 stigmatisante et dégradante dans notre société, d'où la difficulté voire l'impossibilité d'informer d'autres personnes

## III-OBJECTIFS

### 3-1-Objectif général

Accompagner la prise de décision des femmes vivant avec le VIH relativement au dévoilement ou au non dévoilement de leur séropositivité au VIH au niveau des différents sites de prise en charge du VIH d'ARCAD SIDA.



### 3-2-Objectifs spécifiques

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

## IV-DEMARCHE METHODOLOGIQUE

### 4-1-Cadre et lieu d'étude

Cette étude s'est déroulée au Centre d'Ecoute, de Soins, d'Animation et de Conseil (CESAC) de Bamako.

C'est l'un des plus grands centres de prise en charge des personnes vivant avec le VIH au Mali. Il utilise un système de recueil d'informations de routine informatisé depuis 2005, au moyen d'un logiciel de suivi.

Créé en septembre 1996 grâce au soutien financier de la coopération française en collaboration avec le ministère de la santé ; des personnes âgées et de la solidarité de l'époque, le CESAC est une structure communautaire de prise en charge globale des personnes infectées par le VIH/SIDA qui appartient à ARCAD/SIDA qui en assure la gestion.

Son objectif est d'apporter une réponse médicale et psychosociale aux personnes malades. Les activités qui y sont menées sont : le dépistage, les soins, et l'accompagnement du patient.

- **Situation Géographique du CESAC:**

Le CESAC est situé au centre commercial de Bamako dans les locaux alloués par le Ministère de la santé. Il est situé dans la rue Archinard dans la même enceinte du service social du District, contigu au Centre d'Accueil et d'Orientation des Enfants (CAOE) et à l'Est du Ministère de l'administration territoriale et des collectivités locales.

- **Equipement et logistique:**

Le local du CESAC est constitué de quatre bâtiments comprenant au total 20 pièces dont :

- ✓ Une salle d'accueil,
- ✓ Une salle de documentation faisant aussi fonction de salle d'attente,

- ✓ Une salle de soins et de prélèvement avec une salle d'observation du jour contiguë (4 lits),
- ✓ Quatre bureaux pour les consultations médicales et conseils,
- ✓ Trois bureaux pour le service social,
- ✓ Une salle de pharmacie avec une salle de dispensation et un magasin de stock contigus,
- ✓ Une salle d'analyses biologiques,
- ✓ Une salle pour les archives,
- ✓ Une salle pour les opérateurs de saisie,
- ✓ Deux sanitaires et un magasin,
- ✓ Une salle de consultation pédiatrique,
- ✓ Une salle de consultation pour le responsable médical d'ARCAD/SIDA et une salle de réunion contiguë

- **Le personnel:**

Le personnel est pluridisciplinaire et est placé sous la responsabilité du médecin directeur du centre (Coordonateur). Il est constitué d'une équipe permanente composée de 31 personnes:

- ✓ Quatre médecins dont le Directeur, un responsable des activités techniques et deux médecins d'appui;
- ✓ Deux pharmaciens et un auxiliaire
- ✓ Un Biologiste et un technicien de laboratoire;
- ✓ Trois assistants sociaux (technicien de développement communautaire);
- ✓ Un infirmier d'Etat et deux infirmiers du premier cycle;
- ✓ Un secrétaire;
- ✓ Quatre conseillers psycho-sociaux;
- ✓ Quatre opérateurs de saisie;
- ✓ Un archiviste;
- ✓ Un chauffeur;
- ✓ Trois techniciens de surface;
- ✓ Deux gardiens.

L'équipe mobile est composée de:

- ✓ D'un médecin et de deux infirmiers pour les consultations et les soins à domicile;
- ✓ Des animateurs PVVIH pour l'auto support.
- **Les objectifs du CESAC:**
  - ✓ Promouvoir une prise en charge de qualité dans le respect de l'éthique et des droits des personnes ;
  - ✓ Faciliter l'accès au conseil et aux soins :
    - En offrant aux personnes et aux familles infectées et affectées par le VIH/SIDA un lieu d'accueil, de rencontre, d'orientation, d'information de soutien psychosociale,
    - En servant de lieu de prélèvements pour le dépistage volontaire et d'observation journalière pour les PVVIH,
  - ✓ permettre aux intervenants du domaine de disposer d'un espace de rencontre, d'échange, d'informations et de formations ;
  - ✓ Améliorer la qualité de vie et de bien être des PVVIH: offrir aux PVVIH une prise en charge globale en milieu extrahospitalier (accompagnement, soins à domicile...).

## 4-2-Type d'étude

Nous avons réalisé une étude qualitative, prospective, transversale par entretien en face à face.

## 4-3-Période d'étude

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

## 4-4-Population soumise à l'étude

### 4-4-1-Critère d'inclusion

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

- **La disponibilité** : la femme doit être disponible à assister aux 10 rencontres de l'étude.

- **Le désir d'échanger** : la femme doit éprouver le désir de partage et d'échanger sur la question du dévoilement et du non dévoilement avec d'autres femmes vivant avec le VIH et avec un membre de sa famille.
- **Stabilité émotionnelle** : la femme doit avoir traversé la période de crise post-annonce (en moyenne 6 mois) et être stable sur le plan émotionnel.
- **Elle doit aussi accepter les conditions de l'étude.**

#### 4-4-2-Critère de non\_inclusion

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

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

#### 4.5-Echantillonnage

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

#### 4-6-Chronogramme des activités

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								✓

#### 4-7- Déroulement pratique de l'étude

##### 4-7-1-Recherche documentaire

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

La stigmatisation et la discrimination sont souvent à la base de la criminalisation continue de comportements à risque pour le VIH, comme les rapports sexuels entre hommes, le travail sexuel et l'usage de drogue. Les personnes vivant avec le VIH qui ont de tels comportements (souvent 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 la 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. (Prévention positive : éléments programmatiques)

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 les quelles 98 individus ont fait l'objet d'accusations pour des infractions liées au non-dévoilement de leur séropositivité au VIH ;

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

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

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

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

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

La discrimination, telle que définie par la Campagne mondiale contre la stigmatisation et la discrimination liées au VIH/SIDA, se produit lorsqu’on fait une distinction entre des personnes, ce qui a pour effet que ces individus sont traités de manière inégale et injuste parce qu’ils appartiennent, ou parce qu’ils sont considérés comme appartenant, à un groupe particulier [12].

Dans une déclaration classique, le sociologue Erving Goffman [13] a défini un stigmaté 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 [13] ont décrit ce qu’ils considèrent comme les quatre principales caractéristiques de toute réaction stigmatisant : le problème qui en est la cause ; l’identification du groupe ou de l’individu à cibler ; l’attribution d’un stigmaté à cet individu ou groupe ; et la mise en œuvre de la réaction stigmatisant. Le stigmaté lié au VIH/SIDA est complexe. Il puise dans les perceptions et attitudes à l’égard d’une infection incurable, de la maladie et de la mort; de l’activité sexuelle et des infections transmissibles sexuellement; de l’homosexualité, du travail sexuel, de l’usage de drogue, et de l’ethnicité.

Parler du VIH/SIDA revient à aborder autant les phénomènes sociaux que les préoccupations biologiques et médicales. Les droits de la personne sont universels. Autrement dit, tous les individus ont des droits puisqu'ils sont des personnes humaines. Ces droits découlent de la dignité et de la valeur inhérente à chaque être humain. Ils ne peuvent être suspendus ni retirés. Depuis l'entrée en vigueur de la charte des Nations Unies et de la Déclaration universelle des droits de l'homme en 1948, la plupart des États du monde ont ratifié des conventions qui ont force de loi et qui protègent les droits de la personne [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 toute interrogation. Le succès de ces stratégies pourra dépendre des ressources du ménage concerné et de sa capacité à fournir des soins sans faire appel à l'aide des membres de la communauté. La peur d'être rejetées et stigmatisées par leur famille et la communauté où elles vivent peut empêcher les personnes vivant avec le VIH/SIDA de révéler leur statut sérologique aux membres de leur famille [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 PV/VIH 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 PV/VIH et des personnes exposées à l'infection. Ces lois nationales sont généralement fondées sur le principe selon lequel les PV/VIH 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 PV/VIH 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 PV/VIH 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 REV+ au Burkina Faso, l'absence de poursuites judiciaires s'expliquerait aussi par le fait que la majorité des personnes séropositives ne souhaite pas révéler publiquement leur maladie. Plusieurs associations ont aussi souligné que les PVVIH faisaient encore l'objet d'importantes discriminations de la part de la police, les décourageant de porter plainte. Selon Bintou Bamba, de l'association des femmes de Guinée pour la lutte contre les maladies sexuellement transmissibles et le SIDA (ASFEGMASSI) les femmes seraient particulièrement discriminées et risqueraient d'être plus tard abandonnées par leur famille et leur conjoint pour avoir porté plainte à la police. Par ailleurs, les associations de soutien aux PVVIH semblent elles-mêmes réticentes à l'idée d'accompagner une « victime » à porter plainte car cela reviendrait à « attaquer les siens ». [36] 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. [37] 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). [44] 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. [45] Elles risquent par exemple de décourager davantage les personnes à se faire dépister, en particulier lorsque les traitements sont peu accessibles.

Selon Jean-Marie Talom, de l'association REDS au Cameroun, « la séropositivité devient une épée de Damoclès pour ceux qui veulent connaître leur statut [46] ». 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 : [47]**

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. [48]

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.

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

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

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

Des facteurs de contamination plus élevés :

Le pourcentage de femmes contaminées lors d'un rapport hétérosexuel (sur l'ensemble des



cas de SIDA chez les femmes) est 3 à 8 fois plus important que chez les hommes (sur l'ensemble des cas de SIDA chez les hommes).

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

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

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

- **Vulnérabilité politique** : du fait du manque de représentation politique, la politique de la santé est souvent prévue sans représentation ou considération féminine. Les besoins des femmes pour une bonne santé ne sont guère reconnus ; fort écart entre les responsabilités familiales et sociale des femmes et le pouvoir politique exercé ; la discrimination dans le domaine du travail ; les violences qu'elles subissent
- **Vulnérabilité économique** : Non-indemnisées et non-reconnues pour leur travail au foyer et avec leurs enfants ; moins payées que les hommes ; les femmes ne sont pas les bienvenues dans certains corps de métiers et sont les premières à être licenciées pendant les temps de crises, ce qui rend la majorité d'entre elles dépendantes ; elles ont moins de possibilité / capacité à mettre fin à des rapports non-sains, dangereux, violents ; cas de prostitution pour vivre ...
- **Vulnérabilité informationnelle / éducationnelle** : Manque d'éducation sexuelle, d'encouragement d'une femme à connaître son corps et à rechercher le plaisir, à prendre soin de soi, à se soigner ...

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

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

La vulnérabilité culturelle s'explique par le fait que beaucoup de femmes sont exclues de l'éducation, que la sexualité est un sujet tabou et la communication ainsi que l'éducation à la prévention du VIH/SIDA insuffisantes, voire inexistantes. Pour atteindre ces populations, leurs valeurs et références culturelles doivent être prises en considération en adaptant le contenu des messages de prévention et d'éducation afin qu'il soit entendu et accessible.

• **Vulnérabilité biologique [53]** : De nombreuses études ont démontré que d'une manière générale, la femme est plus exposée que l'homme face aux risques de contamination par le virus du SIDA en cas de rapport sexuel non protégé ; pour la simple raison que le sperme infecté par le virus reste plus ou moins longtemps dans le conduit vaginal. Ces mêmes études soulignent que les jeunes filles et femmes sont plus exposées que leurs aînées aux infections dans la mesure où les cellules protectrices sont moins nombreuses dans le vagin et que le col de l'utérus est plus fragile. Dans ces conditions, certaines pratiques traditionnelles telles que le mariage précoce, les rapports sexuels extraconjugaux, le legs des femmes, et plusieurs rituels sexuels sont susceptibles d'accroître la vulnérabilité de la femme notamment en ce qui concerne sa santé reproductive.

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

### **L'épidémie du SIDA a un impact disproportionné sur les femmes : [49]**

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

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

Le SIDA contribue donc à la féminisation de la pauvreté et à la marginalisation des femmes, notamment dans les régions qu'il touche le plus durement [50].

### **Les femmes sont tributaires des hommes sur les plans économique et financier : [49]**

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 : [49]**

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 : [49]**

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 [51]. 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. [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.

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

#### **4-7-2-Entretien avec des informateurs clés (Participant)**

Femmes vivant avec le VIH de 18 ans et plus qui ont reçu leur diagnostic il y a au moins six mois et qui sont suivies au CESAC. Les femmes étaient en général analphabètes et s'exprimaient surtout en bambara. Le petit commerce était la principale source de revenu, cependant il y'avait une enseignante et une couturière.

#### **4-7-3-Analyse des données**

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

Microsoft Word 2007 : traitement de texte pour la saisie

Atlas ti version 6.2 : analyse les données par codification.

#### **4-8- Collecte et gestion des données**

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

#### **4-9- Produits attendus**

Amener les femmes vivant avec le VIH à mieux comprendre leur maladie, à statuer par rapport à la question partage ou non en évaluant les avantages et les inconvénients liés à chaque contexte. En s'intéressant à la nature des besoins des FVVIV dans notre société plutôt qu'à l'aspect biomédical, notre travail tente d'apporter de nouveaux éléments sur les dimensions sociales du VIH/SIDA qui alimenteront le débat. Cela est rendu possible par l'intérêt que ces femmes ont porté à notre étude, les niveaux d'explication et les contextes ciblés.

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

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

Il ne saurait avoir de prise en charge de phénomènes dont la nature est imprécise ou inconnue.

Notre étude cherche à amener les femmes vivant avec le VIH à mieux comprendre leur maladie, à statuer par rapport à la question du dévoilement ou du non dévoilement en évaluant les avantages et les inconvénients liés à chaque contexte.

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

## **V-DIFFUSION DES RESULTATS**

### **Partage déjà fait**

L histoire de leur maladie

### **Récit de vie :**

## **VIH et séropositivité**

- J'ai découvert ma séropositivité il ya 8 mois a travers des épisodes de maladies répétées. Cela a été un vrai choc pour moi et depuis je suis sous ARV et je me sens beaucoup mieux aujourd'hui. Mon mari ignore ma maladie et je veux garder le secret par crainte qu'il ne divulgue ma maladie. J'ai aussi 2 enfants séropositifs l'un sous ARV et l'autre non. J'ai vraiment peur et j'ai besoin d aide.

### **Dépistage et annonce**

- J'ai connu mon statut sérologique il y'a 5 ans de cela. Je n'avais pas voulu le dire à mon mari mais j'ai fini par le lui dire. Il fut dépisté à son tour positif ainsi que mes 3 enfants qui furent séronégatifs. Je veux partager ma maladie avec ma mère adoptive qui est très inquiète et à même promis de sacrifier une chèvre si elle a pu savoir de quoi je souffre

### **Partage et rejet**

- Moi mon problème est que mon mari m'a rejette après que j'ai été dépistée positive a la suite de maladie. Mon frère chez lequel j'étais aussi m'a chasse de chez lui. J'ai emménage dans la boutique où je fais mon petit commerce avec mes 6 enfants. Je veux partager mon secret avec mes enfants mais j'ai très peur qu'ils ne me rejettent comme leur père l'a fait.

### **Secret souhaité avec les parents**

- Je suis séropositive et ma famille l'ignore, donc ils pensent tous que je refuse de me marier. Mon soucis est que je ne veux pas partager mon secret avec qui que ce soit hors il y'a un monsieur qui me demande en mariage. Je veux aussi me renseigner sur la sérologie du monsieur car il avait une femme qui est décédée de maladie.
- Mon mari ignore ma séropositivité et je ne veux en aucun cas qu'il le sache. Par contre je veux informer ma mère mais je ne sais comment.

### **VIH et maladies opportunistes**

- Moi j'ai découvert ma maladie à travers une toux rebelle que je traitais au point G en pneumologie. Mon mari ignore ma maladie, mais moi je sais que lui aussi est séropositif. C'est un jour en fouillant son armoire j'ai vu ses ordonnances et ARV, mais il me l'a toujours cache. Donc je voulais qu'il sache que je suis au courant de sa maladie et que je suis infectée aussi. Par ailleurs il y'a mon bébé de 2 mois qui n'a reçu aucune prévention.

## **Décès du conjoint et circonstances de révélation**

- Je vivais au Congo avec mon mari quand celui-ci tomba gravement malade. Il décéda à son retour au Mali puis son père m'informa qu'il était victime du SIDA. J'ai été ainsi dépistée positive. Mon inquiétude est qu'il y'a un monsieur aux Etats Unis qui veut me marier et je ne sais pas comment me comporter avec lui.

## **VIH et maladies opportunistes**

- J'ai été dépistée après une longue maladie en présence de mon frère qui m'a soutenu et m'a aidé à garder le secret ; En ce moment mon cousin est rentré de la France et propose de me marier; il tient beaucoup à moi. Ma crainte est qu'il me harcèle pour que nous fassions nos tests de dépistage et il m'a dit qu'il avait peur du SIDA. Je suis confuse et perdue quant à la décision à prendre avec lui car je tiens aussi au mariage

## **Nouveau né et annonce aux tiers parents**

- J'ai été dépistée en 2006 lors des consultations prénatales. J'ai informé ma mère et ma sœur. J'ai eu un enfant avec un homme qui est décédé et l'enfant est infecté.

## **Décès du conjoint**

- Apres le décès de mon mari je me suis remarié et celui-ci est séro- négatif. Cela me perturbe beaucoup. En ce moment je lui propose des préservatifs et il accepte sans problème. Je voudrais l'informer de ma sérologie mais je n'y arrive pas et cela me dérange
- J'ai été dépistée positive en 2001. Mon mari mes coépouses et mes enfants sont revenus tous négatifs. Malgré cela mon mari m'a soutenu et m'a aidé à garder le secret auprès de mes coépouses. Un jour mon mari à eu une attaque cardiaque et en est décédé. Je fis remariée à son cousin qui ne veut pas utiliser de préservatifs avec moi et désire un enfant.

## **VIH et maladies opportuniste**

- A ma 6em grossesse mon mari m'a envoyé au village pour une année. Durant mon séjour je tombais fréquemment malade. A mon retour J'ai trouvé qu'il a marié une autre femme. Il ne voulait pas payer mes médicaments il disait qu'il n'avait pas d'argent. Il est décédé aujourd'hui.

## **Partage et rejet**

- J'ai été dépistée en 2000 et je n'ai pas pu avoir les médicaments à ce moment. C'est en 2007 que le mari de ma mère a payé mes médicaments, mais il divulgue ma maladie dès qu'il en a l'opportunité. J'ai informé mon

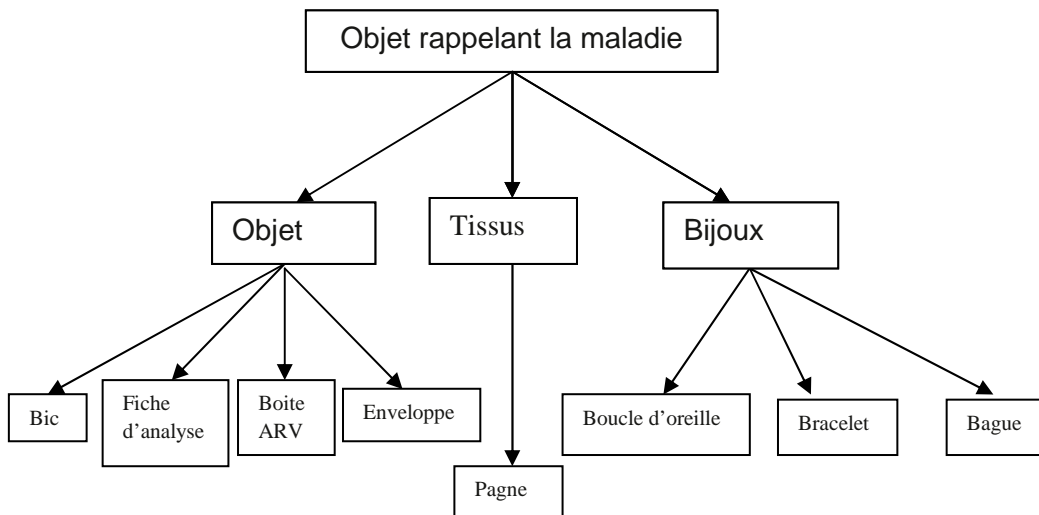
fiancé de ma maladie, au début il m'a soutenu mais après c'était tout le contraire et au jour d'aujourd'hui il ne veut plus de moi.

- J'ai été mariée de force à 13 ans par mes parents mais moi j'aimais un autre. Ce dernier après mon dépistage m'a rejette. Je me suis remariée à un autre qui ne connaît pas ma sérologie il y'a une année.

### Résumé :

Le récit de vie fait évoquer généralement la découverte du statut sérologique, ce qui est le plus souvent confirmé après une série d'affections opportunistes et non par dépistage systématique.

### Un objet rappelant à chaque femme sa maladie :



**Figure 1 :** Un objet rappelant à chaque femme sa maladie

Source : Présentatrice de thèse

### Obj-symb

- Quand je portais à l'église les dimanches, un jour je suis tombé malade et je ne pouvais plus tenir le Bic, ma main tremblait, c'est pourquoi j'ai choisi le Bic et il n'est pas lié à ce que je vis actuellement par rapport au partage ou non.
- Ce morceau de tissu me rappelle ma maladie car le jour de mon dépistage, c'est ce pagne que je portais un de ces jours je partagerai mon secret avec mon fiancé en lui montrant ce tissu en guise de souvenir de ma maladie.
- Je portais cette boucle d'oreille, quand j'ai appris ma sérologie, et ça me rappelle ma sérologie, je pourrai l'utiliser un jour pour partager le secret



- Je portais ce bracelet en perle quand j'ai appris ma maladie et j'ai partagé les perles entre mes frères et sœurs. C'est un souvenir et je m'en servirai le jour où je voudrais leur dire.
- C'est la fiche de transfert au cesac qui me rappelle ma maladie dès que je vois la fiche, je me rappelle de ma maladie. Cette fiche est très importante dans le partage de ma maladie, ça peut m'aider à partager.
- C'est la boîte de mes comprimés qui me rappelle ma maladie. Par rapport au partage la boîte à une grande importance.
- J'ai toujours porté le bracelet en argent, et même le jour de mon dépistage et depuis ça me rappelle ma maladie. Le bracelet est très important quand au partage de mon secret avec mon mari.
- Je portais 4 bagues à mes doigts, quand je suis tombé malade elles étaient très grosses et j'ai donné 2 à ma mère. C'est très important par rapport au partage de ma maladie avec mon mari.
- Des que je vois la sandale, je me souviens du jour ou l'annonce de ma maladie a été faite.
- Le centre de sante de référence de Korofina et la sage femme me rappellent ma maladie.
- L'enveloppe que j'ai est très importante pour moi car mon gynécologue m'a remis le résultat de mon dépistage la dedans
- La route qui passe devant IOTA me rappelle le jour de mon dépistage, c'est la que j'ai laissé tomber mon pagne et mon foulard sous l'effet de l'émotion post annonce
- C'est Mathieu un personnel du CESAC qui m'a dépisté et a fait l'annonce de ma maladie à travers une enveloppe,
- Cette sandale est la sandale que je portais le jour de mon dépistage et depuis elle reste un souvenir pour moi.

### **Résumé :**

L'objet symbolique rejoint la natte de prière, un objet évoquant les moments difficiles du début de la symptomatologie.

### **Pourquoi les femmes ont partagé ?**

## **pourq-av-p**

### **Soutien**

- Je lui ai dit parce que je savais qu'elle pouvait me soutenir
- Pour qu'elle puisse m'aider
- Parce que c'est dans son centre que j'ai été dépisté,
- J'avais besoin de son soutien
- Parce que j'étais très fatiguée
- Elle était très inquiète de mes épisodes de maladie

### **Tranquillité de conscience**

- Avoir la conscience tranquille
- Pour la stabilité du couple
- Avoir la conscience tranquille
- Avoir la conscience tranquille
- Soutien
- Qu'elle sache de quoi je souffre
- Soutien
- Soutien psychosocial
- Pour avoir la conscience tranquille
- pour avoir la conscience tranquille

### **Résumé :**

Le partage est fait en vue d'avoir la conscience tranquille, le soutien et la stabilité du couple.

### **Avec qui le partage a été fait ?**

#### **Avec qui**

- J'ai dit à ma grande sœur

- J'ai dit à ma grande sœur
- J'ai dit à mon grand frère
- Avec ma mère
- J'ai dit à mon grand frère
- A ma grande sœur,
- Mon partenaire
- Mon partenaire
- Mon mari
- Mon mari
- Ma fille de 12 ans
- Ma mère
- Ma mère
- Je veux partager avec mon mari
- Je veux partager avec mon prétendant
- Je veux partager avec mon mari
- Je veux partager avec mon mari
- C'est à travers la maladie de mon enfant qui fit dépister positif que mon mari et moi avons découvert notre sérologie,
- J'ai eu un partage difficile avec mon premier mari,
- Après cela je suis retournée chez mes parents ou j'ai informé mes frères et sœurs qui m'ont à leurs tour rejette et divulgué ma maladie,
- J'ai partagé avec ma mère mon tonton mon mari et mes frères et sœurs,
- J'ai partagé avec ma petite sœur et ma mère,

### **Résumé :**

Le partage est généralement fait avec le partenaire, quelques fois avec des parents proches tels que la mère ou la sœur.

## **Quels avantages quant au partage ?**

### **Avantg-p**

- Eviter la propagation
- Diminution du stress et insister ma mère
- Soutien pour la prise en charge en cas de maladie
- Conscience tranquille, bien être dans mon foyer s'il m'accepte, soutien morale
- Bonne observance du traitement, soutien morale
- Soutien pour la prise en charge en cas de maladie
- Se libérer du poids du secret
- L'avantage est que mon mari pourra me soutenir si ça se passe bien,
- Je veux dire à mon mari pour avoir son accompagnement psycho social.
- Je veux dire à mon prétendant, car je veux avoir la conscience tranquille en ne faisant pas le mariage dans le mensonge
- Je veux dire à mon prétendant, car je veux avoir la conscience tranquille en ne faisant pas le mariage dans le mensonge

### **Résumé :**

En partageant, les femmes se libèrent en partie du poids de la maladie en ayant une conscience tranquille, elles espèrent aussi avoir le soutien de la personne avec laquelle le partage a lieu, d'où une bonne observance au traitement.

### **Inconvénients au partage**

### **Inconvt-p**

- Peur d'être rejeté par sa mère adoptive,
- Annulation du mariage,
- La mère peut être surprise,
- Annulation du mariage, divulgation du statut sérologique,
- Divulgation du statut sérologique

- Peur d'être rejetée
- Il peut me rejeter
- Je sais qu'il peut me rejeter
- Il peut me rejeter et divulguer ma maladie

**Résumé :**

Dans le partage les femmes ont surtout peur du rejet et de la divulgation du statut sérologique. Ailleurs on note aussi une annulation du mariage.

**Où a lieu le partage ?**

**où-lieu**

- Dans sa chambre
- Nous sommes venus au centre
- Chez lui
- Au CESAC
- Au CESAC
- Dans ma chambre
- Dans ma chambre
- Dans ma chambre
- Chez elle
- Dans sa chambre
- A l'hôpital
- A la maison
- Dans la maison
- Dans la maison

**Résumé :**

Le partage se fait généralement dans un centre de dépistage ou à la maison, dans la chambre.

**Quand cela s'est-il passer ?**

### **qudc-est-il-passé**

- Dans la journée
- Annonce faite le matin
- Le matin pour le dépistage
- Je lui ai dit la nuit
- Au cours de voyage
- Indéterminé
- A tout moment
- Une de ces nuits
- A tout moment
- A tout moment
- A tout moment
- A tout moment
- Moment opportun
- Après le mariage,
- La nuit
- La nuit,

### **Résumé :**

Les femmes choisissent généralement la nuit pour faire le partage, à ce moment elles se sentent mieux dans la confidentialité.

### **Comment s est passé le partage ?**

#### **cmt**

- Je l'ai appelé au téléphone,
- Il m'a posé la question par rapport à mon dépistage et je lui ai dit que j'étais positive,
- Sensibilisation puis dépistage à deux

- Dépistage à deux
- Proposition de dépistage à deux
- Sensibilisation puis dépistage à deux,
- Témoignage sur ma sérologie,
- Sensibilisation,
- Témoignage à partir d'un rappel sur la maladie de mon mari,
- Avec la complicité des médecins
- En proposant le dépistage

### **Résumé :**

Le dépistage à deux reste le moyen le plus utilisé par les femmes pour faire l'annonce de la sérologie.

### **Quelle réaction à court terme**

#### **quell-r-crt-term**

- Elle a été très surprise et a même pleuré
- Elle n'a pas été surprise car elle avait des doutes sur ma sérologie
- ça l'a beaucoup surpris
- Il m'a dit de quitter chez lui
- Je n'ai eu aucun problème avec mon mari.
- Je n'ai pas eu de problème après mon partage
- Il a demandé le divorce après m'avoir renvoyé de chez lui
- Mon mari m'a soutenu au départ
- Je n'ai pas eu de problème

### **Résumé :**

Dans la plupart des cas, la surprise est immédiate et le rejet est fréquent.

### **Quelle réaction à long terme**

## **quell-r-l-term**

### **Continuité de soutien**

- Elle m'a beaucoup soutenu jusqu'aujourd'hui
- Elle me soutien et m'aide jusqu'aujourd'hui.
- Il m'a soutenu jusqu'aujourd'hui
- Elle me soutien toujours
- En ces moments il vient de temps en temps causer avec moi devant le magasin.
- Elle m'a toujours soutenu
- Tout se passa très bien entre nous jusqu'à ce que la mort nous sépare
- Ce fut un partage très bénéfique pour moi car cette personne m'a expliqué beaucoup de choses par rapport à la maladie et m'a soutenu.

### **Réaction à long terme**

- Quand il s'est rendu compte qu'il n'était pas infecté il m'a rejette.
- Elles me soutiennent jusqu'aujourd'hui.

### **Résumé :**

Après un temps de surprise et de rejet, on note un soutien de la personne avec laquelle le partage a eu lieu.

### **Forces personnelles**

#### **trèfle-p**

- Spot publicitaire, Boîtes d'ARV
- Exposition des boîtes d'ARV
- Exposition boîtes d'ARV
- Sensibilisation
- Dépistage à deux



- Dépistage à deux
- Sensibilisation
- Spots publicitaires
- Nouveau dépistage

**Résumé :**

Les forces personnelles dans le contexte du partage sont l'exposition des boîtes d'ARV, le dépistage à deux, la sensibilisation par les spots publicitaires.

**Forces interpersonnelles**

**cœur-p**

- Mari compréhensible
- Affection de sa fille
- Mère compréhensible
- L'amour que son mari a envers elle
- L'amour du prétendant envers elle
- Mari compréhensible
- Affection de son enfant envers elle
- Mon mari est très sensible
- Mon mari est compréhensible

**Résumé :**

L'affection et la compréhension de la personne avec laquelle le partage est envisagé sont des atouts pour les femmes.

**Forces environnementales**

**carr-p**

- Boites d'ARV
- Les rencontres de ce programme

- Grand sœur
- Médecin traitant
- Personnel de santé et rencontres du programme
- Personnel de santé
- Petits mensonges
- Aide médicale pour l'annonce

**Résumé :**

Les atouts environnementaux que les femmes utilisent plus sont l'aide du personnel de santé, et les petits mensonges.

**Obstacles anticipés au partage**

**pique-p**

- Peur d'être accusé
- Peur d'être rejetée
- Crainte pour la santé de sa mère après l'avoir informé
- La distance
- Annulation du mariage, divulgation du statut sérologique
- Divulgation du statut sérologique
- Mon mari est renfermé sur ce qu'il ressent

**Résumé :**

L'obstacle est généralement l'annulation du mariage le rejet et la divulgation du statut sérologique.

**Lieu du partage**

**où-lieu**

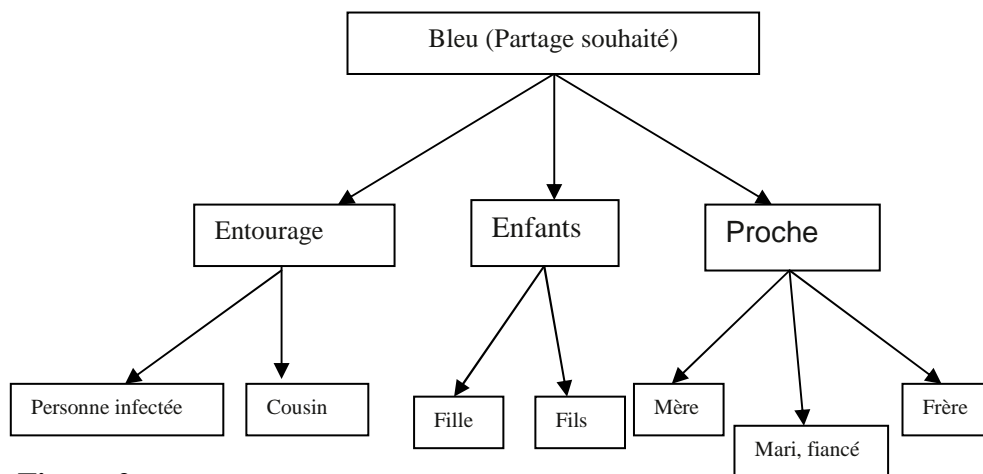
- Dans sa chambre
- Nous sommes venus au centre
- Chez lui
- Au CESAC
- Au CESAC

- Dans ma chambre
- Dans ma chambre
- Chez elle
- Dans sa chambre
- A l'hôpital
- A la maison
- Dans la maison
- Dans la maison

**Résumé :**

Le partage se fait généralement dans un centre de dépistage ou à la maison, dans la chambre.

**Personne avec laquelle le partage est souhaité**



**Figure 2 :** Personne avec laquelle le partage est souhaité

Source : Présentatrice de thèse

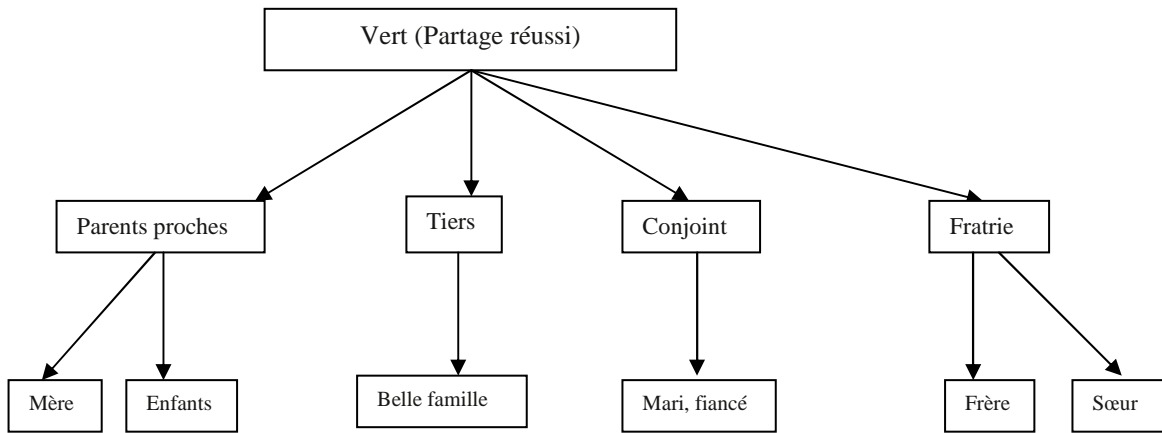
## Bleu

- Je veux dire à mon fiancé, à mes enfants
- Je veux dire à mes enfants
- Je veux dire à ma fille de 14 ans et à mon grand frère
- Je veux dire à mon mari, à ma mère et mes enfants
- Je veux informer mon cousin qui veut me marier et mon enfant
- Je veux partager avec mes semblables, mon mari et mes enfants
- Je veux dire à mon mari, mes enfants, ma mère
- Je veux dire à mon mari
- Je veux dire à mon mari
- Je dirai à mes enfants quand ils seront grands
- Je veux dire à mon mari et à mon fils de 6 ans,
- Je veux en parler à mon prétendant
- Je dirai à ma fille de 1 an

## Résumé :

Le partage de la sérologie est généralement envisagé avec les conjoints et les enfants.

### Personne avec laquelle il y'a eu un partage réussi



**Figure 3 :** Personne avec laquelle il y'a eu un partage réussi

Source : Présentatrice de thèse

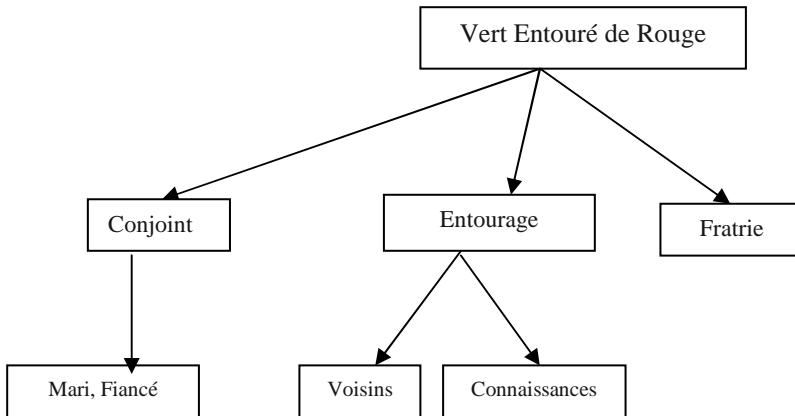
### Vert

- Père, mère et belle famille sont au courant et ça se passe bien
- Je veux dire à ma mère et à mes enfants
- Ma grande sœur, petit frère et tante sont au courant et ça se passe bien
- Ma grande sœur est au courant et ça se passe bien
- Ma mère est informée et ça se passe bien
- Mon mari est au courant et ça se passe bien
- Ma mère et ma sœur sont au courant et ça se passe bien
- Mère au courant et ça se passe bien
- Grand frère au courant et ça se passe bien
- Grand frère au courant et ça se passe bien
- Mes frères et sœurs sont informés sans problème
- J'ai dit à ma mère et à ma sœur
- Ma mère et mes sœurs sont informées et mon frère aussi

## Résumé :

La plupart des partages réussis ont eu lieu avec les mères, quelques fois les frères et sœurs et le mari.

## Personne avec laquelle il y' a eu un partage difficile



**Figure 4 :** Personne avec laquelle il y' a eu un partage difficile

Source : Présentatrice de thèse

### Vert-Ent-R

- Mon mari et mon frère m'ont rejeté
- Ma voisine est au courant et ça se passe mal
- J'ai dis à ma grand sœur et ça va pas entre nous
- Toute ma famille est informée et ça ne va pas entre nous
- C'est une connaissance qui est informée de ma maladie et ça ne va pas entre nous,

## Résumé :

On note ici que le partage n'est pas toujours une réussite avec le mari et les frères et sœurs. Dans l'entourage si le secret est dévoilé ce n'est jamais une réussite.

## Pourquoi garder le secret ?

### pourq-secret

- Manque d entente
- Peur d'une vengeance
- Divulgateion
- Pas d'affection
- Parce qu'ils sont mal informés par rapport au VIH.
- Ils sont mal informés sur le VIH,

- J'ai peur de la stigmatisation,
- Peur de stigmatisation
- Crainte de la stigmatisation
- J'aimerais maintenir ma sérologie secrète

### **Résumé :**

Le secret est souhaité car la société est mal informée sur le VIH et il y'a généralement un rejet et une divulgation du statut sérologique après une annonce.

### **Avec qui on souhaite garder le secret ?**

#### **Avec qui s**

- Belle sœur
- Ex mari
- Petite sœur
- Belle sœur
- Belle famille et entourage
- Coépouses et entourage
- Les cousins et entourage
- Belle famille
- Ma mère et mon entourage
- Mes frères et sœurs,

### **Résumé :**

La plupart des femmes préfèrent garder le secret face à la belle famille, qui généralement favorise le rejet et la divulgation.

### **Avantages liés au secret**

#### **Avantg-s**

- Garder secret mon statut sérologique
- Je ne serai pas divulguée
- Je ne serai pas divulguée
- Je ne serai pas divulguée

- Pour que mes enfants et moi soyons protégés du rejet par la famille.
- L'idée que les gens ont sur le VIH est toujours mauvaise donc si je garde le secret je ne serai pas rejetée ni indexée.
- Je resterai toujours dans la confidentialité.
- J'évite la divulgation, le rejet de mes enfants et la discrimination.
- J'évite la discrimination et le rejet.
- Eviter le rejet et la discrimination

### **Résumé :**

Les femmes préfèrent garder secret leurs sérologie pour éviter surtout la discrimination et le rejet. Leurs enfants aussi peuvent subir des pressions face à l'entourage.

### **Les inconvénients liés au secret**

#### **Inconvt-s**

- Néant
- Néant
- Néant
- Néant
- Néant
- Néant
- Néant
- Néant
- L'inquiétude, la frayeur de me faire dévoiler par ma sœur est constante.
- Néant
- Néant
- Néant

### **Résumé :**

Les femmes pensent toutes qu'il n'y a pas d'inconvénient au fait de garder le secret quant à leurs sérologie, ce qui n'est pas toujours évident.

### **Forces personnelles pour garder le secret**



### **Trefle-s**

- Petits mensonges
- Petits mensonges
- Petits mensonges
- Petits commerce
- Petits mensonges

### **Résumé :**

Les forces personnelles dans le contexte du secret sont les petits mensonges et le petit commerce.

### **Forces interpersonnelles liées au secret**

#### **cœur-s**

- Confiance de l'ex mari
- Gentillesse envers le beau frère
- Sœur pas mesquine
- Eloignement
- Petits mensonges

### **Résumé :**

La confiance et les petits mensonges aident beaucoup les femmes dans le maintien du secret.

### **Forces environnementales pour garder le secret**

#### **Carr-s**

- Prendre ARV, soutien du grand frère
- Soutien de sa fille
- Soutien de la tante du mari
- Soutien de ses parents

**Résumé :**

Les femmes ont besoin du soutien d'un proche pour pouvoir garder leurs secrets.

**Obstacles anticipés pour garder le secret****Pique-s**

- Surveillance stricte du beau frère
- Indiscrette
- Mesquinerie de la belle sœur

**Résumé :**

L'obstacle pour garder le secret est l'indiscrétion de l'entourage

**Stratégies pour surmonter les obstacles face au secret****strag-surmonter-s**

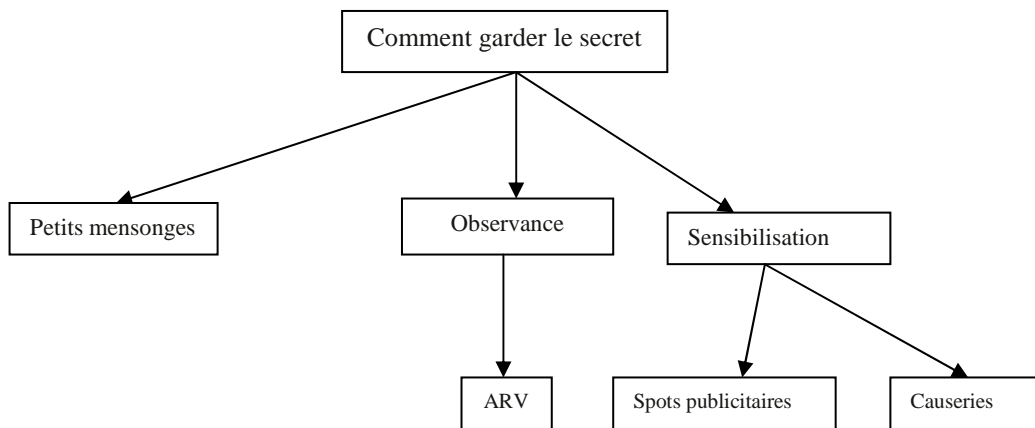
- Petits mensonges
- RAS
- RAS
- RAS
- Petits mensonges
- Petits mensonges
- Petits mensonges
- Petits mensonges
- Petits mensonges
- Petits mensonges
- Petits mensonges
- Bonne prise des ARV, petits mensonges.
- Je suis psychologiquement prête pour affronter
- Bonne prise d'ARV avec un bien-être physique et morale,
- Petits mensonges.
- Sensibilisation.
- Je suis sûre de pouvoir garder le secret.

**Résumé :**

Les stratégies pour surmonter dans le contexte du secret, sont la sensibilisation et la bonne

prise des ARV pour être en pleine santé physique.

**Comment garder le secret ?**



**Figure 5** : Comment garder le secret ?

Source : Présentatrice de thèse

### **cmt-secret**

- Petits mensonges
- Petits mensonges, ARV
- Petits mensonges
- Petits mensonges
- Je me servirai de petits mensonges
- Sensibilisation
- Sensibilisation.
- Bonne observance du traitement
- Petits mensonges
- Petits mensonges

### **Résumé :**

Les petits mensonges, la sensibilisation et la bonne observance du traitement sont les moyens utilisés pour garder le secret

### **Stratégies pour surmonter les obstacles face au secret**

#### **strag-surmonter-s**

- Petits mensonges
- RAS

- RAS
- RAS
- Petits mensonges
- Petits mensonges
- Petits mensonges
- Petits mensonges
- Petits mensonges
- Petits mensonges
- Bonne prise des ARV, petits mensonges.
- Je suis psychologiquement prête pour affronter
- Bonne prise d'ARV avec un bien-être physique et morale
- Petits mensonges.
- Sensibilisation.
- Je suis sûre de pouvoir garder le secret.

**Résumé :**

Les stratégies pour surmonter dans le contexte du secret, sont la sensibilisation et la bonne prise des ARV pour être en pleine santé physique.

**Stratégies si le secret est dévoilé**

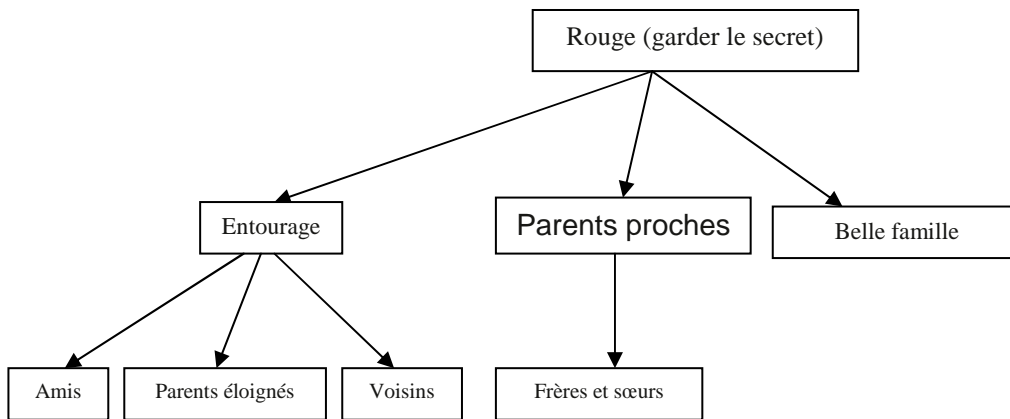
**strag-secr-t-dévoile**

- Petits mensonges
- Etre prête a répondre aux questions
- Lui poser la question de quoi sa belle sœur est décédée
- Je m'attends à tout
- Je suis prête à avouer ma maladie au cas ou le secret est dévoilé.

**Résumé :**

Ici la stratégie si le secret est dévoilée est tantôt les petits mensonges, tantôt avouer sa maladie.

**Personne avec laquelle on souhaite garder le secret**



**Figure 6 :** Personne avec laquelle on souhaite garder le secret

Source : présentatrice de thèse

## Rouge

- A mon entourage
- Je ne veux pas informer mon entourage
- Mon entourage et ma belle sœur
- Entourage
- Je ne veux pas dire à mon entourage
- Entourage et amis
- Entourage et amis
- Entourage et amis non ainsi que mes parents éloignés
- Je ne veux pas que mon entourage et mes proches soient informés.
- Je ne veux pas dire à mes frères et sœurs ni à mon entourage
- Je ne veux pas informer ma belle famille.
- Mon entourage
- Je ne veux pas informer le reste de ma famille et mon entourage.

## Résumé :

Le rouge désigne les personnes avec lesquelles on souhaite garder le secret. Ce choix est porté dans la plupart des cas sur l'entourage et la belle famille.

## Réactions de certaines femmes à la fin du programme

- J'ai dessiné cette case pour illustrer mon secret bien gardé dans ma maison
- J'ai dessiné ce pagne car le jour où l'annonce m'a été faite je le portais et je ne pourrai jamais oublier ce jour, je suis quand même très soulagée avec l'aide du programme
- J'ai dessiné cette maison avec quelques membres de ma famille parce que le jour de mon annonce toute la famille était informée et ils m'ont tous rejetés, c'était très dur pour moi
- Ce dessin représente mon sac à main dans lequel je garde mes ARV et tout ce qui est en rapport avec la maladie
- Je dessine mes enfants car avec l'aide de ce programme j'ai pu les informer de ma sérologie et je vis à l'aise avec eux, ils viennent même me déposer au CESAC maintenant
- Je dessine ma sœur car avec l'aide du programme j'ai pu l'informer de ma sérologie et je suis tranquille maintenant
- J'ai dessiné ce panier de la ménagère car j'ai eu beaucoup d'information pour pouvoir garder mon statut sérologique secret et j'ai maintenant confiance en moi-même
- J'ai dessiné ce cœur car il représente le secret pour moi. Avec l'aide du programme j'ai pu réunir des stratégies pour garder mon secret sans crainte.
- Je dessine le CESAC car c'est là que j'ai été dépisté, mon mari ignore ma sérologie et maintenant j'ai eu beaucoup d'information pour pouvoir un jour l'informer et lui demander de faire son dépistage.



- Je dessine cette natte de prière pour remercier le bon dieu de m'avoir permis de pouvoir discuter de mon statut sérologique avec d'autres, je vais même en discuter avec ma cousine qui est aussi infectée mais ne connaît pas mon statut sérologique





## **VI-COMMENTAIRE**

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

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

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

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

Les rencontres se tenaient dans la salle d animations du CESAC qui étaient disponible chaque semaine et préservait le climat de secret souhaité par les participantes car plusieurs d'entre elles avaient déjà participé à des causeries débat par rapport à leurs statut sérologique et cela se passait dans la même salle. Les participantes ayant accepté de participer à l'étude ont été recrutées de façon aléatoire sur chaque site.

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

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

Au fur et à mesure de la réalisation des entretiens nous avons procédé à leur transcription et à leur traduction en français puisqu'elles se déroulaient en langue Bambara. Ce travail consiste à écouter le discours de chaque participante et à le traduire intégralement et fidèlement pour

les besoins d'analyses. Ce travail à l'avantage d'avoir la totalité du discours (verbatim) de chaque participante et de pouvoir y revenir constamment au cours des analyses.

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

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

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

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

## VII-CONCLUSION

Notre étude s'est déroulée dans les différents sites de prise en charge du VIH d'ARCAD/SIDA. 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 a été prospective transversale par rapport aux femmes VIH positive 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 réSIDAntes à Bamako. La majorité des patientes ont eu à partager avec leurs proches leurs séropositivités.

Dans d'autres cas, la divulgation donne lieu à des échanges avec le partenaire amoureux où la communication à propos du VIH devient possible. Le partenaire amoureux fait preuve 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 contact physique ou amoureux ou vont divulguer par mesure de protection, tout dire maintenant plutôt que d'avoir à souffrir plus tard.

Pour plusieurs, les anticipations sont confirmées par des expériences concrètes où elles sont rejetées par un partenaire, ce qui alimente en retour l'anticipation.

Certaines sont soutenues par leurs familles.

A la fin du programme, certaines ont effectué des partages réussis comme difficiles, d'autres ont mis des stratégies en place pour pouvoir garder leurs secrets.

La quasi-totalité des patientes ont une qualité de vie améliorée sous ARV.

## VIII-RECOMMANDATIONS

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

- Au haut conseil national de lutte contre le VIH et SIDA
- Elaborer des programmes de formation de suivi dans le cadre de la lutte contre le VIH et SIDA.
- Maintenir toujours la gratuité du traitement antirétroviral et des examens complémentaires chez les personnes vivant avec le VIH/SIDA.
- Assurer une prise en charge nutritionnelle qui a pour avantage : de retarder le dysfonctionnement du système immunitaire, améliorer la qualité de vie, restaurer la perte de poids et prolonger significativement la durée de vie.
- Assurer la prise en charge psychosociale visant à : conseiller, informer et assister les PVVIH pour induire un changement de comportement. ; soutenir les PVVIH face aux perturbations psychologiques et sociales.

.  
**□□A ARCAD/SIDA :**

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

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

**Aux agents de santé :**

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

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

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

**Aux Patients :**

- Etre observant par rapport a la prise des médicaments.

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

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

**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 prénuptial, pré lévirat, pré sororat et prénatal

## **IX- CONSIDERATIONS 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 Bamabanan 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) a été attribué à chaque participante afin d'assurer la confidentialité de l'étude et l'anonymat. Le consentement éclairé verbal des femmes était requis avant leur inclusion dans l'étude.

## **X-REFERENCE BIBLIOGRAPHIQUE**

### **(1)- GENTILLINI M.**

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

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

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

AIDS ; 2000. P .448

### **(3)- ONUSIDA / OMS.**

#### **RAPPORT MONDIAL**

RAPPORT ONUSIDA SUR L'ÉPIDÉMIE MONDIALE DE SIDA 2010

P .25

[http://www.unaids.org/globalreport/documents/20101123\\_GlobalReport\\_full\\_fr.pdf](http://www.unaids.org/globalreport/documents/20101123_GlobalReport_full_fr.pdf)

### **(4).OMS.**

Surveillance mondiale du SIDA.

Rel Epidemiol Hebd ; 1999. 74 .409-14

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

### **(6) Université du Québec à Montréal (UQÀM).**

Pouvoir partager/Pouvoirs partagés ; 2010.P 1

### **(7) Arcad / SIDA.**

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

### **(8) CRIPS.**

Femmes et infection à VIH : Ressources documentaires & pédagogiques

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

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

**(9) ONU.**

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

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

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

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

[http://www.ednaids.ca/home.nsf/ad7c054e653c96438525721a0050fd60/2f0a13f75806397285257a2500090f9c/\\$FILE/%C3%891%C3%A9ments%20programmatiques.pdf](http://www.ednaids.ca/home.nsf/ad7c054e653c96438525721a0050fd60/2f0a13f75806397285257a2500090f9c/$FILE/%C3%891%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](http://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>

## **XI-ANNEXES**

### **1. Liste des codes retenus**

**Récit de vie** : L'histoire des femmes par rapport à la maladie depuis l'annonce au jour du début des rencontres.

**Obj-symb** : un objet rappelant à chaque femme sa maladie.

**Avec qui** : avec qui le partage a été fait

**Avant-p** : quels avantages quant au partage

**Inconvt-p** : inconvénients au partage

**Ou-lieu** : où a lieu le partage

**Qudc-est-il-passé** : quand cela s'est-il passé

**Cmt** : comment s'est passé le partage

**Quell-r-crt-term** : quelle réaction à court terme

**Quell-r-l-term** : quelle réaction à long terme

**Pourq-av-p** : pourquoi avoir partagé

**Trèfle-p** : forces personnelles

**Cœur-p** : forces interpersonnelles

**Carr-p** : forces environnementales

**Pique-p** : Obstacles anticipés au partage

**Bleu** : personne avec laquelle le partage est souhaité

**Vert** : personne avec laquelle il y'a eu un partage réussi

**Vert-ent-R** : personne avec laquelle il y'a eu un partage difficile

**Pourq-secret** : pourquoi garder le secret

**Avec qui s** : avec qui on souhaite garder le secret

**Avant-s** : avantages liés au secret

**Inconvt-s** : les inconvénients liés au secret

**Trèfle-s** : forces personnelles pour garder le secret

**Cœur-s** : forces interpersonnelles pour garder le secret

**Carr-s** : forces environnementales pour garder le secret

**Pique-s** : obstacles anticipés pour garder le secret

**Strag-surmonter-s** : stratégies pour surmonter les obstacles face au secret

**Cmt-secret** : comment garder le secret

**Strag-surmonter-s** : stratégies pour surmonter les obstacles face au secret

**Strag-secr-devoile** : stratégies si le secret est dévoilé

**Rouge** : personne avec laquelle on souhaite garder le secret

## **2. Outils utilisés :**

- **Cailloux** : Pour peser le poids du secret quant à la sérologie inspiré d'une tradition du « Beledougou »,
- **Panier de la ménagère** : Sert à contenir les secrets des femmes à l'instar du journal intime des femmes occidentales.
- **Cartes de jeu**,
- **Objet significatif** : Objet en rapport avec la vie de chaque femme.

### 3. Guide d'entretien semi structure

Tableau synthèse : Guide intermédiaire

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



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

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

#### **4. Fiche signalétique**

- **Nom et prénom :** Diarra Niélé Hawa
- **Email :** hawadiarra30@yahoo.fr
- **Titre de la thèse :** Etude qualitative de la prise de décision des femmes vivant avec le VIH au sujet du dévoilement ou non et de leur séropositivité au CESAC de Bamako
- **Année universitaire :** 2012-2013
- **Ville de soutenance :** Bamako
- **Pays d'origine :** Mali
- **Lieu de dépôt :** Bibliothèque de la FMOS
- **Secteur d'intérêt :** Médecine, éthique

#### **5. Résumé**

Il s'agit d'une étude qualitative portant sur la prise de décision des FVVIH au CESAC de Bamako de Juin à Novembre 2011. Il s'agissait de 16 femmes séropositives au VIH sous ARV et toutes asymptomatiques sur le plan clinique. Les raisons qui poussaient les femmes à dévoiler sont le besoin de soutien moral et d'aide et pour vivre tranquillement la maladie pour une bonne observance des traitements, et une bonne prise en charge normale. Les raisons qui les poussaient à avoir des réticences à ne pas dévoiler leur situation sont la peur du rejet, de la stigmatisation et de la discrimination liées à leur maladie. Au fur et à mesure que les rencontres avançaient la confiance s'établissaient. Avec l'expérience partagée en groupe, elles ont su comment les autres vivent, elles ont acquis des stratégies comment gérer le secret, comment étouffer les questionnements sur les comportements bizarres (prise fréquentes de médicaments, visites médicales fréquentes), comment faire partage réussi, et comment faire face aux réactions négatives en cas de partage difficile. En bref elles ont appris à être sereine et attendrir la souffrance et la solitude dans lesquels elles se trouvaient et elles ont retrouvée leur liberté. Donc ça a été une expérience qui libère.

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

## **Summary**

This is a qualitative study on decision making in HIV-positive women at CESAC of Bamako from June to November 2011. There were 16 HIV-positive women on ART and all clinically asymptomatic. The reasons that pushed women to disclose are the need of moral support and assistance and to live quietly with the disease for good adherence, and good support normal. The reasons that drove them to be reluctant to disclose their situation do not have the fear of rejection, stigma and discrimination related to their disease. As the meetings progressed that trust is established. Shared experience with a group, they knew how other people live, they have developed strategies how to manage the secret, how to handle questions about bizarre behavior (drug taking frequent, frequent medical visits), how to share successfully and how to deal with negative reactions in case of a hard. In short, they have learned to be calm and soften the pain and loneliness in which they were found and they have their freedom. So it was an experience that liberates.

Key words: unveiling FVVIH, HIV, sharing, secret.

**Attestations :** Formation en langue bambara, en éthique de la recherche

## **Serment d'Hippocrate**

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

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail.

Je ne participerai à aucun partage clandestin d'honoraires.

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

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

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

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

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

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

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

**Je le jure.**