

Ministère de l'Enseignement
Supérieur et de la Recherche
Scientifique

Université des Sciences, des Techniques
et des Technologies de Bamako

Faculté de Médecine et d'Odonto-Stomatologie

DER de Santé Publique et Spécialités

N° DERSP/FMOS/USTTB

REPUBLIQUE DU MALI
Un Peuple – Un But – Une Foi



Mémoire

Master en Santé Publique
Option : Santé communautaire

Année Universitaire 2016 - 2017

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes
vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

Présenté et soutenu le 07/05/2018

Par :

Dr Ladjji CAMARA

Président : Pr Akory Ag Iknane

Membre : Dr NouhoumTelly

Directeur : Pr Samba Diop

Co-Directeur : Dr Cheick Abou Coulibaly

Sponsor: FOGARTY University of John Hopkins

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

REMERCIEMENTS

A **Lui**, l'Inconnu, l'Unique Eternel Absolu (UEA), Celui qui Est à la base de toutes créations et de toutes transformations communément appelé **Allah** ; le Seul appelé par ce nom dans tout l'univers sans tolérance de partage.

A son bien aimé et envoyé, le missionnaire à la mission la plus difficile et la plus accomplie, le prophète **Mouhammad** Sola-Lâhou aleyhi wa Salam (SLS). Seigneur **Allah** répand le salut et la paix sur le prophète **Mouhammad**, sauveur de l'humanité, envoyé par la Lumière pour éclairer l'univers qui s'était assombri et perdu dans les ténèbres.

A mes maîtres spirituels **Cheick Ahmed Tidiane** et **Cheick Ahmada Hammaoulah**, héritiers de la prophétie Mohammadienne et sauveurs des milliers d'humains comme l'avait souhaité leur grand père le plus valeureux **Mouhammad** Boun Abdoulaye Sola-Lahou aleyhi wa Salam.

A la direction du DERSP : notre profonde gratitude pour tous les efforts fournis dans la mise en place, d'une formation de qualité de master en santé publique.

Aux encadreurs du DERSP : qui ont pris l'engagement de nous suivre tout au long de cette formation, notamment le Pr Samba Diop, le Dr Nouhoum Telly et le Dr Seydou Diarra ; nous vous disons merci pour la qualité de l'encadrement.

A nos collègues et confrères de la cellule de coordination du comité sectoriel de lutte contre le VIH et sida (CSLS) : pour nous avoir acceptés dans le service et aussi pour nous avoir guidés tout au long de l'élaboration de ce mémoire.

A l'université de John Hopkins : pour le financement des frais de formation de la deuxième année de ce master à travers leur programme de bourse FOGARTY International.

Au doyen de la Faculté de médecine et d'odonto-stomatologie : Pr Seydou Doumbia pour avoir placé sa confiance en nous en acceptant de nous soutenir pour le financement de la deuxième année de ce master.

A feu mon père et ma mère, ainsi qu'à tous les autres membres de la famille (mes frères et sœurs, mon épouse, mes enfants etc.), recevez ici ma profonde gratitude pour vos soutiens physiques, matériels et moraux.

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

A mes amis(es), mes collègues, mes confrères et à toutes les personnes de près ou de loin qui ont contribué directement ou indirectement à l'aboutissement de cette formation.

SIGLES ET ABREVIATIONS

AIDS	Acquired ImmunoDeficiency Syndrome
AMPPF	Association malienne pour la protection et la promotion de la famille
ARCAD-Sida	Association de recherche, de communication et d'accompagnement à domicile des PVVIH
CDC	Center of Disease Control
CESAC	Centre d'écoute de soins d'animation et de conseils
CSLS	Cellule sectorielle de lutte contre le sida
EDSM-V	Enquête démographique de la santé du Mali-V
HCNLS	Haut conseil national de lutte contre le sida
IPE	Institut international pour la planification de l'éducation
OMS	Organisation mondiale de la santé
ONUSIDA	Organisation des nations unies pour le sida
PVVIH	Personnes vivants avec le VIH
ROCARE	Réseau ouest et centre Africain de recherche en éducation
SIDA	Syndrome de l'immunodéficience acquise
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine
USAC	Unité de soins d'animation et de conseils

**Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec
le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.**

Table of Contents

I. INTRODUCTION.....	1
II. OBJECTIFS DE L'ETUDE.....	3
1. OBJECTIF PRINCIPAL.....	3
2. OBJECTIFS SPECIFIQUES.....	3
III. QUESTIONS DE RECHERCHE.....	3
1. QUESTION PRINCIPALE.....	3
2. QUESTIONS SECONDAIRES.....	3
IV. HYPOTHESES DE RECHERCHE.....	3
V. CADRE THEORIQUE.....	4
VI. REVUE DE LA LITTERATURE.....	10
VII. METHODES DE RECHERCHE.....	21
1. CADRE D'ETUDE.....	21
1.1 Présentation de la commune V.....	21
1.2 Infrastructures et équipement.....	22
2. TYPE D'ETUDE.....	22
3. PERIODE ET DUREE D'ETUDE.....	23
4. POPULATION D'ETUDE.....	23
5. TECHNIQUES ET OUTILS DE COLLECTE.....	24
5.1 Technique d'enquête.....	24
5.2 Les outils de collecte.....	24
6. CONSIDERATIONS ETHIQUES.....	24
7. PLAN D'ANALYSE DES RESULTATS.....	26
8. DIFFICULTES RENCONTREES.....	26
VIII. RESULTATS DE L'ENQUETE.....	27
1. CARACTERISTIQUES SOCIODEMOGRAPHIQUES DES PERSONNES INTERVIEWEES.....	27
2. ATTITUDES ET COMPORTEMENTS DE STIGMATISATION ET DE DISCRIMINATION ENVERS LES PVVIH.....	27
3. IMPACTS DES ATTITUDES ET COMPORTEMENTS DE STIGMATISATION ET DE DISCRIMINATION SUR LES PVVIH.....	32
4. PROCESSUS ET MOYENS DE LUTTE CONTRE LA STIGMATISATION ET LA DISCRIMINATION DES PVVIH.....	33
IX. COMMENTAIRES ET DISCUSSION.....	39
X. CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS.....	42
1. CONCLUSION.....	42
2. RECOMMANDATIONS.....	42
XI. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	44

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

XII. ANNEXES I

Liste es figures :

Figure 1 :6

Figure 2 :7

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

RESUME :

Introduction : Dans le cadre de la démystification de la maladie du VIH et le sida, une étude qualitative a été réalisée pour comprendre le phénomène de stigmatisation et de discrimination dont sont victimes les personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

Méthodologie : L'échantillonnage a été fait par commodité auprès de 10 PVVIH (personnes vivant avec le VIH) et 10 agents de santé reçu en entretien individuel et auprès de 2 groupes de grain reçu en *focus groups* dans 2 quartiers de la commune. Les participants ont été interrogés par rapport aux perceptions, témoignages, vécus, formes, conséquences et proposition de solutions des phénomènes de stigmatisation et de discrimination dont sont victimes les PVVIH.

Résultats : Parmi les trois formes de stigmatisation évoquée, l'auto-stigmatisation a été la majeure forme suivie de la stigmatisation interpersonnelle et enfin la stigmatisation secondaire ou associative a été la plus minime. La majorité des participants ont soutenus l'idée que l'auto-stigmatisation est la première cause de sous fréquentation voire de formation de barrière entre les PVVIH et les services de prise en charge. L'expérience de la stigmatisation dans les relations interpersonnelles plus retrouvée dans les familles qu'ailleurs a été davantage rapportée par les PVVIH qui ont soit partagé leur résultat, les veufs ou veuves et ou les plus démunis.

Conclusion : A l'évidence, les personnes rencontrées n'ont pas eux-mêmes exprimé d'attitudes ou de comportements négatifs à l'endroit des PVVIH. Tout au contraire, la tendance a été de dire qu'il faudrait nourrir à l'égard de ces personnes un sentiment de compassion et de solidarité dans la mesure où elles ne sont que de simples victimes. Même si les enquêtées ont exprimé de la compassion pour les personnes malades, ils sont unanimes à reconnaître que la stigmatisation et la discrimination sont des phénomènes courants auxquels les malades restent exposés.

Mots clés : Perception, PVVH, stigmatisation, district de Bamako.

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

SUMMARY:

Introduction: As part of the demystification of the disease of HIV and AIDS, a qualitative study was conducted to understand the phenomenon of stigma and discrimination experienced by people living with HIV and AIDS in commune V of the district of Bamako.

Methodology: The sampling was done for convenience with 10 PLWHIV (people living with HIV) and 10 health workers received in individual interviews and 2 groups of grain received in focus groups in 2 districts of the commune. Participants were asked about perceptions, testimonies, experiences, forms, consequences and solutions to the phenomena of stigma and discrimination experienced by PLHIV.

Results: Of the three forms of stigmatization mentioned, self-stigmatization was the major form followed by interpersonal stigmatization, and the secondary or associative stigma was the smallest. The majority of participants supported the idea that self-stigmatization is the leading cause of under-attendance or even barrier-setting between PLHIV and care services. The experience of stigma in interpersonal relationships found more in families than elsewhere has been more reported by PLHIV who have either shared their results, widowers or widowers and those most in need.

Conclusion: Clearly, the people we met did not themselves express negative attitudes or behaviors towards PLHIV. On the contrary, the tendency has been to say that we should nurture a sense of compassion and solidarity with these people as they are mere victims. Even if the respondents expressed sympathy for the sick, they are unanimous in recognizing that stigma and discrimination are common phenomena to which patients remain exposed.

Key words: Perception, PLWHA, stigma, Bamako District.

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

I. INTRODUCTION

Le virus du sida, isolé en 1983 à l'Institut Pasteur à Paris à partir d'un prélèvement de ganglion lymphatique. Le premier cas fut diagnostiqué au Mali en 1985, depuis, le Sida s'est propagé de façon exponentielle créant ainsi une épidémie.

En fin 2016, on comptait dans le monde environ 36,7 millions de personnes vivant avec le VIH dont 1,8 million de nouvelles infections. La région africaine de l'OMS, où 25,6 millions de personnes vivaient avec le VIH et le sida (PVVIH) en 2016, est la région la plus touchée, elle concentre également près des deux-tiers des nouvelles infections par ce virus survenant dans le monde. On estime qu'en 2015, 44% des nouvelles infections se sont produites chez les membres des populations clés et leurs partenaires. Ces populations clés (travailleurs du sexe, homosexuels et consommateurs de drogues injectables) représentent plus de 20 % des nouvelles infections à VIH. Ces groupes de personnes demeurent encore à l'écart des services de prévention et de traitement du VIH alors qu'ils présentent les plus forts taux de prévalence du VIH [1].

Aujourd'hui, le sida n'est pas seulement une maladie ; mais également un important problème de santé publique, de développement voire un fléau national. A ce titre, sa gestion devient une mission nationale hautement prioritaire et d'une grande portée stratégique pour le Mali.

Depuis le premier cas de sida diagnostiqué au Mali en 1985, le pays a mis en place et exécuté plusieurs programmes de lutte contre ce fléau, dont trois plans à court et moyen terme (1987-1988), (1989-1993) et (1994-1998) et un plan stratégique national (2001-2005) sous la responsabilité du ministère de la santé avec l'appui d'autres départements ministériels, la société civile, quelques partenaires privés et au développement.

L'histoire nous apprend que l'apparition d'une maladie est le plus souvent accompagnée de sentiment de rejet des malades au sein de la société. La stigmatisation des personnes atteintes de certaines maladies n'est pas un phénomène nouveau. Ce fut le cas pour la variole, la lèpre, l'épilepsie et aujourd'hui, le sida (Zacks et al.2006).

Ce sentiment qui est aussi ressenti par les malades eux-mêmes, entrave le traitement et la prévention de nouvelles infections (Green, 1995).

Dans le domaine du VIH/sida, les recherches prouvent que les malades souffrent de discrimination et de stigmatisation où qu'ils soient dans le monde mais, on n'a pas encore

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

recensé tous les effets possibles de cette stigmatisation sur le comportement des personnes vivant avec le sida (Green, 1995).

Selon l'association malienne pour la protection et la promotion de la famille (AMPPF), qui accompagne les personnes vivant avec le VIH et le sida dans la région de Koulikoro depuis septembre 2006, déclare avoir été frappée par le problème de stigmatisation et même de discrimination dont sont victimes plusieurs personnes vivant avec le VIH et le sida rencontrées quotidiennement. Or la société malienne est souvent citée en exemple pour son humanisme, sa tolérance et son esprit d'hospitalité, toutes choses qui contrastent avec les scènes quotidiennes que nous vivons auprès des malades.

Selon le rapport de l'EDSM-V (2012 - 2013), globalement la proportion d'hommes qui se montreraient tolérants est deux fois plus élevée que celle des femmes dans quatre situations, dont la non tolérance entraînera la stigmatisation voire la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida ; (15 % par rapport à 7).

Au Mali, malgré l'augmentation du financement, l'engagement politique du gouvernement, les progrès accomplis pour élargir l'accès au traitement du VIH et sida, l'existence de diverses structures, dont le haut conseil national de lutte contre le sida (HCNLS), la cellule de coordination du comité sectoriel de lutte contre le sida (CSLS), le centre d'écoute de soins d'animation et de conseils (CESAC), l'association de recherche, de communication et d'accompagnement à domicile des PVVIH (ARCAD-Sida), et beaucoup d'organismes non gouvernementaux comme le Fond mondial, le Plan international Mali CDC PEPFAR Mali et beaucoup d'autres, l'épidémie et ses conséquences poursuivent leurs progressions.

Après plusieurs années d'effort consenti par les parties prenantes de la lutte contre le sida, dans le cadre de la démystification de cette maladie, nous comptons réaliser cette évaluation à travers une étude qualitative pour se faire une idée du niveau de stigmatisation et de discrimination dont sont victimes les personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

II. OBJECTIFS DE L'ETUDE

1. Objectif principal

Etudier le phénomène de stigmatisation et de discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

2. Objectifs spécifiques

- Identifier les attitudes et les comportements de stigmatisation et de discrimination dont sont victimes les personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V ;
- Déterminer les impacts de ces attitudes et comportements sur les personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V ;
- Proposer les voies et moyens de lutte contre la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V.

III. QUESTIONS DE RECHERCHE

1. Question principale

Quelle est la perception des populations de la commune V du district de Bamako sur la stigmatisation et la discrimination dont fait l'objet les personnes vivant avec le VIH et le sida ?

2. Questions secondaires

- La stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida sont-elles des phénomènes réels au sein de la commune V ?
- Quelles sont les formes de stigmatisation et de discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida rencontrés en commune V ?
- La stigmatisation et la discrimination constituent-elles des obstacles de prise en charge des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V ?

IV. HYPOTHESES DE RECHERCHE

Les personnes vivant avec le VIH et le sida sont victimes de stigmatisation et de discrimination en commune V ;

La stigmatisation et la discrimination influencent la qualité de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V.

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

V. CADRE THEORIQUE

L'analyse conceptuelle de la stigmatisation et de la discrimination, va nous amener à définir les mots clés de notre sujet dont la stigmatisation et la discrimination.

a) Qu'est ce que la stigmatisation ?

La stigmatisation a été décrite comme un processus dynamique de dévaluation qui 'discrédite significativement' un individu aux yeux des autres (Goffman E. 1963). Les caractéristiques sur lesquelles se porte la stigmatisation, par exemple la couleur de la peau, la manière de parler et la préférence sexuelle, peuvent être totalement arbitraires. Dans une culture ou une situation particulière, certains attributs sont choisis et définis par d'autres personnes comme peu honorables ou sans valeur.

La stigmatisation associée au VIH s'observe à plusieurs niveaux, et tend à s'appuyer sur des pensées négatives déjà implantées et les renforce, en associant le VIH et le sida à des comportements d'ores et déjà marginalisés comme le commerce du sexe, la consommation de drogues, l'homosexualité et la transsexualité. La stigmatisation renforce également le sentiment de peur face aux exclus et aux autres groupes vulnérables, par exemple les détenus et les migrants. On dit souvent que les personnes vivant avec le VIH ont mérité ce qui leur arrive car elles ont fait quelque chose de mal. En blâmant des personnes ou des groupes en particulier qui sont 'différents', les autres peuvent se dispenser de reconnaître leur propre risque, d'affronter le problème et de prendre en charge les personnes affectées.

Les représentations des personnes vivant avec le VIH dans les médias et à la télévision, qui suggèrent qu'il s'agit d'une 'maladie de femme', d'une 'maladie de junkie', d'une 'maladie de Noir' ou de la 'peste gay', peuvent renforcer la stigmatisation. La conception du péché, dans la croyance religieuse, soutient et renforce aussi l'idée selon laquelle l'infection au VIH vient punir un comportement déviant.

La stigmatisation se manifeste par le langage. Depuis le début de l'épidémie, les métaphores puissantes associant le VIH à la mort, à la culpabilité et à la punition, au crime, à l'horreur et à 'autrui' ont construit et légitimé la stigmatisation. L'emploi de ce langage s'explique par un autre aspect sous-tendant et renforçant le processus de stigmatisation : les gens ont peur des maladies mortelles. La stigmatisation se fonde en partie sur la peur des gens face aux conséquences de l'infection au VIH, en particulier concernant les taux élevés de létalité

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

(surtout lorsque les traitements ne sont pas largement accessibles), la peur de la transmission ou de voir une personne atteinte du Sida avancé décliner à vue d'œil.

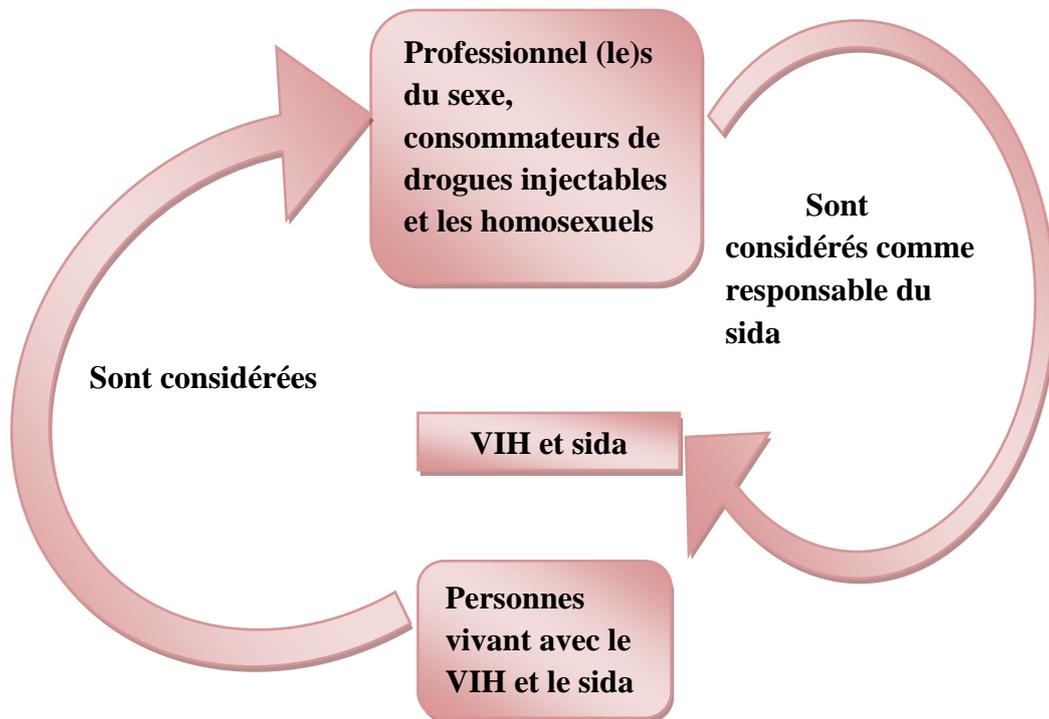
La stigmatisation plonge ses racines dans le passé et se manifeste dans les valeurs de la vie quotidienne. Bien que les représentations associées au sida varient, elles sont schématisées de manière à faire en sorte que la stigmatisation associée au sida s'intègre dans les inégalités sociales existantes et les renforce (Parker R. et Aggleton P. 2003). Ces inégalités, sont par exemple des inégalités entre les sexes, les inégalités fondées sur la race et l'ethnicité, et les inégalités liées à la sexualité en général. Par conséquent, les hommes et les femmes sont souvent traités différemment lorsque l'un ou l'autre est infecté par le virus ou supposé l'être : on blâmera probablement davantage une femme, quand bien même aurait-elle été infectée par son mari, et les femmes infectées sont probablement moins bien acceptées par leurs communautés.

Ce phénomène est lié aux inégalités entre les sexes existant depuis longtemps, fondées sur les idéologies concernant la masculinité et la féminité qui ont fait porter depuis toujours aux femmes la responsabilité de la transmission des infections sexuellement transmissibles de toutes sortes, et la culpabilité d'une supposée 'promiscuité sexuelle'. De la même manière, les accusations portées contre les homosexuels et les transsexuels se fondent sur la stigmatisation de longue date liée à leur style de vie et à leurs pratiques sexuelles. Les stéréotypes fondés sur la race et l'ethnicité sous-tendent également la stigmatisation associée au sida [2]. Par exemple, on a associé à l'épidémie des suppositions racistes concernant 'la sexualité africaine' et une vision des pays en développement de 'comportement immoral' en Occident. Enfin, la vulnérabilité au VIH des communautés vivant dans la pauvreté a renforcé la stigmatisation existante des personnes économiquement marginalisées.

La stigmatisation est, par ces associations d'idées, liée à la puissance et à la domination dans l'ensemble de la société, créant et renforçant les inégalités, et fait que certains groupes se sentent supérieurs alors que d'autres se sentent dévalorisés. L'association du VIH aux groupes et aux pratiques déjà stigmatisés aggrave les inégalités existantes, renforce l'instauration et la reproduction de rapports de pouvoir inéquitables. La stigmatisation préexistante accentue la stigmatisation liée au VIH, non seulement parce que les groupes déjà stigmatisés le sont encore plus lorsque le VIH y est associé, mais aussi parce que les personnes vivant avec le VIH sont censées appartenir à des groupes marginalisés.

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

Figure 1 : Le cycle de la stigmatisation et de la marginalisation (Parker R. et Aggleton P. 2003)



La stigmatisation associée au VIH est donc un processus par lequel les personnes vivant avec le VIH sont discréditées. Ce phénomène peut affecter à la fois les personnes infectées ou supposées l'être et celles affectées par le sida par association, telles que les orphelins ou les enfants et la famille des personnes vivant avec le VIH.

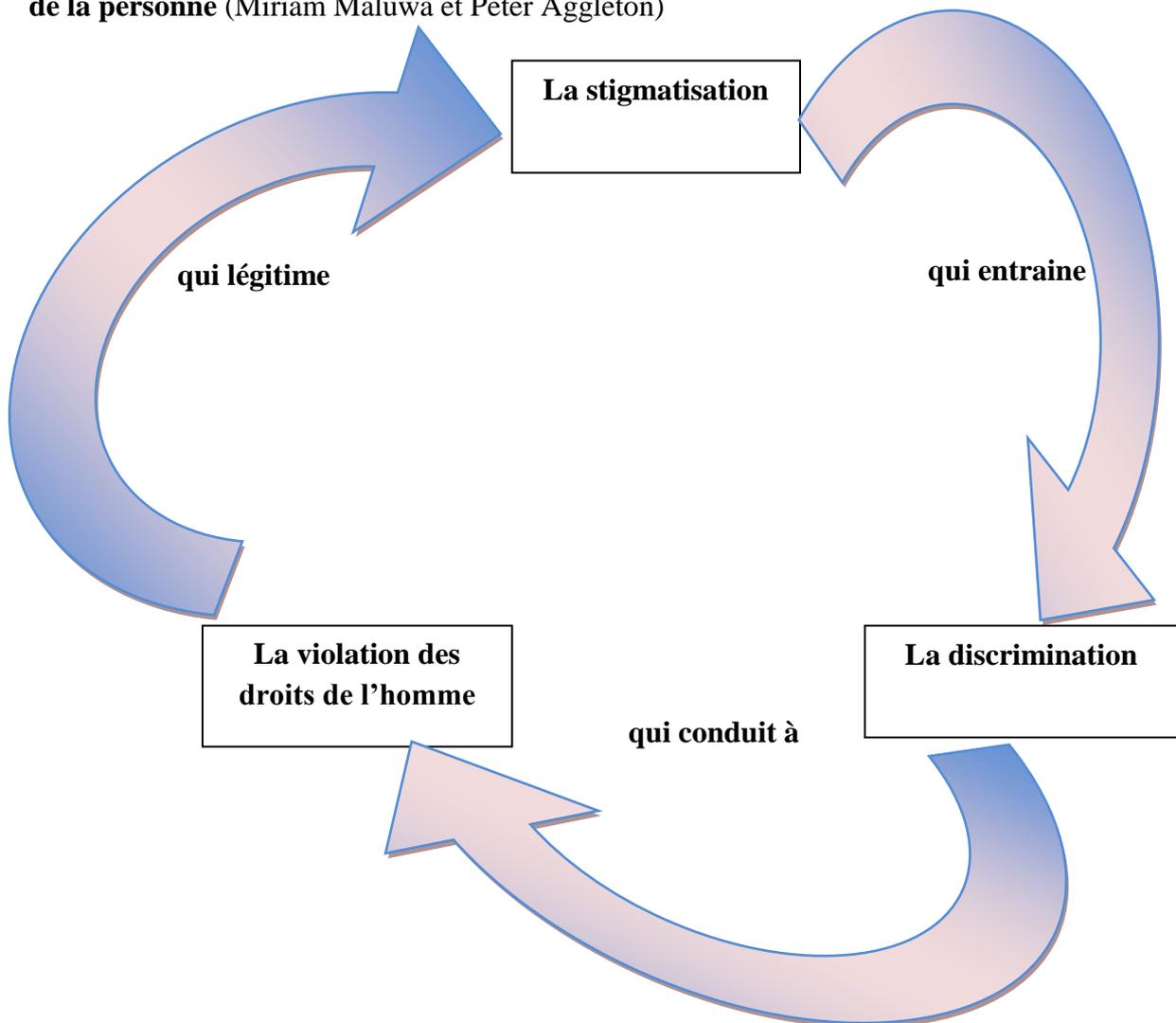
La stigmatisation peut apparaître à un autre niveau. Les personnes vivant avec le VIH peuvent intérioriser les réactions négatives des autres et résulter en une auto-stigmatisation ou une stigmatisation 'intériorisée' comme certains l'ont appelée l'auto-stigmatisation. Elle est associée à ce que certains auteurs ont parfois appelé la stigmatisation 'ressentie' par opposition à la stigmatisation 'effective', en ce qu'elle touche principalement aux sentiments de dignité et de valeur d'un individu ou d'une communauté affectée. Chez les personnes vivant avec le VIH, ce phénomène peut se manifester par un sentiment de honte, de culpabilité et de dévalorisation qui, associé au sentiment d'être en retrait de la société, peut conduire à la dépression, au repli, voire au désir de suicide.

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

b) Qu'est ce que la discrimination ?

La discrimination est la conséquence de la stigmatisation. La discrimination consiste à faire des choses ou à oublier de faire des choses découlant de la stigmatisation dirigées à l'encontre des personnes qui sont stigmatisées. La discrimination, telle que définie par l'ONUSIDA (2001) dans le *Protocole pour l'identification de la discrimination à l'égard des personnes vivant avec le VIH*, renvoie à toute forme de distinction, d'exclusion ou de restriction arbitraires à l'égard d'une personne, généralement mais pas exclusivement, en fonction d'une caractéristique inhérente à cette personne ou perçue comme appartenant à un groupe particulier, par exemple dans le cas du VIH et du sida, une personne dont le statut VIH est confirmé ou supposé positif, que ces mesures aient ou non une quelconque justification.

Figure 2 : Le cycle de la stigmatisation, de la discrimination et des violations des droits de la personne (Miriam Maluwa et Peter Aggleton)



Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

La discrimination associée au VIH peut apparaître à plusieurs niveaux (ONUSIDA 2000). La discrimination peut survenir dans le *contexte familial ou communautaire*, ce qui est parfois décrit comme la stigmatisation 'effective'. Il s'agit d'actes qui poussent les individus à faire des choses, ou à oublier de faire des choses, qui mettent les autres en danger ou à leur refuser des services ou des droits. A titre d'exemple de cette forme de discrimination envers les personnes vivant avec le VIH, on peut citer : l'ostracisme conduisant par exemple à obliger les femmes testées positives au VIH à retourner dans leur famille lorsqu'elles présentent les premiers signes de la maladie, ou lorsque leur partenaire est décédé du sida ; le fait de fuir la personne ou d'éviter d'être à son contact quotidiennement, le harcèlement verbal, la violence physique, la déconsidération et les reproches verbaux, le commérage, le déni des rites funéraires traditionnels sont également des formes de discrimination.

La discrimination existe également dans le *milieu institutionnel*, en particulier sur le lieu de travail, dans les services de soins de santé, les prisons, les établissements d'enseignement et les centres sociaux. Cette discrimination concrétise la stigmatisation effective en des politiques et des pratiques institutionnelles discriminant les personnes vivant avec le VIH, ou au contraire en une absence de politiques antidiscriminatoires ou de procédures de réparation. Les exemples de cette forme de discrimination à l'égard des personnes vivant avec le VIH sont entre autres :

- Services de soins de santé : soins de qualité inférieure, déni d'accès aux soins et aux traitements, dépistage du VIH sans consentement, violations de la confidentialité, notamment parler de la séropositivité d'une personne à ses proches ou à des organismes extérieurs, attitudes négatives et pratiques dégradantes de la part des professionnels de la santé.

- Lieu de travail : refus d'accorder un emploi en raison du statut sérologique, dépistage du VIH obligatoire, exclusion des personnes séropositives des régimes de prévoyance ou des prestations médicales.

Ecoles : refus d'inscrire des enfants affectés par le VIH, ou renvoi des enseignants séropositifs.

- Prisons : ségrégation obligatoire des personnes séropositives et exclusion de ces dernières des activités collectives.

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

Au niveau *national*, la discrimination peut refléter la stigmatisation ayant été officiellement sanctionnée ou légitimée par des lois et des politiques déjà mises en place, et promulguées sous forme de pratiques et de procédures. Cela peut renforcer d'autant la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH et légitimer par conséquent la discrimination.

Dans de nombreux pays, des lois ont été promulguées en vue de restreindre les droits des personnes et des groupes affectés par le VIH. Il s'agit entre autres des éléments suivants :

- dépistage et test obligatoires de groupes et d'individus ;
- interdiction de recruter des personnes vivant avec le VIH pour certains postes et certains types d'emploi ;
- isolement, détention et examen médical, et traitement des personnes infectées obligatoires ;
- restrictions concernant les voyages à l'étranger et les migrations, notamment le test VIH pour les personnes demandant un permis de travail et expulsion des étrangers séropositifs.

La discrimination peut survenir par omission, par exemple lorsque les lois, les politiques et les procédures visant à redresser et à sauvegarder les droits des personnes vivant avec le VIH ne sont pas appliquées ou font défaut.

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

VI. REVUE DE LA LITTERATURE

La stigmatisation et la discrimination existent et constituent des violations des droits des personnes vivant avec le VIH et le sida ou d'autres groupes vulnérables.

La non discrimination est un droit fondamental de l'homme fondé sur les principes de justice naturelle ; ce droit doit être universellement appliqué aux personnes, où qu'elles se trouvent. Conformément aux résolutions de la Commission des droits de l'homme des Nations Unies, la discrimination fondée sur la séropositivité, réelle ou présumée, est interdite par des normes existantes en matière de droit de l'homme. En d'autres termes, la discrimination à l'égard des PVVIH ou des personnes supposées être infectées est une violation flagrante des droits de l'homme (ONUSIDA 2009).

La crainte de la discrimination empêche les gens de consulter pour bénéficier d'un traitement contre le sida. Ils peuvent être dissuadés de recourir aux services de conseil et de test volontaire, pilier des programmes de prévention, de traitement et de soins.

Les personnes vivant avec le VIH peuvent ainsi se retrouver isolées, et privées de soins et de l'appui qui pourra atténuer l'impact de l'épidémie.

Même dans leur recherche de soins et d'appui, les personnes vivant avec le VIH peuvent subir les dures répercussions de la stigmatisation et de la discrimination.

Par exemple :

- Violation de la confidentialité ;
- Soins donnés dans des services séparés (ex : cliniques pour les maladies sexuellement transmissibles), ce qui stigmatise et exclut davantage les PVVIH ;
- Utilisation de méthodes de protection contre l'infection (gants) uniquement pour les malades qu'on juge séropositifs, et pas pour tous les malades.

Celles qui cherchent soins ou conseils peuvent être rejetées précisément par les services qui devraient les aider, comme le montre certaines études.

Une étude conduite en 2002 auprès de quelques 1000 médecins, infirmières et sages-femmes dans quatre Etats du Nigeria a abouti à des conclusions dérangeantes. Sur 10 médecins et infirmières, un/une a admis avoir refusé de s'occuper d'un patient affecté par le VIH et le sida, ou avaient refusé l'admission dans un Hôpital à des patients affectés par le VIH et le

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

sida. Presque 40% pensaient que l'aspect extérieur d'une personne trahit sa séropositivité VIH, et 20% considéraient que les personnes vivant avec le VIH avaient adopté des comportements contraires à la morale, et qu'elles méritaient bien ce qui leur arrivait.

Le manque de connaissance concernant le virus (s'accompagnant souvent de propos médisants à l'égard des personnes vivant avec le VIH) était apparemment l'un des facteurs alimentant la discrimination.

De plus en plus d'initiatives s'attaquent aujourd'hui avec réussite au déni, à l'ignorance et aux craintes qui donnent lieu à la stigmatisation, à la discrimination et aux violations des droits de la personne humaine. Certaines des plus puissantes initiatives visant à réduire la stigmatisation et la discrimination rattachées au VIH et le sida s'appuient sur la participation des personnes vivant avec, ou affectées par le VIH et le sida.

A travers le monde, ces dernières ont monté des organisations, des campagnes et même des mouvements de masse qui mobilisent une action contre l'épidémie et qui font pression sur les dirigeants des pays pour qu'ils s'attaquent à l'épidémie avec détermination.

Les exemples abondant des programmes pour la formation au leadership en Zambie aux activités médiatiques par le « positif Mouvement » au Bélarus.

L'approche centrée sur la communauté adoptée en Zambie a amené les chefs du district de Lundazi à montrer l'exemple en se soumettant au test VIH, entraînant ainsi dans leur village tous les autres membres de la communauté. Ils sont allés plus loin, en décrétant la fin de pratiques de l'héritage d'une veuve ou autres pratiques qui représentent une discrimination à l'endroit des femmes et des filles, et qui rendent ces dernières encore plus vulnérables à l'infection.

L'examen de la littérature nous a également permis d'aborder la nature, les formes et les sources de stigmatisation et de discrimination.

Ces informations, nous les trouvons dans : « Analyse comparative : recherches effectuées en Inde et en Ouganda », une recherche menée par l'ONUSIDA en 2002 dans le cadre de la discrimination, de la stigmatisation et du rejet liés au VIH et au sida.

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

Parmi ces formes de stigmatisation nous en citons trois : la stigmatisation primaire ou interpersonnelle, la stigmatisation secondaire ou stigmatisation par association et la troisième stigmatisation appelée l'auto-stigmatisation.

Comme exemple de stigmatisation interpersonnelle, nous pouvons citer : le langage, le blâme et la réprimande. Le langage, est la forme la plus importante parmi les trois précités dans la manière dont la stigmatisation est exprimée. Le choix des mots pour parler du sida ou s'adresser à une PVVIH peut involontairement stigmatiser. Les habitants de certains pays parlent du sida sans prononcer le mot, mais indirectement, par exemple en disant la maladie dont on nous a parlé, et qualifient les PVVIH de cadavre ambulante ou de celui qui va mourir, de sidéen, de la maladie de la fin du monde, etc...

Quant à la stigmatisation secondaire ou stigmatisation par association : les effets de la stigmatisation vont souvent au-delà même de la personne infectée et aboutissent à la stigmatisation par association, appelée « Si je m'assois à côté de quelqu'un qui a le sida, les gens penseront que j'ai aussi le sida ». Les travailleurs sociaux du programme de lutte contre le VIH et sida et les pairs éducateurs en Afrique du Sud ont déclaré qu'ils étaient parfois stigmatisés parce qu'ils travaillent avec les PVVIH.

Enfin l'auto-stigmatisation, qui est la forme de stigmatisation la plus fréquente, est celle dans laquelle la personne vivant avec le VIH et le sida se stigmatise elle-même.

Dans de nombreuses sociétés, les personnes touchées par le VIH et le sida sont considérées comme vivant dans l'ignominie. Lorsque l'infection est associée à des groupes ou à des comportements minoritaires (l'homosexualité par exemple), le VIH et le sida peuvent être considérés comme la conséquence d'une « perversion » et comme un châtement (Mjia, 1988).

Dans les sociétés individualistes, le VIH et le sida peuvent être considérés comme le résultat d'une irresponsabilité personnelle (Kegeles et al., 1989). En d'autres circonstances, le VIH et le sida sont ressentis comme amenant la honte sur la famille et la communauté (Pansos 1990, Warwick et al., 1998). La manière dont les gens réagissent en présence du VIH et le 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 et le sida ne sont nullement inévitables, elles se nourrissent fréquemment de la conception du bien et du mal de l'idéologie dominante

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

en ce qui concerne le sexe et la maladie, ainsi que les comportements corrects et incorrects (Warwick et al., 1998).

De Bruyn (1999) a récemment identifié cinq facteurs qui contribuent à la stigmatisation liée au VIH et le sida :

- le VIH et le sida est une maladie mortelle,
- les gens ont peur d'être contaminés par le virus,
- la maladie est associée à des comportements comme les relations sexuelles entre hommes,
- et à la consommation de drogues injectables faisant déjà l'objet de discrimination dans de nombreuses sociétés,
- les gens vivant avec le VIH et le sida sont souvent considérés comme étant responsable d'avoir contracté la maladie,
- certaines croyances religieuses ou morales amènent à conclure qu'avoir le VIH et le sida est dû à une faute morale (avoir des mœurs légères ou des activités sexuelles déviantes) qui mérite un châtement.

A cause de la stigmatisation associée au VIH et le 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.

La discrimination, la stigmatisation et le rejet associés au VIH et le sida peuvent être ressentis et vécus à plusieurs niveaux, nous enseigne la même recherche. Ainsi, nous les localisons dans :

- la société et la communauté : les lois, les règlements, les politiques et les procédures peuvent aboutir à la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH et le sida. Un nombre important de pays ont adopté des lois qui permettent de contrôler les actions des individus et des groupes touchés par le VIH et le sida (Tomasevski et al., 1992). Ces lois portent notamment sur :
 - l'obligation de dépister et de tester certains groupes et individus,

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

- l'interdiction faite aux personnes vivant avec le VIH et le sida d'avoir certains emplois ou types d'emplois,
- l'examen médical, l'isolement, la détention et le traitement obligatoires des personnes touchées par la maladie,
- la restriction concernant les voyages internationaux et les migrations,
- les restrictions concernant certains comportements, comme la consommation de drogues injectables et la prostitution (Gostin et Lazzarini, 1997).
- Dans de nombreux pays, certaines pratiques discriminatoires comme le dépistage obligatoire de certaines populations ou « groupes à risques » 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.

La stigmatisation et la discrimination peuvent également se produire à la suite d'un ensemble de réactions au VIH et le sida qui se sont manifestées au niveau de la communauté. Comme exemples de réactions nous pouvons citer : rejet social, mésentente familiale, et divorce.

On a signalé de nombreux cas où des individus soupçonnés d'être infectés ou d'appartenir à un groupe particulier avaient été harcelés ou traités en boucs émissaires. Cette attitude est souvent encouragée par le besoin de trouver un coupable et de punir et peut, dans des cas extrêmes, aller jusqu'à des actes de violence et à des meurtres (Nardi et Bolton, 1991). Les professionnels du sexe et les enfants des rues du Brésil ont ainsi été l'objet de violence et de mauvais traitements (Peterson, 1990 ; Byrne, 1992). Des meurtres liés au VIH et le sida ont été signalés dans des pays aussi différents que l'Afrique du sud, le Brésil, la Colombie, l'Ethiopie, l'Inde, la Thaïlande (Panos, 1990 ; AFAO, 1997). Dans les médias, laisser entendre qu'il y'a des groupes spécifiques de personnes infectées qui sont coupables (prostituées ou consommateurs de drogue par injection) alors que d'autres (les enfants) sont innocents. En décembre 1998, Gugu Dhlamini a été lapidée et battue à mort par des voisins dans sa township proche de Durban (Afrique du sud) parce qu'elle avait parlé franchement de sa séropositivité lors de la Journée mondiale du sida.

A qui parler, comment et quand, voilà des questions qui suscitent la peur, l'angoisse chez de nombreuses personnes vivant avec le VIH et le sida et peuvent les empêcher de rechercher un traitement et des soins (Moynihan et al., 1995 ; Omangi, 1997). Même lorsque des lois ont été promulguées pour protéger les droits et la vie privée des personnes vivant avec le VIH et le

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

sida, peu de personnes sont prêtes à entamer des poursuites, de peur que leur identité ne devienne largement connue.

Pour les femmes, les conséquences du VIH et le sida sont particulièrement dures. Dans de nombreux pays en développement, elles sont déjà défavorisées du point de vue économique, culturel et social et n'ont que difficilement accès aux traitements, au soutien financier et à l'éducation. Etrangères aux structures du pouvoir et à la prise de décision, elles peuvent se voir aussi refuser la possibilité de participer sur un pied d'égalité à la vie de la société, et doivent obéir à des lois, normes et pratiques répressives exerçant un contrôle sur leurs relations sexuelles. Par exemple dans les médias, donner des rôles de soumission sexe féminin peut perpétuer la vulnérabilité de la femme à savoir des rapports sexuels sous la contrainte. Ce qui peut augmenter son risque d'infection à VIH. Dans certaines sociétés ce sont les femmes qui sont considérées à tort comme responsables de la propagation des infections sexuellement transmissibles, lesquelles sont parfois qualifiées de « maladies féminines » (de Bruyn, 1992). De même que les croyances traditionnelles concernant le sexe, le sang et d'autres sortes de transmission de maladies, ces perceptions fournissent un terrain fertile pour accroître encore la stigmatisation des femmes dans le contexte du VIH et le sida (Ingstad, 1990 ; Peterson, 1990 ; Mushingeh, Chana et Mulikeleta, 1991 ; Thant ; 1993).

Les récentes études entreprises par l'ONUSIDA sur les réactions des familles et des communautés au VIH et le sida dans les pays en développement (Warwick et al., 1998 ; Aggleton et Warwick, 1999) apportent la preuve que les femmes séropositives ont toutes les chances d'être traitées très différemment des hommes. Alors que l'on trouve des « excuses » aux hommes pour un comportement qui a causé cette infection, ce ne sera pas pour la femme. En Inde, par exemple, les maris peuvent abandonner les femmes atteintes du VIH et le sida qu'ils leur ont transmis. Le rejet des membres de la famille élargie a également été signalé comme courant (Bharat et Aggleton, 1999). Dans certains pays africains, les femmes dont les maris sont morts d'infections associées au sida ont été tenues pour responsables de leur décès. Le reste de la famille peut aussi chasser l'épouse survivante de son domicile (Henri, 1990). Craignant de telles situations, certaines femmes préfèrent ne pas connaître leur statut sérologique ou le tenir secret.

Par conséquent, il est possible que le déni personnel du risque et de la vulnérabilité ne soit pas une réaction inhabituelle à l'épidémie. Le déni peut se manifester par la prise de distance par

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

rapport au problème et, dans certains cas extrêmes, aboutir à une perception erronée de l'individu de sa propre vulnérabilité. Cette attitude peut également entraîner un refus du test volontaire, notamment chez les membres des groupes particulièrement vulnérables, accroissant de ce fait le risque potentiel de transmission du VIH au sein de la communauté (Lie et Biswalo, 1996) et diminuant l'efficacité de la prévention, des soins et du soutien.

Toujours dans la même étude, nous retrouvons que les comportements de discrimination, de stigmatisation et du rejet associés au VIH peuvent apparaître dans de nombreux contextes : la famille et la communauté locale, l'emploi et le lieu de travail, le système de santé.

- La famille et la communauté : 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 et le sida (Banque mondiale, 1997 ; Warwick et al., 1998 ; Aggleton et Warwick, 1999). Toute fois, 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 manifestation de discrimination au sein même du foyer. De plus en plus on constate que les femmes (Bharat et Aggleton, 1999 et les membres de la famille non hétérosexuels (Castro et al., 1998a ; 1998b) courent plus de risques d'être maltraités que les enfants et les hommes. Les efforts de la famille pour faire face à la stigmatisation exercée par la communauté ont été également des conséquences sur la qualité des soins. Les familles peuvent protéger leurs membres affectés de la communauté en les gardant à la maison ou en les protégeant de toutes interrogations (Lwihula et al., 1993). 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. Mais toute fois, à noter que les familles qui participent aux soins et compatissantes envers un patient infecté par le VIH et sida peuvent parfois adopter à son égard des comportements stigmatisant et discriminatoires.
- L'emploi et le lieu de travail : un dépistage préalable à l'emploi existe dans de nombreuses industries, notamment dans les pays où les ressources pour les tests sont disponibles et à un prix abordable. Dans les pays plus pauvres, on a également signalé ce dépistage, notamment dans les industries où les employés peuvent bénéficier d'assurances maladie (Parker, 1991 ; Jackson et Pitts, 1991). Les régimes d'assurances financés par l'employeur pour les soins médicaux et le paiement des retraites des

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

employés sont l'objet de pressions pour refuser un emploi à des personnes vivant avec le VIH et le sida (Whiteside, 1993 ; Williams et Ray, 1993).

- Le système de santé : Les soins et le soutien peuvent coexister avec la stigmatisation. Les prestataires de soins, qui apportent un soutien à des personnes vivant avec le VIH et le sida, peuvent aussi afficher des comportements stigmatisant et discriminatoires (notamment le blâme, la réprimande). Souvent, les prestataires de soins ne se rendent pas compte que ces comportements sont stigmatisant. Nombre de rapports révèlent que des individus sont l'objet de stigmatisation et de discrimination de la part des services de santé. Les soins sont refusés de plus en plus fréquemment (AIDS Bhedhan Virdhi Andolan, 1993 ; Carvalho et al., 1993 ; Panebianco et al., 1994), on cite également des cas où les malades ont, été laissés dans leur lit sans que le personnel hospitalier ne s'en occupe (Daniel et Parker, 1990 ; Ogola, 1990 ; Masini et Mwampeta, 1993) ; des cas de test de séropositivité sans consentement préalable, des entraves à la vie privée, et de refus d'accès aux installations hospitalières et aux médicaments (Panebianco et al., 1994).

Ces réactions sont en partie dues à l'ignorance qui entoure les conditions de transmissions du VIH et le sida (Kegeles et al. , 1989 ; Herek et Capitano, 1993 ; Herek et al., 1998) ; à la peur (Blendon et Donelan, 1988 ; Tesch, Simpson et Kirby, 1990 ; Rosasco Dulato, 1992) ; aux présomptions moralisatrices de culpabilité (Cole, Zhang et Chen, 1993 ; Masini et Mwampeta, 1993) ; et au fait que le VIH et le sida est une maladie perçue comme incurable. Tous ces éléments contribuent à faire apparaître comme inutile la prestation de soins de santé de bonne qualité. L'absence de respect de la vie privée a été citée de nombreuses fois comme problème particulier dans les structures sanitaires. La pratique varie considérablement selon le pays et selon les structures sanitaires au sein d'un même pays. Dans certains établissements, des panneaux ont été placés près des gens vivant avec le VIH et le sida, sur lesquels on pouvait lire des mots comme « Séropositifs » et « sida ». Ailleurs, les personnes séropositives ont été inscrites sur des registres et leurs noms ont été communiqués aux médias et à la police sans leur autorisation (Panos, 1990 ; Singh, 1991).

Les notions de confidentialité varient également selon les pays et les cultures. Parfois, la confidentialité peut par exemple être moins une question individuelle qu'une préoccupation communautaire et collective. L'expression « confidentialité partagée » décrit une situation où les membres de la famille et de la communauté estiment qu'ils ont le droit de connaître le

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

statut de séropositivité des autres membres de la famille, des voisins et des amis (Campbell et al., 1997).

Le problème de notre étude est lié à la stigmatisation et à la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida. Aussi est-il important de voir comment depuis le début de l'avènement du VIH et le sida, des structures et spécifiquement les systèmes de santé ont géré l'épidémie. Pour ce faire, nous nous sommes intéressées à l'article d'Alice DESCLAUX dans : « Systèmes et politiques de santé : une étrange absence de crise...L'adaptation des systèmes de santé du sud au VIH et le sida».

A. DESCLAUX décrit dans cet article comment des systèmes et programmes de santé s'adaptent face à une situation épidémiologique potentiellement porteuse de tension.

Elle sous-tend qu'au delà du traitement de la maladie, les systèmes de santé sont aussi des systèmes d'interprétation et des systèmes sociaux. Elle soutient aussi que « Parallèlement aux stratégies élaborées par les experts et décideurs en santé publique, les systèmes de santé mettent en œuvre des mécanismes d'adaptation qui se fondent sur des interprétations de la réalité biologique et sur des réorganisations à différents niveaux, qui ne font pas l'objet d'une planification rationnelle en santé publique. Les réponses des systèmes de santé face à l'épidémie de Sida révèlent ces mécanismes ».

Dans son article, A. Desclaux examine la prise en charge du sida pédiatrique à Bobo-Dioulasso au Burkina-Faso. En 1994, la prévalence du VIH et le sida au Burkina-Faso était de 7% et cela correspondait à 700 000 personnes infestées sur le plan national (Banque mondiale 1994).

La séropositivité asymptomatique, remarque Desclaux, n'apparaît pas dans les discours publics sur le sida et n'a pas d'existence sociale notamment lorsqu'elle concerne les enfants. Le dépistage, poursuit-elle n'est qu'exceptionnellement pratiqué pendant la grossesse. Ce n'est qu'à partir des signes cliniques que les enfants peuvent être suspectés d'une atteinte par le VIH, ou lorsque l'un des parents est déjà entré dans la maladie.

Et la notion de séropositivité d'un enfant induit des réactions de crainte de la contagion dans l'équipe soignante et surtout un sentiment d'impuissance et de découragement. L'évitement du diagnostic du sida devient alors une condition de l'investissement de l'équipe soignante et du maintien de l'espoir chez les parents.

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

Cet évitement du diagnostic, remarque Desclaux, confine au déni de l'échec thérapeutique, notamment lorsque les parents d'enfants proches du stade terminal sont informés qu'ils peuvent reprendre l'enfant chez eux. En laissant ces enfants aux traitements du secteur populaire et de secteur traditionnel, le système de soin échappe à la gestion de leur décès et s'abstient d'investir dans le domaine des soins palliatifs.

A. Desclaux conclut que la prise en charge du VIH chez l'enfant est marquée à Bobo-Dioulasso par l'absence d'existence sociale de la séropositivité asymptomatique, l'évitement du diagnostic du sida, l'absence de traitement spécifique, le déni de l'échec thérapeutique, la rétention des enfants « suspectés » de sida en amont de l'hôpital, l'effacement de la réalité biologique du VIH et la reconstruction du sens du malheur.

L'auteur fait également remarquer que cette situation se retrouve à des degrés divers dans les autres pays d'Afrique de l'Ouest où la gravité du sida oblige le système de santé et ses acteurs à l'ignorer ou à la réinterpréter faute de pouvoir la traiter.

« La prévention du sida en Thaïlande », du même auteur et dans le même ouvrage, fait ressortir une autre situation. La Thaïlande, rappelle Desclaux, dispose de moyens largement supérieurs pour faire face à une prévalence du VIH. Les stratégies de prévention et de prise en charge y sont similaires à celles des pays du Nord. Pourtant comme au Burkina-Faso, des adaptations du système de santé peuvent être observées, qui obéissent à d'autres logiques que celles de la planification stratégique et se démarquent des recommandations d'ONUSIDA.

En Thaïlande, l'infection asymptomatique des enfants est connue et recherchée avant même la naissance des enfants, puisque le dépistage est systématiquement proposé aux femmes en consultation prénatale depuis 1991. La notion de risque VIH concernant les enfants de mères séropositives est connue par la population et est traitée par les médias. La prévention de la transmission mère-enfant du VIH est disponible en Thaïlande.

Cependant, la première mesure proposée à une femme enceinte dont on vient de découvrir la séropositivité en consultation prénatale est d'une autre nature : il s'agit d'une interruption de grossesse suivie d'une ligature tubaire.

La majorité des médecins proposent l'interruption de grossesse qui semble pour eux « aller de soi » dans le contexte du VIH, et les soignants rapportent que la majorité des femmes acceptent cette proposition. Dans un hôpital de Bangkok, 74% des femmes séropositives ont

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

eu une ligature tubaire après leur interruption de grossesse ou leur accouchement. Ce taux était de 76% parmi les femmes âgées de moins de 20 ans et la tranche d'âge la plus représentée était celle de 20 ans à 24 ans (Paisarntantiwong,et al.1995).

Il s'agit là d'une autre forme d'évitement du sida soutient l'auteur. L'absence de procréation chez les personnes vivant avec le VIH ne peut être considéré comme une stratégie de prévention légitime d'un point de vue médical : l'absence de procréation ne réduit pas le risque individuel puisqu'il n'y a plus d'individu.

L'effacement des enfants susceptibles d'être infestés par le VIH peut-être considéré comme une interprétation locale de la prévention, qui témoigne d'un rapport particulier entre l'individu et la collectivité. Dans ce cas précis, Desclaux énonce qu'une telle mesure n'est pas dénuée d'enjeux sociaux, car les femmes appartenant aux minorités ethniques, sont les plus touchées par le VIH.

Ces minorités ont un statut social défavorable dans la société thaïlandaise. Aussi, l'adaptation du système de santé semble ici dépendre de l'interprétation politique et culturelle de la prévention, mais aussi des logiques sociales d'une catégorie professionnelle et des logiques individuelles d'acteurs que sont les gynécologues obstétriciens. « Cet évitement de la responsabilité, qu'il soit « actif » ou « passif », fait partie de ces adaptations du système de santé qui permettent de faire l'économie d'un débat médical ou public sur le sujet, potentiellement porteur de tensions, si ce n'est de crise », souligne A. Desclaux.

Nous nous sommes intéressées à certaines études menées dans le cadre des activités du ROCARE. Ainsi, le Réseau Ouest et Centre Africain de Recherche en Education, avec le soutien de l'Institut International pour la Planification de l'Education (IPE), a engagé des équipes de chercheurs au Burkina Faso, au Cameroun, en Côte d'Ivoire, au Ghana, au Sénégal et au Mali. De ces analyses nous retenons que ce qui est fait en matière de lutte contre le VIH et le sida dans les systèmes éducatifs de ces pays est globalement insuffisant et l'éducation non formelle est encore moins servie, d'où la pertinence même de cette étude.

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

VII. METHODES DE RECHERCHE

Pour comprendre et traiter un phénomène de stigmatisation, et de discrimination lié aux personnes vivant avec le VIH et le sida, la recherche médicale nous propose le choix entre plusieurs méthodes :

- la première s'appuie sur l'analyse documentaire à travers l'analyse de contenu,
- la seconde qualitative, consiste à utiliser la technique de l'entretien directif, semi directif et le *focus groups* du récit de vie.

1. Cadre d'étude

Cette étude s'inscrit dans le cadre de la recherche de notions de stigmatisation et de discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

1. 1 Présentation de la commune V

Créée par l'ordonnance n°78-32/CMNL du 18 août 1978, modifiée par la Loi n° 82-29/ AN-RM du 02 février 1982, la commune V est située sur la rive droite du fleuve Niger. Elle est limitée :

- Au Nord par le fleuve Niger ;
- Au Sud par la zone aéroportuaire et la commune de Kalaban-Coro (Kati) ;
- A l'Est par la commune VI et le fleuve Niger ;
- Et à l'Ouest et au Sud – Ouest par la commune de Kalaban-Coro.

La commune comporte huit (08) quartiers administratifs dont :

- Quatre (4) sont lotis et viabilisés : Quartier-Mali, Badalabougou, Torokorobougou et SEMA 1.
- Trois (3) lotis, mais non viabilisés : Daoudabougou, Sabalibougou, Kalaban-Coura ;
- Et un (1) partiellement lotis viabilisé : Baco-Djikoroni.

Le relief est caractérisé par des plateaux et des collines de type granitique avec un sol accidenté de type latéritique. Elle couvre une superficie de 41,59 km².

Les religions pratiquées sont : l'islam, le christianisme, l'animisme. Plusieurs ethnies se rencontrent dans la commune V.

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

Ce sont : les bambaras, les peulhs, les sonrhais, les sarakolés, les dogons, les bozos, les sénoufos, les miniankas, les malinkés, les bobos, les mossis, les samogos et kassonkés.

Les langues dominantes sont : le bambara, le sarakolé et le malinké.

En 2016, selon le recensement administratif à caractère électoral [RACE], la population de la commune V a été estimée à 523 748 habitant dont 272 349 femmes, soit 52% et 251 399 hommes soit 48%.

1.2 Infrastructures et équipement

- **Santé :** Sur le plan sanitaire, la commune V dispose de 37 structures dont une structure publique, 9 structures de premier échelon, 18 structures privées et 9 centres de santé communautaire.

Il convient de noter que chaque quartier de la commune V est doté d'un CSCOM.

A coté de la médecine moderne évolue également la médecine traditionnelle. Il existe un nombre impressionnant de tradithérapeutes dans la commune V dont certain se sont distingués par leur organisation, la qualité de soins et surtout l'accessibilité de leur produit.

- **Education :** la commune v relève du centre d'animation pédagogique de Torokorobougou, de Kalaban-Coura et de l'académie de la rive droite. Au niveau de la commune on retrouve les établissements de l'enseignement fondamental (premier cycle et deuxième cycle) de tous les statuts, des établissements de l'enseignement technique et professionnel.
- **Activités socio-économiques et culturelles** basées sur :
 - **L'agriculture :** En commune V, l'agriculture est timidement pratiquée dans les périphéries des quartiers de Garantiguibougou, de Sabalibougou, et de Niamakoro. La culture du maïs et du riz sont pratiquées sur des petites superficies.
 - **L'élevage :** L'élevage est florissant dans la commune V.
 - **La pêche.**
 - **Le commerce.**

2. Type d'étude

Etude prospective à viser qualitative.
Mémoire de master

Ladji Camara

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

3. Période et durée d'étude

L'étude s'est déroulée dans une période de cinq mois allant d'octobre 2017 à février 2018. La phase d'enquête de l'étude a duré 22 jours allant du 23 janvier au 13 février 2018.

4. Population d'étude

- **Critères d'inclusion**

Ont été inclus dans cette étude : les agents de santé (médecins, infirmiers, sages-femmes, aides-soignants), et les personnes vivant avec le VIH et le sida dont l'âge est supérieur ou égal à 18 ans et tout leader communautaire pour le *focus groups* compris dans le même groupe d'âge et résidant en commune V, chaque participant(e) doit au moins résider ou travailler ou être traité en commune V.

- **Critère de non inclusion**

Tout agent de santé, ou personnes vivant avec le VIH et le sida, ou tout leader communautaire ne remplissant pas les critères d'inclusion.

- **Taille de l'échantillonnage**

Durant cette étude, ont été interviewées en entretien individuel ; dix PVVIH et dix agents de santé remplissant les critères d'inclusion.

Les dix agents de santé ont été repartis comme suit : quatre médecins (trois hommes et une femme), quatre infirmiers (deux hommes et deux femmes) et deux sages-femmes.

Nous avons menés au total deux entretiens de groupes focalisés (*focus groups*) dans deux quartiers différents de la commune V. Le *focus groups* du quartier de Daoudabougou était composé de 8 leaders communautaire et celui du quartier-Mali de 6, ayant tous un niveau d'instruction acceptable et ou de vécus dans le domaine du VIH et le sida.

- **Types d'échantillonnage**

L'échantillonnage a été fait par choix raisonné. Les participants aux entretiens individuels ont été choisis et interviewés à l'Unité de Soins d'Animation et de Conseils (USAC) du Quartier-Mali pour les entretiens individuels et pour les *focus groups*, les quartiers de Daoudabougou et du Quartier-Mali ont servi de lieu de collecte d'informations dans la communauté.

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

5. Techniques et outils de collecte

5.1 Technique d'enquête

La technique a consisté à rassembler le maximum d'informations sur certains aspects liés :

- à la stigmatisation ou témoin lumineux de stigmatisation chez les personnes touchées par l'enquête. Par ailleurs, des données seront recueillies en rapport avec les attitudes, les comportements, les sentiments, les opinions, les savoirs, les savoir-faire, les savoir-être, les intentions d'action, bref tout un ensemble de conduites à l'égard des personnes vivant avec le VIH et le sida.

- à la discrimination ou témoin lumineux de discrimination chez les personnes touchées par l'enquête : les distinctions faites entre individus ou groupes, les inégalités renforcées par la coutume, le revenu, l'origine sociale, la profession, le statut social, le sexe, l'âge, l'appartenance ethnique etc. Les réactions des personnes vivant avec le VIH et le sida et les modifications que celles-ci entraînent seront également l'objet d'une attention particulière.

5.2 Les outils de collecte

Des guides d'entretien ont été utilisés pour collecter les données et enregistrer avec un dictaphone dans le cadre de cette étude :

- un bloc-notes ;
- des mots de consentement éclairé à l'entête de chaque guide ;
- un guide d'entretien administré auprès des agents de santé ;
- un guide d'entretien administré auprès des personnes vivant avec le VIH et le sida ;
- un guide d'entretien de groupes focalisés dans la population de la commune V.

6. Considérations éthiques

Le protocole a été soumis à la revue critique du comité d'éthique de la faculté de médecine de et d'odontostomatologie de Bamako et à reçu l'autorisation avant le début des travaux. Il s'agit d'une étude prospective par entretiens guidés qui n'a nécessité ni prélèvement ni intervention.

Les éléments de nature éthiques suivants ont été pris en considération dans l'élaboration du protocole :

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

- Cette étude répond à une question de santé publique majeure au Mali en rapport très étroit avec le respect de la personne vivant avec le VIH et le sida notamment le respect des droits de l'homme des PVVIH. En effet, elle est d'une importance capitale dans la lutte contre la stigmatisation et la discrimination des personnes vivants avec le VIH et le sida car comme déclarent de nombreux acteurs de lutte contre le VIH et le sida à travers le monde, ce phénomène est l'une des premières causes d'abandon au traitement voire de perte de vue de certaines PVVIH. La discrimination sociale des PVVIH caractérisée par l'exclusion sociale, peut conduire au suicide d'une part ou être source d'égoïsme chez l'intéressé d'autre part pouvant les amener à transmettre la maladie aux personnes non infectées.
- L'enquête était essentiellement basée sur l'interrogatoire des participants, ne comportant pas de dangers et d'inconvénient pour les personnes interviewées.
- Au contraire, elle permettra des échanges d'informations fructueuses entre les trois groupes de participant notamment les personnes vivant avec le VIH et le sida, les agents de santé, les leaders communautaires et nous chercheurs.
- L'étude nous permettra de dégager des solutions qui seront utilisés sous forme de recommandations après la mise en évidence du phénomène de stigmatisation et de discrimination à travers les résultats obtenus au sein de la communauté y compris les structures de santé de prise en charge.
- L'adhésion à l'étude pour tous les participants était libre et sans contrainte et toute personnes volontairement pouvait arrêter sa participation à n'importe quel moment de l'étude.
- L'étude n'a commencé qu'après l'obtention du consentement éclairé du chef de personnel du centre de santé de référence de la commune V du district de Bamako, du responsable de l'USAC du centre, des personnes vivant avec le VIH et le sida. Les leaders communautaires n'ont participé à l'étude qu'après accord verbal et le consentement éclairé du chef de grain ou de son adjoint.
- Au niveau communautaire, l'adhésion à l'enquête était également libre et sans contrainte et tous leaders communautaires volontairement pouvait arrêter sa participation à n'importe quel moment de l'étude.

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

7. Plan d'analyse des résultats

Les données de l'étude ont été enregistrées, transcrites puis analysées par méthode d'analyse qualitative.

8. Difficultés rencontrées

Suite à l'anonymat des populations clés à l'USAC du centre de santé de référence de la commune V au quartier-Mali, nous avons été obligé de faire recours à l'ARCAD-Sida de la clinique des Halls de Bamako pour la suite des interviews individuels avec les PVVIH ; Suite à la difficulté de rencontrer les populations clés qui craignaient d'être reconnu et stigmatiser par la suite, nous avons été obligé de remplacer les six population clé par les PVVIH tout court à l'USAC du quartier-Mali.

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

VIII. RESULTATS DE L'ENQUETE

1. Caractéristiques sociodémographiques des personnes interviewées

Les personnes touchées par la présente enquête sont au nombre de 34. Il s'agit de 10 personnes vivant avec le VIH et le sida et de 10 agents de santé reçus en entretien individuel, de 2 élus, de 4 leaders religieux et de 8 personnes de la communauté éducative en groupe focalisé. Ils sont âgés de 21 à 61 ans ; la moyenne étant de 41 ans. Ils sont majoritairement de sexe masculin (59%). Les mariés constituent la proportion la plus importante (63,6%) vivant sous un régime monogamique (52%) ou polygamique (32%). Les autres sont soit divorcé(e)s ou célibataires ou veufs (ves). Les participants rencontrés sont 96% de religion musulmane.

Les résultats de l'enquête ont permis de constater par ailleurs que les personnes vivant avec le VIH et le sida ont un âge variant de 23 à 60 ans avec une moyenne d'âge de 45 ans. Il a été également observé que 80% des personnes vivant avec le VIH et le sida dans le cadre de cette étude sont de sexe féminin. Cette tendance laisse à croire que le centre est deux fois plus fréquenté par les femmes que les hommes. Les résultats de l'enquête ont par ailleurs révélé que parmi les personnes vivant avec le VIH et le sida, 40% sont mariés, 50% sont veufs ou veuves et 10% célibataires. Par rapport à leurs niveaux d'instruction, 20% sont analphabètes, 20% ont un niveau primaire et 60% ont un niveau secondaire ou supérieur.

2. Attitudes et comportements de stigmatisation et de discrimination envers les PVVIH

➤ **Différence entre attitude et comportement** (Dictionnaires de français, Larousse)

a) Définition du mot attitude :

Système organisé et relativement stable de dispositions cognitives d'un sujet vis-à-vis d'un objet ou d'une situation dont il évalue le contenu comme vrai ou faux, bon ou mauvais, désirable ou indésirable.

b) Définition du mot comportement :

Manière d'être, d'agir ou de réagir des êtres humains, d'un groupe ou des animaux ; outre la manière dont quelque chose fonctionne, marche, évolue dans certaines circonstances.

➤ **Discours des participants**

Les groupes cibles ayant exprimé leurs points de vue par rapport à cette préoccupation ont concerné les personnes vivant avec le VIH et le sida, les agents de santé, les élus locaux, les leaders religieux et la communauté éducative. Les avis émis suite aux entretiens menés avec l'équipe d'enquête sont assez variés même si tous ont tendance à aller dans le même sens.

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

Parmi les **PVVIH** certaines ont saisi l'occasion pour donner un contenu aux concepts de stigmatisation et discrimination dans des propos comme : « *En couple, si ton mari apprend que tu es positif au VIH, il peut te répudier ou même te divorcer et si tu es célibataire, tu risques de faire le restant de ta vie célibataire à moins d'être marié par une personne de même statut sérologique* », « *En famille, les membres n'acceptent pas que tu prépares pour eux ou refusent de manger ce que tu as préparé ou ne veulent pas manger dans le même plat que toi, personne ne t'en prête ses ustensiles de cuisine y compris les gobelets et les bouillards ni ne te prête les tiens ou ne veulent pas partager la même latrine que toi* », « *Dans la communauté tu es souvent indexé et insulté par certaines personnes, tu sens toi-même que les gens ont de la peine à supporter ta présence parmi eux et pire que tout ça, ta fréquentation fait l'objet d'une mise en garde partout où tu es reconnu* », « *Au travail, s'il arrive que ton statut VIH positif arrive à se savoir, ceci peut faire l'objet de mépris voire de licenciement surtout s'agissant de certains métiers comme les serveuses de restaurants ou d'hôtels, les travailleuses de sexe dans les bars etc* ». (Source : Entretien individuel)

« *A l'école, si ton statut venait à se savoir, même tes enfants en souffrent car les autres ont peur ou honte de s'approcher d'eux* ». (Source : Entretien individuel)

Explication de certains **agents de santé** « *Dans les structures de santé, il arrive souvent que les PVVIH soient victimes de certains actes stigmatisants ou discriminatoires comme les précautions accentuées des agents de santé au moment des soins ou de fuite de peur devant une PVVIH* ». Explication d'une **PVVIH** « *En plus il peut souvent arriver que nous soyons perdu de vue ou que nous changeons de lieu en lieu de prise en charge à cause de la peur d'être reconnu et stigmatiser par la suite appeler auto-stigmatisation* ». (Source : Entretien individuel)

Explication d'une **PVVIH** « *En matière de stigmatisation et de discrimination, la faute n'incombe pas seulement aux autres, c'est que nous nous discriminons souvent nous-mêmes, en ne voulant pas par exemple accepter notre statut, ou en considérant que tout regard qui se pose sur nous va dans le sens de notre séropositivité, et que lorsqu'on s'intéresse à nous, c'est pour non pas nous soutenir mais pour mieux connaître ce que nous vivons et aller le raconter à d'autres, raison pour laquelle beaucoup ne sont pas encore adhérent à notre association* ». (Source : Entretien individuel)

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

D'après certains **agents de santé** « *ce sont les premières images ou informations publicitaires qui ont été à la base de la stigmatisation et de la discrimination dans nos communautés et qui étaient essentiellement basées sur le rapport sexuel ou l'infidélité et la fornication. En plus de cela, la maladie du VIH et le sida était mal vue à travers son caractère incurable entraînant la mort dans un futur proche* ». « *Quand tu entendais que quelqu'un est affecté par le sida ce dernier était appelé sidéen (sidatow) qui s'interprète autrement par l'appellation moribond (shibantoo)* ». La prise en charge des personnes vivant avec le VIH et le sida par les agents de santé moins qualifiés du domaine, fait l'objet de stigmatisation et de discrimination à l'endroit de ces personnes à cause des sentiments de peur de risque d'infection de la part de ces agents. **Agent de santé** « *Il n'est pas rare de voir ces agents de santé indexé le service de l'USAC avant de dire que c'est ici que sont gérés les sidéens (sidatow)* » En effet, la différenciation entre le service de prise en charge des PVVIH et celui des autres malades fait souvent l'objet de stigmatisation et de discrimination. (Source : Entretien individuel)

Les élus locaux, les leaders religieux et la communauté éducative :

Déclarent que si les PVVIH sont de nos jours encore stigmatisées et discriminées, c'est que la maladie elle-même est jusqu'à présent mal expliquée dans nos sociétés, à ce titre, ils déclarent qu'eux-mêmes jusqu'à nos jours ne savent pas encore d'où vient cette maladie c'est-à-dire son origine. **Elu local et leader religieux** « *Je pense que le VIH/Sida est une sanction divine pour raison que c'est une maladie incurable et jusqu'à présent on ne connaît pas ce qui est à la base et on ne sait non plus pourquoi il n'y a toujours pas de remède* ». D'après eux, la stigmatisation et la discrimination des PVVIH sont des choses inévitables dans nos sociétés, que ce soit en famille, en communauté et même au travail ; il suffit d'être reconnu pour vivre le phénomène. (Source : *focus groups*)

- Par rapport à la **peur** et la **honte** des PVVIH

Le phénomène de stigmatisation et de discrimination dans nos sociétés se caractérise par un sentiment de **peur** des liquides biologique (la salive, la sueur, les excréments) des PVVIH, et de **honte** des PVVIH à travers les modes de transmission déshonorants en particulier l'infidélité et la fornication. **Elu local** « *Les PVVIH doivent s'isoler du reste de la société de honte, car la fréquence de stigmatisation et de discrimination peut leur pousser à devenir progressivement égoïstes et peut les amener à propager la maladie au sein de la société. Les*

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

PVVIH ou parents doivent avoir honte du moment que la personne sait qu'elle s'est infecté par voie illégale ». (Source : *focus groups*)

- Par rapport à la **culpabilité et le jugement**

Parmi les participants communautaires, certains pensent que la base de la propagation du VIH et le sida repose uniquement sur la sexualité notamment la prostitution d'où ils pensent que le VIH est une maladie infligée aux mauvais comportements. **Elu local** « *Je pense qu'il n'y a pas que les femmes prostituées qui sont à la base de la propagation du sida dans notre société, il y a aussi les hommes qui les fréquentent et ceux qui se sont infectés par inattention* ». (Source : *focus groups*)

Leader religieux « *J'estime que le sida est une punition infligée aux mauvais comportements et du coup je pense que c'est également une sanction divine car ceux qui nous ont précédés ne connaissaient pas cette maladie donc ce qui me pousse à dire que le sida est dû à une transgression de la loi divine* ». **Elu local** « *Le sida peut être une sanction divine du moment qu'on s'infecte par voie sexuelle ou autres voies illégales* ». (Source : *focus groups*)

- Par rapport à l'**isolement (y compris l'exclusion physique et sociale)**

Les PVVIH sont victimes d'exclusion aux événements sociaux, surtout aux moments de manger, de prendre du thé ou de participer aux loisirs communautaire. Quant aux cas d'abandons ou de divorce, certains ont été évoqué surtout dans les couples séro-discordant ; mais par contre les cas d'agressions physiques n'ont nulle part été évoqués.

Leaders communautaires « *Vous pouvez remarquer qu'en cas de fréquentation de grain par une PVVIH, personne n'accepte de prendre son verre de thé après lui ou certains peuvent refuser de prendre leur verre parce que la PVVIH a pris avant eux* ». **Leader religieux** « *Quant au fait de rester dans un mariage de statut séro-discordant au VIH, je pense que cela est difficile voire impossible aussi bien pour l'homme comme pour la femme. Moi personnellement de nos jours, je ne partage rien avec une PVVIH, parce que les informations de sensibilisation du VIH/Sida ne sont pas bien comprise* ». (Source : *focus groups*)

Elu local « *Moi personnellement, une fois diagnostiqué positif au VIH, je m'isolerais de la société et prendre mes ARV en toute tranquillité jusqu'à mon dernier jour, parce que j'avoue sincèrement de mon tour que je n'aime pas avoir à faire avec une PVVIH. Je pense que quoi*

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

qu'on face la PVVIH se sentira stigmatisée et discriminée dans nos société malgré les efforts fournis pour soustraire toutes différences ». (Source : focus groups)

- Par rapport à la **Stigmatisation verbale**

Selon les trois groupes communautaires, il est bien possible que les PVVIH soient victime de plaisanteries, d'insultes, d'injures, ou d'égarement dans la société. Il est également possible qu'ils soient victimes de commérages et de médisances sur leur compte. Néanmoins, les trois groupes déclarent n'avoir pas été témoin de cas de stigmatisation verbale. (Source : focus groups)

- Par rapport à la **Perte d'identité ou de rôle**

La notion de perte d'identité ou de rôle est également une des conséquences liées au VIH/SIDA. **Elu local et communauté éducative** « *Maintenant ça commence à aller car à une certaine époque donnée quand on dit que tu es atteints du VIH/Sida, plus question de t'approcher à cause du mépris entraînant la perte de respect et de position sociale, d'abord au sein de ta famille puis dans la communauté. Pire que la perte de respect et de position sociale, les gens avaient même tendance à ne plus boire dans le même gobelet que toi* ». (Source : focus groups)

Leaders religieux « *Je pense qu'il est possible qu'une PVVIH perd sa position sociale ou le respect à cause de son statut VIH* ». (Source : focus groups)

- Par rapport à la **Perte de l'accès aux ressources ou services**

La notion de perte d'accès aux ressources ou aux services peut être une des conséquences liée aux VIH/SIDA. **Tous les groupe** évoquent que « *L'abstinence obligée d'une PVVIH au statut connu à fréquenter les lieux publiques ou assez fréquentés par risque d'être stigmatiser et discriminer, peut finir par perdre en conséquence ses clients, ses droits ou son emploi. Possibilité de spoliation de biens suite à la discrimination pouvant conduire au suicide de la personne* ». (Source : focus groups)

A travers les indicateurs de stigmatisation ou de discrimination liés aux VIH/SIDA évoqués ci-dessus dans notre société, nous constatons qu'il existe encore des imperfections au niveau de la sensibilisation. Ces imperfections sont à la base de l'auto-stigmatisation des PVVIH qui à leur tour font de leur maladie un sujet tabou.

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

3. Impacts des attitudes et comportements de stigmatisation et de discrimination sur les PVVIH

- **Définition du mot Impact** (Dictionnaires de français, Larousse)

Effet produit par quelque chose, contrecoup, influence.

- **Discours des participants**

Les attitudes et comportements des agents de santé et de la communauté à l'endroit des personnes vivant avec le VIH et le sida sont susceptibles de dégrader les relations de voisinage, de collaboration et de vie par des sentiments de méfiance, de dénigrement et de dévalorisation.

Les personnes vivant avec le VIH et le sida se sont exprimées sur les conséquences de ces attitudes et comportement néfastes qu'elles subissent quotidiennement. Les impacts pourraient se situer à plusieurs niveaux.

Dans les familles et dans la communauté, à cause du vécu des attitudes et comportements de stigmatisation et de discrimination des PVVIH, les personnes non malades, affectée par ces phénomènes, fréquentent difficilement les services de prise en charge pour se faire dépister. Ce qui peut être une des causes de sous fréquentation des services de dépistage.

De plus, certaines personnes dépistées positives du VIH pourraient décider de ne plus retourner dans les services de prise en charge, de peur que les autres n'apprennent leur séropositivité. Ces contraintes contribuent à la propagation de l'infection du VIH et le sida comme le font remarquer la plupart des personnes vivant avec le VIH.

En effet, en ce qui concerne la sous fréquentation voire la formation de barrière entre les PVVIH et les services de prise en charge, l'auto-stigmatisation est la majeure cause, la preuve en est que beaucoup de personnes vivant avec le VIH et le sida peuvent effectuer plusieurs transfères de service en service de prise en charge pour finir par perdre de vue. **Agents de santé** « *Un jour, une dame vivant avec le VIH est venue à son rendez-vous voilée, quand je l'ai posé la question pourquoi elle est inhabituellement habillée ainsi ; elle m'a répondu en pleurant qu'elle a vue sa tente médecin ici l'autre jour et qu'elle se sent obliger de demander un transfert de service de prise en charge au risque d'être reconnue* ». (Source : entretien individuel)

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

Une autre variante des conséquences du phénomène de stigmatisation et de discrimination à l'endroit des personnes vivant avec le VIH et le sida se traduit par un comportement agressif et égoïste qui finira par donner lieu à l'envie de contaminer d'autres personnes ou de se suicider. Une **PVVIH** « *Souvent ce sont les attitudes et les comportements stigmatisants et discriminatoires des cohabitants à notre endroit qui nous poussent à devenir égoïste et revanchard au retour* ». (Source : entretien individuel) Même si cette situation ne constitue pas un phénomène courant, elle est susceptible de gagner le cœur de certaines PVVIH qui justifient leur conduite comme étant une sanction à l'endroit des autres qui les méprisent et les blâment.

4. Processus et moyens de lutte contre la stigmatisation et la discrimination des PVVIH

Selon l'ensemble des participants, il faut mener une politique promotionnelle de lutte contre le phénomène de stigmatisation et de discrimination dans une dimension multisectorielle et multi-stratégique avec les leaders communautaires. Cela permettra également de chasser des cœurs de la peur de se faire contaminer. Assurer la démystification de la maladie du VIH et le sida en multipliant les campagnes de sensibilisation par des acteurs qualifiés. Sensibiliser par le biais des médias, en particulier la radio et la télévision, peut s'avérer très efficace pour encourager une attitude positive à l'égard des personnes vivant avec le VIH et le sida. Assurer des séances de formation continue des agents de santé et des leaders communautaires sur les modes de transmission et de prévention de la maladie du VIH et le sida. Faire du partage de sa séropositivité avec ses conjoints ou conjointes y compris ses partenaires sexuels un défi en soutenant les audacieux.

Impliquer les leaders religieux dans la lutte contre la stigmatisation et la discrimination ainsi que les autres leaders communautaires. Bannir la considération de la maladie du VIH et le sida comme une punition infligée aux mauvais comportements ou une sanction divine en tenant des activités éducatives sur les modes de transmission et de prévention. Motiver les PVVIH à intégrer les associations des personnes vivant avec le VIH et le sida pour une éducation et une revendication effective de leurs droits. Instaurer dans les USAC, des services de garde de nuit pour les PVVIH affectées par l'auto-stigmatisation. Signaler le problème de stigmatisation et de discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida aux plus hautes autorités communautaires afin de les inciter d'y intervenir. Assurer un enseignement communautaire sur ce que dit le droit humain par rapport à la stigmatisation et la discrimination des PVVIH.

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

A l'issue des entretiens menés avec les personnes vivant avec le VIH et le sida, les agents de santé, nous donnons ici quelques illustrations qui nous permettront de mettre en évidence le phénomène de stigmatisation et de discrimination des PVVIH.

Nous allons commencer par le discours de quelques PVVIH.

▪ Discours des PVVIH

Illustration 1. PVVIH

« J'ai 56 ans mariée, vivant dans un régime monogame et mère de 5 enfants. c'est lorsque je suis passé à la télévision pour faire un témoignage sur la maladie du VIH sida, pour prouver au grand public qu'il est bien possible de vivre normalement avec cette maladie comme les autres, que j'ai connue les premiers phénomènes de stigmatisation avec mes propres parents, parce que selon eux, je suis issu d'une grande famille autochtone et griot de Bamako. Mes parents ont tenu un conseil de famille à mon sujet en fin duquel ils m'ont accusé d'avoir agi sans penser à ma dignité ni à mon clan et que par mon attitude j'ai lancé la honte sur toute la famille. Après ce malentendu familial, j'ai abandonné la famille natale pendant un bon moment pour vivre loin avec mon mari. La deuxième difficulté que j'ai été confrontée, c'est quand j'ai avoué mon statut à mes enfants, surtout, ma première fille au moment où elle passait son Diplôme d'Etude Fondamental (DEF). Cette annonce a été à la base de son échec scolaire parce qu'elle fut trop marquer par la nouvelle ; et jusqu'à présent cela me fait encore mal à chaque fois que j'y pense ». (Source : entretien individuel)

Illustration 2. PVVIH

« J'ai 24 ans mariée, vivant dans un régime polygame et mère d'une fille. Le phénomène de stigmatisation ou de discrimination dont j'ai subie durant ces 7 années de maladie vient en majorité de mon mari. Imaginez que depuis que j'ai été positif au VIH lors de ma première grossesse, mon mari couche rarement avec moi et pendant ce temps, le traître a eu le temps d'enfant une fille du voisinage et a même finit par marier cette dernière à 1 an de mon mariage. Maintenant nous sommes à 7 ans sans autre enfant, parce que monsieur me fuit. Quand j'ai été déclarée positif au VIH et monsieur négatif ici même à l'USAC, les agents de santé ont demandé à mon mari de venir souvent se faire dépister à chaque 6 mois mais après une à deux reprise, monsieur a arrêté le dépistage. Imagine pourquoi, parce qu'il se dit, que si tu vois qu'il s'infecté c'est bien sûre qu'il couche avec moi. Pourtant, au début de ma

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

maladie, monsieur m'avait rassuré de garder secret et de me protéger en me demandant qu'il ne veut pas que même ma mère soit au courant à forte raison la tienne. Je vois bien maintenant que tout ceci était momentané puisqu'il a fini par gâter mon nom partout en disant que je ne suis pas une épouse fidèle et que je ne suis pas polie. Je suis victime de commérage et de médisance de sa part pour qu'enfin je demande le divorce ». (Source : entretien individuel)

Illustration 3. PVVIH

« J'ai 50 ans veuve, c'est en 2003 que j'ai été déclarée positif au VIH, et c'est mon tonton qui m'avais emmené faire mon test de dépistage après le décès de mon mari. Quand le test a été malheureusement positif, mon tonton a demandé à ma tante que ceci soit gardé dans le plus grand secret. Mais à ma grande surprise, j'ai remarquée que mes cousines avec qui je partageais la même chambre ont toutes descendu leurs habilles du porte-manteau commun en laissant les miens. Pire que ça, au moment de manger quand je me lave les mains dans de l'eau ; plus personnes ne lave encore sa mains dans la même tasse d'eau et même certains se déplaçaient pour relaver leurs mains ailleurs. Donc je me suis posée la question à savoir si mon statut est encore gardé en secret comme l'avais demandé mon tonton, hélas j'ai finis par réaliser moi-même que non vue comment mes cousines me traitent. Depuis ce jour-là, j'ai décidé de ne plus manger avec les autres enfants de mon tonton, s'ils veulent, qu'ils me donnent mon plat individuel ou qu'ils laissent. Les enfants du tonton sont allé jusqu'à me laissé la toilette commune interne pour aller à celle externe de la cours. Avec tout ça, je n'ai rien dis à mon tonton parce que je me suis dis que si les enfants sont au courant c'est que lui-même en tant que chef de famille a une part de responsabilité dedans ». (Source : entretien individuel)

Nous allons appuyer les vécus et les impressions des PVVIH, par l'expérience des agents de santé à commencer par les médecins.

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

▪ Discours des médecins

Illustration 4. Médecin

« Je suis médecin, j'ai 43 ans, j'ai plusieurs fois été témoin oculaire de phénomènes de stigmatisation et de discrimination car il y a plus de 10 ans je suis dans le domaine. Par exemple quand j'étais à Fana, il y'avait un monsieur VIH positif qui pour emprunter son velot, les gens étaient d'abord obligé de le lavé avant de l'utiliser et au moment du repas, on déposait son repas devant sa case dans laquelle personne d'autre n'y rentrait.

J'ai vue des services où il y a une sale ou des lits uniquement réservés aux PVVIH, j'ai également vue une fois une sage femme qui était cagoulée comme une cosmonaute pour aider une femme VIH positif en travail et sans oublier le cas du médecin qui a fuit devant une femme en travail parce qu'elle était VIH positif.

Il y a à peu près une semaine j'ai reçu 15 personnes (hôteliers et cuisiniers) qui sont venu se faire dépistées sous l'ordre de leur patron, et parmi ces 15, il y a un qui est revenu positif au VIH. Ce monsieur qui de part son absentéisme professionnel suivi d'un amaigrissement brutal, le patron se demandait ce qu'a l'employé à tel point qu'il finit par m'interroger. Par respect au secret professionnel je lui ai rien dit, et au même moment j'étais curieux de savoir quel sera le sort du monsieur mais je ne sais comment ni par quel miracle ; il a quand même finit par le savoir et dès lors il n'a plus jamais parlé à l'employé, puis deux à trois mois après le monsieur est décédé ». (Source : entretien individuel)

Illustration 5. Médecin

« Je suis médecin, j'ai 31 ans, quand j'étais à l'USAC de Fana, j'ai été témoin d'un cas de rejet social à propos d'une dame VIH positif qui a finit par abandonnée la famille paternelle à cause du blâme et la réprimande infligés par les membres de sa famille. Pour raison, la maladie était considérée comme le produit d'un vagabondage sexuel. Beaucoup de nos malades vivent cachés et même il y en a ceux qui cachent leur statut VIH à leur conjoint parmi lesquelles sont nombreuses les femmes au risque d'être répudier voire même divorcée par leur mari. Je ne peux pas dire grande chose à cette structure car je suis là, il y' a au plus un an ; mais j'avoue franchement que la structure elle-même est stigmatisée car même dans la cours quand les gens vous voie venir par ici, ils vous regardent différemment ce qui entraine l'auto-stigmatisation du patient. La stigmatisation tout comme la discrimination peu

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

conduire au divorce surtout pour les couples de statuts sérologiques différents, lorsque l'un ou l'une a du mal à accepter le statut de l'autre ». (Source : entretien individuel)

Après les médecins, nous terminons cette séquence de discours par les infirmiers.

▪ Discours des infirmiers

Illustration 6. Infirmière

« Le plus gros problème de cette maladie est que les PVVIH qui se stigmatisent elles même car tant que le malade en question n'arrive pas à accepter psychologiquement sa maladie et refuse ou n'admet pas le partage de sa maladie à qui que se soit ; il ne sera jamais tranquille dans la vie. Les PVVIH ne veulent pas être reconnu parce qu'elles ont honte de leur maladie et aussi ont peur d'être stigmatiser par la suite. Je pense que la stigmatisation des PVVIH est impossible dans les services de santé, mais est bien possible dans les familles et dans la communauté. Mais ce qui peut à mon avis fâcher l'agent de santé contre la PVVIH c'est en cas de non assiduité au traitement ou du non respect de son rendez-vous. L'auto-stigmatisation à elle seule peut constituer une barrière entre la PVVIH et le service de santé. Comme solution à ce problème je pense qu'il faut commencer dans les USAC un service de garde de nuit pour que les PVVIH qui ont honte et qui s'auto-stigmatisent par crainte d'être vue par une connaissance, viennent chercher leur ARV la nuit ». (Source : entretien individuel)

Illustration 7. Infirmier

« J'ai connus des phénomènes de stigmatisations et de discriminations à l'endroit de deux personnes différents, une femme et un homme VIH positifs.

D'abord le cas de la femme dont le mari était VIH positif. Après le décès du mari, le médecin traitant a avoué à la veuve le statut VIH de son mari et la inciter de faire son dépistage VIH à son tour. Quand le test de la dame est revenue positif, elle a aussitôt commencée son traitement jusqu'au jour, où un monsieur est venus la demander sa main en mariage. Elle aussi s'est sentie obliger d'avouer son statut VIH au monsieur. Dès ce jour le monsieur a arrêté sa fréquentation et pire que ça, a même finit par divulguer sa sérologie. Après plusieurs cas de stigmatisations et de discriminations à son endroit, la dame s'est sentit obligée de quitter son village natale pour venir s'installer à Bamako.

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

Quant au cas du monsieur, il était un patient dans un autre site de prise en charge et qui a finit par demander un transfert pour venir ici. Quand je lui demandé à savoir pourquoi il a quitté l'autre site pour ici, sa réponse a été qu'il a un lien parental avec le médecin traitant de là-bas, son demi-frère pour être claire. Donc, quand un jour il a eu une mésentente entre lui et ses frères, ce frère lui a dit ceci : Qu'as-tu de bon a nous dire alors que tu vie avec le VIH ?

Et voilà pourquoi il a demandé à être transférer car il pense que c'est le médecin qui a été à la base de la divulgation de sa maladie. J'ai essayé de lui convaincre en disant que ça pourrait être autre personne que le médecin, mais hélas disait il, je le hais ce médecin ».
(Source : entretien individuel)

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

IX. COMMENTAIRES ET DISCUSSION

La présente étude est une enquête qualitative visant à rechercher la perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako. L'étude s'est déroulée d'octobre 2017 à février 2018.

▪ **Caractéristiques sociodémographiques des personnes interviewées**

Dans cette étude, dans le souci de collecter le maximum d'information dans la population de la commune V du district de Bamako ; en plus des 10 PVVIH, 10 agents de santé ont été interviewés en entretiens individuels dont 4 médecins, 4 infirmiers, et 2 sages-femmes. Une des particularités avec l'étude similaire de ROCARE 2006 qui a lieu à Banamba dans la région de Koulikoro et à Bamako est marquée par l'absence d'interview avec les agents de santé, en plus tandis que les leaders communautaire dans cette étude ont été interviewé en *focus groups*, ceux de la précédente ont été interviewé en entretien individuel.

▪ **Attitudes et comportements de stigmatisation et de discrimination envers les PVVIH**

Les personnes vivant avec le VIH et le sida, interrogées par rapport à la question, ont elles-mêmes déclarées sans ambiguïté que les attitudes de stigmatisation et de discrimination faites à leur endroit se traduisent par des comportements de méfiance, d'isolement, d'ostracisme, de dénigrement et de mépris partout, à commencer par les familles, les structures de prise en charge, ensuite dans la communauté et jusqu'au lieux de travail.

Les différents témoignages obtenus sur la stigmatisation et la discrimination des PVVIH nous ont poussés à admettre que les femmes et les adultes sont plus stigmatisés et discriminés que les hommes et les enfants dans les différents milieux de vie. L'analyse de (Neumann M et Obermeyer CM 2013) sur quatre pays (Burkina Faso, Kenya, Malawi et Ouganda), montre que les femmes étaient plus susceptibles de vivre la stigmatisation dans les relations interpersonnelles que les hommes. Ces résultats corroborent avec ceux de la présente.

Cette étude a particulièrement montrée à travers les agents de santé que la notion de différenciation entre les services de prise en charge, les salles ou les lits des PVVIH et ceux des autres malades fait souvent l'objet de stigmatisation et de discrimination.

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

▪ **Impacts des attitudes et comportements de stigmatisation et de discrimination sur les PVVIH**

La stigmatisation et la discrimination mettent en péril l'efficacité des ripostes au VIH :

La peur de la stigmatisation et la discrimination détourne les individus des comportements préventifs, du dépistage, et de la divulgation de leur état sérologique à leurs partenaires et prestataires de soins.

A cet effet la sous fréquentation des services de dépistage par les personnes non malades mais affectées par le vécu des PVVIH a été l'une des impacts de stigmatisation et de discrimination de la présente étude. Par ailleurs, dans les pays d'obédience islamique où les rapports sexuels avant le mariage sont interdits, beaucoup de jeunes filles refusent de se faire dépister craignant d'être bannies par la société en cas de séroprévalence avérée (Sow et al. 2002). Cette sous fréquentation a pour conséquence la propagation de la maladie du VIH/sida dans la communauté par le biais en amont de l'absence de dépistage et en aval de l'auto-stigmatisation en cas de positivité du test. Ces résultats corroborent avec ceux de l'étude du ROCARE 2006.

Les élus locaux à leur tour se sont exprimés par rapport à la question. Ils ont affirmés tout comme les PVVIH que la stigmatisation et la discrimination pourraient amener certaines personnes à ne pas déclarer leur statut sérologique de peur d'être indexées par une population parfois intolérante. De ce point de vue, la stigmatisation et la discrimination pourraient être source de conflits dans les familles, et dans la communauté selon les élus locaux.

Nous avons remarqués à travers cette étude que la stigmatisation et la discrimination conduisent à repousser ou rejeter les soins, et à ne pas suivre les traitements et prescriptions médicales.

▪ **Processus et moyens de lutte contre la stigmatisation et la discrimination des PVVIH**

La réussite de l'exercice de lutte contre la stigmatisation et la discrimination des PVVIH, passe nécessairement par la maîtrise du phénomène VIH et le sida à travers les facteurs d'infection et les situations de stigmatisation et de discrimination. L'éducation et la sensibilisation ont constituées des stratégies fréquemment évoquées par les participants de cette étude dans l'atteinte des objectifs de lutte contre le VIH et le sida pour plusieurs raisons.

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

Il y a le fait que la stigmatisation, et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida relèvent de la méconnaissance des modes de transmission et du manque d'information sur la maladie. De nombreuses personnes pensent que le sida se transmet uniquement par la voie sexuelle à travers la prostitution et l'adultère.

A cette méconnaissance, s'ajoute la peur d'être contaminé (pour certaines personnes, le fait même de serrer la main d'une personne infectée peut transmettre la maladie). Les préjugés liés à la religion et aux coutumes constituent également un obstacle à la connaissance de la maladie.

- **Points de vue des participants liés aux formes, à l'évolution et aux niveaux de connaissance de loi ou de règlement ou d'article qui défend les PVVIH contre la stigmatisation et la discrimination :**

Par rapport aux formes de stigmatisation et de discrimination :

Des trois groupes de participants, il ressort que l'auto-stigmatisation a été la forme de stigmatisation la plus évoquée suivi de la stigmatisation primaire ou interpersonnelle et enfin la stigmatisation par association ou stigmatisation secondaire a été la moins évoquée. L'expérience de la stigmatisation dans les relations interpersonnelles est davantage rapportée par les PVVIH beaucoup plus dans les familles qu'ailleurs. Les personnes les plus prédisposées à la stigmatisation sont celles qui sont matériellement défavorisées dont les pauvres et les personnes n'ayant pas de soutien social.

Par rapport à l'évolution de la stigmatisation et de la discrimination :

Tous les participants des différents groupes ont répondu que les phénomènes de stigmatisation et de discrimination ont beaucoup diminués grâce aux campagnes de sensibilisation.

Par rapport à la connaissance de loi, de règlement ou d'article qui défend les PVVIH :

Cette connaissance a été beaucoup plus retrouvée chez les agents de santé en particulier les médecins que parmi les autres groupes, suivi des PVVIH.

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

X. CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

1. CONCLUSION

Les résultats de cette recherche ont permis de faire un certain nombre de constats. Le premier est de dire que la stigmatisation et la discrimination des PVVIH existent en commune V du district de Bamako. A l'évidence, les personnes rencontrées n'ont pas eux-mêmes exprimé d'attitudes ou de comportements négatifs à l'endroit des PVVIH. Tout au contraire, la tendance a été de dire qu'il faudrait nourrir à l'égard de ces personnes un sentiment de compassion et de solidarité dans la mesure où elles ne sont que de simples victimes.

Même si les enquêtées ont exprimé de la compassion pour les personnes malades, ils sont unanimes à reconnaître que la stigmatisation et la discrimination sont des phénomènes courants auxquels les malades restent exposés. Cette situation se traduit par une condamnation et une marginalisation du malade qui reste la seule personne à vivre son calvaire dans la plupart des cas, en dehors d'un soutien moral de son entourage.

Ce phénomène contribue à désorganiser toute la vie du malade et à favoriser la propagation de la maladie à travers le pays. Il est évident, dans ces conditions, qu'à cause des problèmes de stigmatisation et de discrimination, de nombreuses personnes éviteraient de se faire dépister.

Les résultats de l'enquête ont permis de comprendre également que la méconnaissance de la maladie et de ses modes de transmissions sont à l'origine de la stigmatisation et de la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida.

2. RECOMMANDATIONS

En examinant précisément les résultats obtenus, on peut identifier un certain nombre de principes clés pour la réussite. Chacun de ces éléments constitue un point d'entrée pour pouvoir mener des activités innovantes et potentiellement efficaces dans la lutte contre la stigmatisation et la discrimination.

Ainsi les quelques recommandations sont formulées à l'endroit des cibles suivants :

- **Aux personnes vivant avec le VIH :**
 - D'intégrer les associations locales des personnes vivant avec le VIH et le sida pour un renforcement psychologique favorisant ainsi une lutte intégrée,
 - Faire de la déclaration du statut sérologique entre époux et épouse un défi, pour réduire le phénomène d'auto-stigmatisation dans les couples.

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

➤ **Aux agents de santé :**

- Assurer des séances de formation continue des agents de santé pour réduire la crainte et la peur devant les PVVIH,
- Mener des campagnes de sensibilisation sur les modes de transmission et de prévention de la maladie du VIH/sida dans les différentes communautés,

➤ **Aux leaders et autorités communautaires :**

- Mobiliser les chefs communautaires et les chefs religieux en particulier pour la prévention et les soins,
- S'attaquer à la stigmatisation par la formation participative,
- Etablir des ponts et mener des activités multisectorielles,
- Sensibilisation par le biais des médias,
- Promouvoir une politique fondée sur les droits et antidiscriminatoire,
- Lutter contre la discrimination et obtenir réparation des violations des droits de l'homme.

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

XI. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Stratégie mondiale du secteur de la santé contre le VIH 2016-2021 vers l'élimination du SIDA <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs360/fr/> (vue le 29/12/2017)
2. **Zacks S. et al.** Social Stigmatization in Hepatitis C Virus Infection. *J.Clin. Gastroenterol.* 2006; 40(3):220-224.
3. **Green, G.** Attitudes towards people with HIV: are they as stigmatizing as people with HIV perceive them to be? *Soc. Sci. Med.*, 1995; 41 (4): 557 - 568.
4. **MINISTERE DE LA SANTE** «Enquête démographique et santé du Mali » MS, EDSM V/Mali Chapitre (2012 – 2013) ; 14 ; P : 247-248
5. **Goffman E.** *Stigma: notes on the management of a spoiled identity.* New York: Simon and Schuster (1963).
6. **Parker R. et Aggleton P.** HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Social Science and Medicine*, 2003, 57, 13-24.
7. Pour examiner les liens entre racisme, stigmatisation et discrimination, voir <http://www.unhchr.ch/html/menu2/7/b/hivbpracism.doc>.
8. **Parker R. et Aggleton P.** *HIV/AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and an agenda for action.* Population Council : Horizons Project 2002.
9. **ONUSIDA** *HIV- and AIDS-related stigmatization, discrimination and denial: forms, contexts and determinants. Research studies from Uganda and India.* ONUSIDA, Genève 2000.
10. **ONUSIDA** *Lutter contre la stigmatisation et la discrimination liées au VIH – un élément essentiel des programmes nationaux de lutte contre le sida.* Genève: Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida 2009.
11. **ROCARE.** Lutte contre la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH/SIDA au moyen de l'éducation non formelle dans les communes de KOULIKORO ET BANAMBA en république du Mali, 2005 ; 29p.

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

12. **Boswell D. et Banda I.** *Home and community care in Zambia: an external evaluation of the AIDS integrated programme, Catholic Diocese of Ndola.* Family Health International 2002.
13. <http://www.rocare.org/smgrt2006-ml-vih.pdf> (Mjia1988)
14. **Kegeles, S.M. et al.** "Perceptions of AIDS, the continuing saga of AIDS-related stigma," *AIDS* 3(suppl.1): 1989; S253-S258.
15. **PANOS.** *The 3rd Epidemic: Repercussions of the Fear of AIDS.* London: Panos Institute 1990.
16. **AFAO** (Australian Federation of AIDS Organizations). "Human rights: from policy to practice," *National AIDS Bulletin* 1997, 11(5):28-29.
17. **Warwick, I. et al.** "Household and community responses to AIDS in developing countries," *Critical Public Health* 1998; 8(4):291-310.
18. **Bruyn,** "Identification de cinq facteurs qui contribuent à la stigmatisation liée au VIH/SIDA" 1999.
19. **Tomasevski et al.** *Adopté des lois qui permettent de contrôler les actions des individus et des groupes touchés par le. VIH/SIDA.* 1992.
20. **Lawrence O. Gostin et Zita Lazzarini.** *Les droits de l'homme et la santé publique dans la pandémie du sida.* New York: Oxford University Press, 1997, 221 p.
21. **Bolton, Ruth N.** and James H. Drew "A Longitudinal Analysis of the Impact of Service Changes on Customer Attitudes," *Journal of Marketing*, 55 (1), 1991; 1-10.
22. **Peterson, C.** "Prostitutes and public health services co-operate on AIDS prevention in Brazil," *Hygiene* 1990; 9:29-31.
23. **Byrne, L.** "Health risks of Rio's street children," *British Medical Journal* 1992; 304:1459-50.
24. **Omangi, H.G.** "Stigmatization and discrimination in the context of HIV and AIDS in Kenya," *Newsletter of African Network on Ethics, Law and HIV* 1997; 3:4-5.

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

25. **Bruyn, M.** “Les femmes et le sida dans les pays en développement,” 1992 ; 34 (3): 249-62.
26. **Warwick, I. et al.** “Household and community responses to AIDS in developing countries,” *Critical Public Health* 1998; 8(4):291-310.
27. Aggleton, P. and I. Warwick. *Household and Community Responses to HIV and AIDS in Developing Countries: Findings from Multi-site Studies*: Geneva, UNAIDS 1999.
28. **Bharat, S. and P. Aggleton.** “Facing the challenge: Household responses to AIDS in India,” *AIDS Care* 1999; 11:33-46.
29. **Henry, N.** “Africans, facing AIDS, haltingly talk of it, Tanzanian counsel service,” *Washington Post*, 17 September 1990; A17-18.
30. **Lie GT, Biswalo PM.** Choix du patient séropositif d'un autre significatif pour être informé du résultat du test VIH: résultats d'un programme de conseil sur le VIH / SIDA dans les hôpitaux régionaux d'Arusha et du Kilimandjaro, en Tanzanie. *Soins du SIDA*. 1996; 8: 285-296. [[PubMed](#)]
31. **Bharat, S. and P. Aggleton.** “Facing the challenge: Household responses to AIDS in India,” *AIDS Care* 1999; 11:33-46.
32. **Castro, R. et al.** “Family responses to HIV/AIDS in Mexico,” *Social Science and Medicine* 47(10): 1998; 1473-1484.
33. **Lwihula, G. et al.** AIDS Epidemic in Kagera region, Tanzania - the experiences of local people. *AIDS Care* 1993; 5(3), 347- 357.
34. **Parker, R.G. et al.** “AIDS prevention and gay community mobilisation in Brazil,” *Development* 1995; 2:49-53.
35. **Jackson, H. and M. Pitts.** “Company policy and AIDS in Zimbabwe,” *Journal of Social Development in Africa* 1991; 6:53-70.

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

36. **Whiteside, A.** "The impact of AIDS on industry in Zimbabwe," in *Facing up to AIDS, the Socio-economic Impact in Southern Africa*, ed. S. Cross and A. Whiteside. New York: St Martin's Press 1993.
37. AIDS Bhedbhav Virodhi Andolan (AIDS Anti-Discrimination Movement). *Hard Times for Positive Travel*. India, New Delhi 1993.
38. **Daniel, H. and R. Parker.** *Sexuality, Politics and AIDS in Brazil*. London: Falmer Press 1993.
39. **Ogola, H.** "Tanzania, hope in the extended family," in *The 3rd Epidemic, Repercussions of the Fear of AIDS*. London: Panos Institute 1990.
40. **Herek, G.M. and J.P. Capitanio.** "Public reactions to AIDS in the United States, a Second decade of stigma," *American Journal of Public Health* 1993; 83(4):574-577.
41. **Masini, T. and S. Mwampeta.** "Societal response - discrimination and stigmatization in Tanzania," abstract, IXth International Conference on AIDS and IVth STD World Congress, Berlin 1993.
42. **Carvalho, A.P. et al.** The fight against discrimination by private health insurers, report of Rio de Janeiro experience, abstract, IXth International Conference on AIDS and IVth STD WorldCongress, Berlin 1993.
43. **Panebianco, S. et al.** "Human rights violations and AIDS, two parallel public health epidemics," abstract submitted to Xth International Conference on AIDS and International Conference on STDs, Yokohama, Japan, 1994; 7-12 August.
44. **Herek, G. et al.** "Workshop report: AIDS & stigma: a conceptual framework and research agenda," *AIDS & Public Policy Journal* 1998; 13(1):36-47.
45. **Blendon, R.J. and K. Donelan.** "Discrimination against people with AIDS," *American Journal of Public Health* 1988; 319:1022-1026.
46. **Tesch, B.J., D.E. Simpson, and B.D. Kirby.** "Medical and nursing students' attitudes about AIDS issues," *Academic Medicine* 1990; 65(7):467-469.

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

47. **Rosasco Dulanto, A.M.** “Conocimientos y Actitudes sobre el Sida de Trabajadores Asistenciales en tres Instituciones de Salud en Lima, Peru,” in *A Portfolio of AIDS/STD Behavioral Interventions and Research*, ed. L. Bond. Washington, DC: Pan-American Health Organization 1992.
48. **Cole, B.L., Z. Zhang, and C.Z. Chen.** “HIV-related knowledge and attitudes among medical students in China,” *AIDS Care* 1993; 5(3):305-312.
49. **Singh, N.K.** “AIDS and society,” *Health for the Millions* 1991; 17:29-30.
50. **Campbell, K. W.** Empirical near-source attenuation relationships for horizontal and vertical components of peak ground acceleration, peak ground velocity, and pseudo-absolute acceleration response spectra, *Seismological Research Letters*, 1997; 68(1), 154 -179.
51. **DESCLAUX A.** « Une étrange absence de crise ...L’adaptation des systèmes de santé du Sud au VIH/SIDA. » in *Systèmes et politiques de santé*, B. HOURS (dir), Karthala 2001.
52. **Neuman M, Obermeyer CM.** MATCH Study Group. Experiences of stigma, discrimination, care and support among people living with HIV: a four African country study. *AIDS Behav.* 2013; 17(5):1796–808.10.1007/s10461-013-0432-1 [PubMed: 23479002]
53. **Sow K. et al.** Vivre avec un traitement antirétroviral au Sénégal. In Desclaux et al. (Dir) *L’Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales.* ANRS, Coll. "Sciences Sociales et SIDA", 2002 ; 169-178.

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

XII. ANNEXES

Guide d'entretien adressé aux personnes vivant avec le VIH et le sida (PVVIH)

Introduction

Bonjour, je m'appelle je suis médecin en spécialisation en santé publique option santé communautaire. Dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude, nous avons initié cette enquête qualitative pour avoir votre perception sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) et le sida en commune V du district de Bamako.

Nous aimerons connaître vos idées et vos connaissances par rapport à la stigmatisation et discrimination dont fait l'objet les PVVIH. Sachez qu'il n'y a pas de bonnes ni de mauvaises réponses, toutes les réponses sont bonnes.

Vos noms ne seront pas mentionnés dans aucun de nos documentations. Toutes les informations collectées vous concernant resteront dans la stricte confidentialité, vous êtes libre de participer et ou de vous retirer de l'entretien à tout moment sans préjudice. Je suis à votre disposition pour toutes informations complémentaires ou pour avoir des éclaircissements sur des points que vous n'avez pas compris.

1- Des efforts ont été faits pour améliorer les conditions de vie des PVVIH, mais il reste encore les phénomènes de stigmatisation, de discrimination et de rejet liés à la séropositivité. Parlez nous de vos perceptions sur les notions de stigmatisation et de discrimination liée à la séropositivité au VIH et au sida ;

2- Parlez nous des formes de stigmatisation dont vous avez été victime en terme de langage, d'attitude ou de comportement et ou de discrimination liées à votre séropositivité au VIH et au sida ;

3- Parlez nous des variations de stigmatisation et de discrimination dans les différents milieux de fréquentation (famille, communauté, centre de soins, emploi, milieu scolaire, ...) ;

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

4- Décrivez nous les principaux facteurs individuels, socio-économiques et culturels qui influencent ou facilitent la stigmatisation et la discrimination des personnes vivants avec le VIH et le sida ;

5- Décrivez nous les impacts liés à la stigmatisation et à la discrimination dans vos différents milieux de fréquentation (famille, communauté, centre de soins, emploi, milieu scolaire, ...) ;

6- Parlez nous des conséquences (socio-économiques, culturelles et sanitaires) de la stigmatisation et de la discrimination liées à la séropositivité au VIH et au sida ;

7- Faites des suggestions, des propositions, des recommandations pour mieux lutter efficacement contre la stigmatisation et la discrimination liées à la séropositivité au VIH et au sida ;

8- Connaissances de lois, de règlements ou d'articles qui défendent les PVVIH contre la stigmatisation et la discrimination dans la société.

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

Guide d'entretien adressé aux agents de santé

Introduction

Bonjour, je m'appelle je suis médecin en spécialisation en santé publique option santé communautaire. Dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude, nous avons initié cette enquête qualitative pour avoir votre perception sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) et le sida en commune V du district de Bamako.

Nous aimerons connaître vos idées et vos connaissances par rapport à la stigmatisation et discrimination dont fait l'objet les PVVIH. Sachez qu'il n'y a pas de bonnes ni de mauvaises réponses, toutes les réponses sont bonnes.

Vos noms ne seront pas mentionnés dans aucun de nos documentations. Toutes les informations collectées vous concernant resteront dans la stricte confidentialité, vous êtes libre de participer et ou de vous retirer de l'entretien à tout moment sans préjudice. Je suis à votre disposition pour toutes informations complémentaires ou pour avoir des éclaircissements sur des points que vous n'avez pas compris.

1- Des efforts ont été faits pour améliorer les conditions de vie des PVVIH, mais il reste encore les phénomènes de stigmatisation, de discrimination et de rejet liés à la séropositivité. Parlez nous de vos connaissances sur les notions de stigmatisation et de discrimination liées à la séropositivité au VIH et au sida ;

2- Donnez nous des témoignages d'une forme de stigmatisation en termes de langage, d'attitude ou de comportement et de discrimination à l'endroit d'une personne séropositive au VIH et au sida ;

3- Connaissances sur les formes de stigmatisation et de discrimination d'une personne séropositive au VIH et au sida au sein de votre centre de prise en charge de soin ;

4- Parlez nous de l'évolution de ces formes de stigmatisation et de discrimination liées à la séropositivité au VIH et au sida ;

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

5- Parlez nous de l'évolution de ces formes de stigmatisation et de discrimination en terme d'obstacles de prise en charge d'une personne séropositive au VIH et au sida ;

6- Parlez nous de la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida sur le plan de l'emploi, de droit au soin et de l'éducation ;

7- Faites des suggestions, des propositions, des recommandations pour mieux lutter efficacement contre la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida ;

8- Connaissances de lois, de règlements ou d'articles qui défendent les PVVIH contre la stigmatisation et la discrimination dans la société.

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

Guide d'entretien adressé aux groupes focalisés (*Focus Groups*)

Introduction

Bonjour, je m'appelle je suis médecin en spécialisation en santé publique option santé communautaire. Dans le cadre de mon mémoire de fin d'étude, nous avons initié cette enquête qualitative pour avoir votre perception sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) et le sida en commune V du district de Bamako.

Nous aimerons connaître vos idées et vos connaissances par rapport à la stigmatisation et discrimination dont fait l'objet les PVVIH. Sachez qu'il n'y a pas de bonnes ni de mauvaises réponses, toutes les réponses sont bonnes.

Vos noms ne seront pas mentionnés dans aucun de nos documentations. Toutes les informations collectées vous concernant resteront dans la stricte confidentialité, vous êtes libre de participer et ou de vous retirer de l'entretien à tout moment sans préjudice. Je suis à votre disposition pour toutes informations complémentaires ou pour avoir des éclaircissements sur des points que vous n'avez pas compris.

Eléments à utiliser pour évaluer la stigmatisation au niveau communautaire

Peur

On peut évaluer la peur de la transmission du VIH par simple contact en demandant aux individus s'ils craignent de contracter le VIH :

- En touchant la salive d'une personne vivant avec le VIH ?
- En touchant la sueur d'une personne vivant avec le VIH ?
- En touchant les excréments d'une personne vivant avec le VIH ?
- [Que leurs enfants soient infectés par le VIH] en jouant avec un autre enfant vivant avec le VIH ?
- En mangeant des aliments préparés par une personne vivant avec le VIH ?

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

Honte et culpabilité

On peut évaluer la stigmatisation et la discrimination fondées sur la honte, la culpabilité et le jugement en examinant le degré d'adhésion avec les affirmations suivantes :

Honte

- J'éprouverais de la honte si j'étais infecté par le VIH.
- Les personnes vivant avec le VIH devraient avoir honte.
- J'éprouverais de la honte si une personne de ma famille était infectée par le VIH.

Culpabilité et jugement

- Ce sont les femmes prostituées qui propagent le VIH au sein de notre communauté.
- Le VIH est une punition infligée aux mauvais comportements.
- Les personnes vivant avec le VIH couchent avec n'importe qui.
- Le VIH est une sanction divine.

Discrimination (stigmatisation mise en application)

On peut évaluer le niveau de discrimination en demandant aux répondants s'ils ont conscience de l'existence d'incidents, ou s'ils ont eux-mêmes été témoins d'incidents au cours desquels une personne vivant avec le VIH a eu à subir :

Isolement (y compris une exclusion physique et sociale)

- Exclusion d'un événement social.
- Abandon par le partenaire.
- Abandon/rejet par la famille.

Stigmatisation verbale

- Plaisanteries, insultes ou injures à l'encontre de la personne.
- Commérages et médisances sur le compte de la personne.

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.

Perte d'identité ou de rôle

- Perte du respect ou de la position au sein de la famille et/ou de la communauté.

Perte de l'accès aux ressources ou services

- Perte de clients ou d'un emploi.
- Spoliation de biens.
- Accès refusé à des services de soins, des services sociaux ou à l'éducation.

Parlez nous des témoignages de cas de stigmatisation en termes de langage, d'attitude ou de comportement et de discrimination à l'endroit des personnes vivant avec le VIH et le sida en précisant les lieux (famille, communauté, centre de soins, emploi, milieu scolaire, ...)

Parlez nous de l'évolution de ces formes de stigmatisation et de discrimination en terme d'obstacles de prise en charge d'une personne séropositive au VIH et au sida ;

Faites des suggestions, des propositions, des recommandations pour mieux lutter efficacement contre la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida ;

Connaissances de lois, de règlements ou d'articles qui défendent les personnes vivant avec le VIH et le sida contre la stigmatisation et la discrimination dans la société.

Perception de la population sur la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH et le sida en commune V du district de Bamako.