

**UNIVERSITÉ DE NANTES**

---

**FACULTÉ DE MÉDECINE**

---

Année 2011

N° 112

**THÈSE**

pour le

**DIPLOME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE SPÉCIALISÉE  
EN SANTÉ PUBLIQUE ET MÉDECINE SOCIALE**

par

**Julie COUTHERUT**

Née le 15/09/1981 à Chambray-les-Tours

---

Présentée et soutenue publiquement le 25 octobre 2011

---

**LE « PARTAGE » DU STATUT SÉROLOGIQUE DES PERSONNES VIVANT  
AVEC LE VIH TRAITÉES PAR ARV AU SÉNÉGAL :  
DÉTERMINANTS ET CONSÉQUENCES**

---

Président du jury : Monsieur le Professeur RAFFI François  
Directrice de thèse : Madame le Docteur BIRON Charlotte  
Directrice de thèse associée : Madame le Professeure DESCLAUX Alice  
Membres du jury : Monsieur le Professeur LEPELLETIER Didier  
Monsieur le Professeur LOMBRAIL Pierre

## Sommaire

LISTE DES ABRÉVIATIONS .....	4
LISTE DES FIGURES, TABLEAUX ET ANNEXES.....	5
INTRODUCTION .....	7
ÉTAT DES LIEUX DE L'ÉPIDÉMIE DE VIH DANS LE MONDE ET AU SÉNÉGAL.....	9
1 L'épidémie de VIH .....	9
1.1 Dans le monde.....	9
1.2 En Afrique.....	10
2 Lutte contre l'épidémie.....	11
3 Nouvelles problématiques .....	14
3.1 Maladie chronique .....	14
3.2 Nouvelles stratégies de prévention .....	14
3.3 L'épidémie de VIH au Sénégal.....	16
3.4 L'histoire et la description de la cohorte dakaroise : ANRS 1215 .....	21
LE PARTAGE DU STATUT SÉROLOGIQUE .....	24
1 Le partage du statut sérologique comme outil de prévention.....	24
2 Les taux de partage et les personnes avec qui l'information est partagée.....	25
3 Un processus dépendant du temps .....	26
4 Les différentes stratégies de partage .....	26
5 Les causes de non-partage.....	26
6 Les effets positifs et négatifs du partage.....	27
7 Facteurs associés au partage du statut sérologique.....	27
8 Les limites des études .....	28
8.1 Une période entre le moment auquel les enquêtes sont menées et le diagnostic de séropositivité hétérogène .....	28
8.2 Les difficultés de la mesure du partage .....	28
L'ENQUÊTE SUR LE PARTAGE DU STATUT SÉROLOGIQUE AU SÉNÉGAL.....	30
1 Les objectifs de l'étude .....	30
2 Méthode.....	30
2.1 Les lieux et conditions de l'enquête.....	30
2.2 La population d'étude .....	31
2.3 Quelques définitions .....	32

2.4	Les variables explorées.....	33
2.5	Les analyses statistiques .....	35
3	Résultats.....	36
3.1	Personnes enquêtées versus non enquêtées .....	36
3.2	Sous-population déjà décrite en 1998-2000.....	37
3.3	Sous-population ayant une durée de suivi inférieure au reste de la population d'étude.....	38
3.4	La description de la population d'étude .....	40
3.5	Le partage selon les individus .....	51
3.6	Le partage selon les contextes .....	57
3.7	L'analyse qualitative.....	58
4	Discussion.....	64
4.1	Les spécificités et limites de l'étude.....	65
4.2	Une population « socialement proche » de la population vivant avec le VIH au Sénégal.....	65
4.3	Les principaux résultats concernant les pratiques de partage .....	67
4.4	Un pourcentage élevé de non-partage .....	68
4.5	Quelles implications en termes de recommandations ? .....	70
	CONCLUSION .....	72
	BIBLIOGRAPHIE.....	74
	ANNEXES.....	80

## LISTE DES ABRÉVIATIONS

ANRS : Agence Nationale de Recherches sur le VIH et les hépatites virales

ARV : Antirétroviraux

CAPRISA : Centre for the AIDS Programme Research in South Africa

CD4 : Cluster Designation 4

CES-D : Center for epidemiologic studies depression scale

CHNU : Centre Hospitalier National Universitaire

CNLS : Conseil National de Lutte contre le SIDA

CRCF : Centre Régional de Recherche et de Formation à la Prise en Charge Clinique

CTA : Centre de Traitement Ambulatoire

DLSI: Division de la Lutte contre le SIDA et les Infections sexuellement transmissibles

FCFA : Franc des Colonies Françaises d'Afrique

G8 : Groupe des huit

HSH : Homme ayant des rapports Sexuels avec des Hommes

HPTN : HIV Prevention Trials Network

IMEA : Institut de Médecine et d'Epidémiologie Appliquée

IPERGAY : Intervention Préventive de l'Exposition aux Risques avec et pour les GAYs

IRD : Institut de Recherche pour le Développement

ISAARV : Initiative Sénégalaise d'Accès aux AntiRétroViraux

IST : Infection Sexuellement Transmissible

OEV : Orphelins et Enfants Vulnérables

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONG : Organisation Non Gouvernementale

ONUSIDA : Organisation des Nations Unies sur le SIDA

PrEP : PRe-Exposure Prophylaxis

PNLS : Programme National de Lutte contre le SIDA

PTME : Prévention de la Transmission Mère-Enfant

PvVIH : Personne Vivant avec le VIH

SIDA : Syndrome de l'Immuno Déficience Acquise

Sd : Standard deviation

SMIT : Service des Maladies Infectieuses et Tropicales

TASP : Treatment AS Prevention

UNGASS : United Nations General Assembly Special Session

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

## LISTE DES FIGURES, TABLEAUX ET ANNEXES

Figure 1 : Orientations stratégiques projet de stratégie de l'OMS de lutte contre le VIH 2011-2015..	13
Figure 2 : Relations entre les quatre orientations stratégiques .....	13
Figure 3 : Carte du Sénégal (source : Division Géographique du Ministère des Affaires Étrangères) ..	17
Figure 4 : Schéma de l'étude.....	32
Figure 5 : Effectif de la population interrogée en fonction de la durée de suivi.....	40
Figure 6 : Evolution du pourcentage d'emploi chez tous les patients en fonction des années de suivi .....	48
Figure 7 : Evolution du pourcentage d'emploi chez les personnes travaillant au début du suivi en fonction de la durée de suivi .....	48
Figure 8 : Evolution du pourcentage d'emploi chez les personnes ne travaillant pas au début du suivi en fonction de la durée de suivi.....	49
Figure 9 : Répartition des salaires par durée de suivi.....	49
Figure 10 : Répartition des statuts matrimoniaux en fonction des durées de suivi.....	50
Figure 11 : Répartition des statuts matrimoniaux en fonction des durées de suivi chez les hommes.	50
Figure 12 : Répartition des statuts matrimoniaux en fonction des durées de suivi chez les femmes..	51
Figure 13 : Proportion de personnes ayant partagées leur statut sérologique en fonction de durées de suivi .....	52
Figure 14 : Courbe de Kaplan Meier : Partage avec l'entourage.....	54
Figure 15 : Courbe de Kaplan Meier : Partage avec le partenaire.....	54
Tableau 1 : Etudes menées dans les pays du Sud.....	28
Tableau 2 : Comparaison du sexe, de l'âge, et du statut immuno-virologique en 2009 entre les personnes enquêtées et non enquêtées .....	37
Tableau 3 : Comparaison des réponses données en 1998-2001 et 2009 en matière d'emploi et de statut matrimonial .....	37
Tableau 4 : Comparaison des personnes issues de l'essai Teno/IMEA025/ANRS 1207 et des autres personnes enquêtées.....	39
Tableau 5 : Description de la situation sociale des personnes enquêtées : globale (n=185).....	41
Tableau 6 : Description et comparaison de la situation sociale des personnes enquêtées par sexe (n=185).....	42
Tableau 7 : Comparaison de la moyenne d'âge des personnes ayant un emploi et celles n'en ayant pas (p : test de Student).....	43
Tableau 8 : Comparaison des personnes ayant partagé et les autres.....	56
Tableau 9 : Facteurs associés au partage avec plusieurs personnes.....	57
Tableau 10 : Facteurs associés au partage avec le partenaire .....	58
Tableau 11 : Description personnes interrogées dans l'enquête qualitative.....	59
Annexe 1 : Autorisation administrative et avis éthique et scientifique .....	81
Annexe 2 : Questionnaire d'enquête.....	83
Annexe 3 : Grille d'entretien pour l'enquête qualitative .....	103

## **INTRODUCTION**

---

## INTRODUCTION

En 2011, dire ou évoquer sa séropositivité reste toujours une difficulté majeure pour les personnes infectées par le Virus de l'Immunodéficience Humaine (VIH), malgré une amélioration importante du pronostic de cette infection, notamment depuis l'avènement des thérapies antirétrovirales hautement efficaces. La crainte de la stigmatisation et la discrimination conduisent encore des patients à maintenir le secret.

Le terme de « partage de l'information » est utilisé dans la « culture internationale de la lutte contre le VIH » pour qualifier l'annonce par la personne vivant avec le VIH de sa séropositivité à un tiers qui peut être un proche, un partenaire sexuel, un ami ou encore un collègue. Il existe cependant de nombreuses dénominations pour désigner cette notion, variables en fonction des langues et des contextes d'épidémie.

Dans la littérature, le partage du statut sérologique est mesuré comme une entité binaire : dire ou ne pas dire. Les chercheurs se sont intéressés au partage comme un acte lié aux phénomènes de discrimination. Des outils ont d'ailleurs été élaborés pour mesurer le stigma. Le partage du statut sérologique est montré comme étant un marqueur dépendant de la stigmatisation ; moins la discrimination est ressentie, plus les personnes osent « partager » leur statut.

Des enquêtes qualitatives ont étudié le partage comme un phénomène complexe qui peut être mis en œuvre par différentes stratégies, pouvant être volontaires ou involontaires. Les personnes avec qui la séropositivité est partagée, le moment de l'annonce ont également été étudiés comme des phénomènes influençant le partage.

Le partage du statut est en effet une notion complexe, une notion subjective « concernant le sujet en tant qu'être conscient ».

Il nous est paru important de nous intéresser à cette notion et aux possibilités d'explorer les pratiques au Sénégal dans un contexte où une loi venant d'être promulguée (avril 2010) impose le « partage du statut sérologique » entre partenaires.

**ÉTAT DES LIEUX DE L'ÉPIDÉMIE DE VIH DANS LE MONDE ET AU  
SÉNÉGAL**

---

# ÉTAT DES LIEUX DE L'ÉPIDÉMIE DE VIH DANS LE MONDE ET AU SÉNÉGAL

## 1 L'épidémie de VIH

### 1.1 Dans le monde

La croissance globale de la pandémie de VIH semble s'être stabilisée ces dernières années.

En 2009, le nombre de personnes vivant avec le VIH était estimé à 33,3 millions [31,4 millions-35,3 millions] et le nombre de personnes nouvellement infectées par le VIH était estimé à 2,6 millions [2,3 millions-2,8 millions] dont 1,8 million [1,6 million-2,0 millions] en Afrique subsaharienne [1].

Le nombre annuel de nouvelles infections à VIH diminue régulièrement depuis la fin des années 1990 et on note une diminution du nombre de décès liés au VIH grâce à un élargissement et à une intensification significatifs de l'accès au traitement antirétroviral au cours des dernières années [1]. Depuis 1999 le nombre de nouvelles infections dans le monde a diminué de 19%. En 2009, on estimait à 2,6 millions [2,3 millions–2,8 millions] le nombre de personnes nouvellement infectées par le VIH. Ce chiffre est inférieur de près d'un cinquième (19%) au nombre de personnes nouvellement infectées en 1999 de 3,1 millions [2,9 millions–3,4 millions] et de plus d'un cinquième (21%) au nombre estimé de personnes infectées de 3,2 millions [3,0 millions–3,5 millions] en 1997, année où le nombre de nouvelles infections a atteint son pic. Dans 33 pays (dont 22 sont en Afrique subsaharienne), l'incidence du VIH a diminué de plus de 25% entre 2001 et 2009 [1].

Bien que le nombre des nouvelles infections ait diminué, leurs niveaux généraux demeurent élevés et le nombre de Personnes Vivant avec le VIH (PvVIH) a augmenté dans le monde du fait de la réduction significative de la mortalité liée à cette infection [1].

Sur les 15 millions de personnes vivant avec le VIH dans les pays à revenus faible ou intermédiaire qui ont aujourd'hui besoin d'un traitement, 5,2 millions y ont accès – ce qui se traduit par une baisse du nombre de décès liés au VIH. En effet, le nombre de décès chez les personnes vivant avec le VIH entre 2004 et 2009 a diminué de 19%. En 2009, 1,2 million de personnes ont bénéficié d'un traitement antirétroviral contre le VIH pour la première fois – ce qui correspond à une augmentation de 30% de la proportion des personnes sous traitement en une seule année. Mais

10 millions de personnes vivant avec le VIH qui remplissent les conditions requises pour recevoir un traitement selon les directives de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) n'en bénéficient toujours pas [1].

Enfin, un peu plus de la moitié de l'ensemble des personnes vivant avec le VIH sont des femmes et des filles.

## 1.2 En Afrique

L'Afrique subsaharienne reste la partie du monde présentant la majeure partie des nouvelles contaminations. On estime à 1,8 million [1,6 million–2,0 millions] le nombre de personnes contaminées en 2009, ce qui est beaucoup moins que le nombre estimé de 2,2 millions [1,9 million–2,4 millions] de personnes nouvellement infectées par le VIH en Afrique subsaharienne en 2001 [1].

Les femmes vivant avec le VIH sont plus nombreuses (sex-ratio :2,25) que les hommes vivant avec le VIH, et les jeunes femmes de 15 à 24 ans sont jusqu'à huit fois plus susceptibles d'être infectées par le VIH que les hommes. Les épidémies qui frappent l'Afrique subsaharienne varient considérablement et l'Afrique australe reste la plus durement touchée [1].

En 2009, le nombre de nouvelles infections d'enfants a diminué de 32% (130 000 [90 000–160 000] (estimation) en 2009 contre 190 000 [140 000–230 000] en 2004), et le nombre de décès d'enfants liés au VIH a été réduit de 26% (90 000 [61 000–110 000] en 2009 contre 120 000 [88 000–150 000 en 2004]). Environ 890 enfants ont été nouvellement infectés par le VIH au Botswana en 2007, contre 4 600 en 1999 [1].

L'élargissement et l'intensification de l'accès au traitement ont un impact profond sur l'Afrique subsaharienne. À la fin 2009, 37% des adultes et des enfants répondant aux critères de mise sous traitement antirétroviral recevaient celui-ci dans l'ensemble de la région (41% en Afrique orientale et australe, et 25% en Afrique occidentale et centrale), contre 2% seulement il y a sept ans [2].

La très grande majorité des personnes nouvellement infectées par le VIH le sont lors de rapports hétérosexuels non protégés et par la transmission du virus par les mères séropositives (VIH+) aux nouveau-nés, en peri-partum et lors de l'allaitement maternel. Avec l'évolution des épidémies principalement transmises lors des rapports hétérosexuels, le nombre de couples dans lesquels un

partenaire seulement est séropositif au VIH, définis comme sérodiscordants, s'accroît et la transmission du VIH augmente au sein de relations à long terme [3].

## 2 Lutte contre l'épidémie

Les institutions rassemblées lors du Sommet du Millénaire des Nations Unies, en septembre 2000, ont établi des objectifs mondiaux, dits Objectifs du Millénaire pour le Développement, pour réduire l'extrême pauvreté et la faim, améliorer la santé et l'éducation, autonomiser les femmes et assurer un environnement durable d'ici 2015.

L'Assemblée générale des Nations Unies, à sa session extraordinaire de 2001 consacrée au VIH, a adopté la Déclaration d'engagement sur le VIH et, après l'engagement des dirigeants du groupe des huit (G8) en 2005, a adopté en 2006 la Déclaration politique sur le VIH dans laquelle les États Membres se sont engagés en faveur de l'accès universel à la prévention, au traitement, aux soins et à l'appui concernant le VIH.

Parallèlement, les ressources internationales consacrées aux ripostes face au VIH sont passées de 1,2 milliards\$ en 2002 à 7,6 milliards\$ en 2009, le Plan d'urgence du Président des États-Unis pour la lutte contre le VIH et le Fond mondial de lutte contre le VIH, la tuberculose et le paludisme étant les principaux programmes de financement de la santé. L'extension des programmes de lutte contre le VIH a réduit l'incidence du VIH et la mortalité.

Le rapport sur l'épidémie mondiale de VIH 2010 de l'ONUSIDA (Organisation des Nations Unies sur le SIDA) [1] indique : « *A l'aube de la quatrième décennie de l'épidémie de VIH, le monde a passé un cap critique : il a enrayé la propagation de l'épidémie de VIH et commencé à inverser la tendance actuelle [...]. Reste désormais à savoir si la riposte pourra rapidement prendre une nouvelle direction afin de concrétiser la vision de l'ONUSIDA « Zéro nouvelle infection à VIH, zéro discrimination, zéro décès lié au VIH » par la voie de l'accès universel à des services efficaces de prévention, de traitement, de soins et d'appui en rapport avec le VIH ».*

Des efforts sont actuellement déployés pour développer le Traitement 2.0, consistant à simplifier la procédure actuelle de fourniture des traitements contre le VIH et à élargir l'accès à des médicaments salvateurs. En associant différentes actions, cette approche pourrait permettre de diminuer les coûts liés aux traitements, de simplifier et d'améliorer les posologies thérapeutiques, d'atténuer la charge pesant sur les systèmes de santé, et d'améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH et de leur famille. Les modélisations indiquent que, grâce au

Traitement 2.0, il serait possible d'éviter 10 millions de décès supplémentaires à l'horizon 2025 par rapport aux approches existantes en matière de traitement.

Parallèlement, en 2010, l'OMS publie « Le projet de stratégie de l'OMS de lutte contre le VIH 2011-2015 ». Ce rapport s'inscrit dans un large contexte de santé publique et de développement et cherche à renforcer au maximum les synergies dans les activités visant à atteindre plusieurs objectifs du Millénaire pour le développement ; Il repose sur 4 grands axes (**Figure 1 et Figure 2**) [4] : Optimiser la prévention, le diagnostic et le traitement du VIH et les résultats des soins, obtenir des résultats sanitaires plus larges grâce aux ripostes au VIH en mettant en place des synergies étroites avec d'autres programmes (santé sexuelle et génésique, santé de la mère, du nouveau-né et de l'enfant, tuberculose, pharmacodépendance et réduction des effets nocifs), mettre en place des systèmes de soins solides et durables et enfin réduire la vulnérabilité et supprimer les obstacles structurels à l'accès aux services. Le partage du statut sérologique se place à la frontière de ces axes stratégiques.

L'accès universel à la prévention, au traitement, aux soins et à l'appui en matière de VIH progresse. Les investissements dans la riposte au VIH entraînent une réduction de la discrimination et de la stigmatisation, facilitent l'accès aux informations et aux services visant à réduire le risque d'infection, et permettent la fourniture du traitement, des soins et de l'appui nécessaires pour allonger et améliorer l'existence des personnes vivant avec le VIH.

En 2009, moins de 40% des personnes vivant avec le VIH connaissent leur statut sérologique [5] et ceux qui le savent ne partagent pas forcément leur statut avec leur entourage ou même avec leur partenaire [6] : la difficulté de dire ou d'évoquer sa séropositivité demeure.

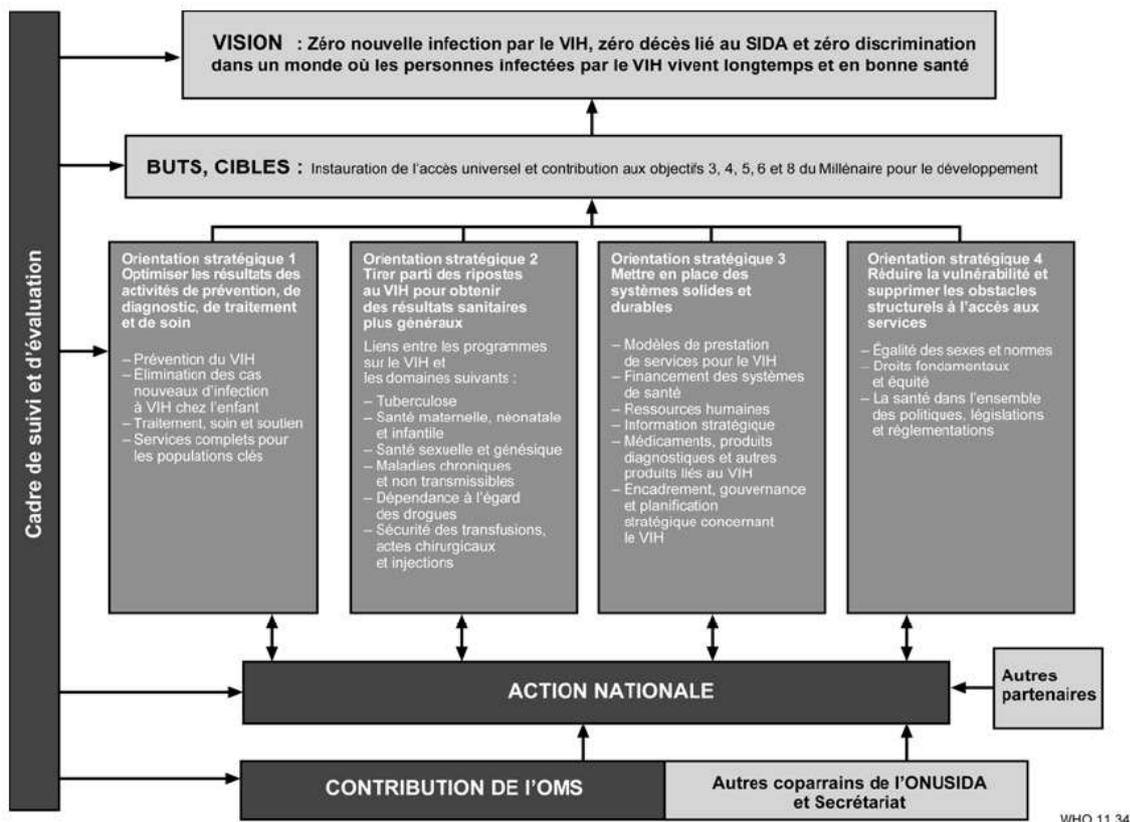


Figure 1 : Orientations stratégiques projet de stratégie de l'OMS de lutte contre le VIH 2011-2015

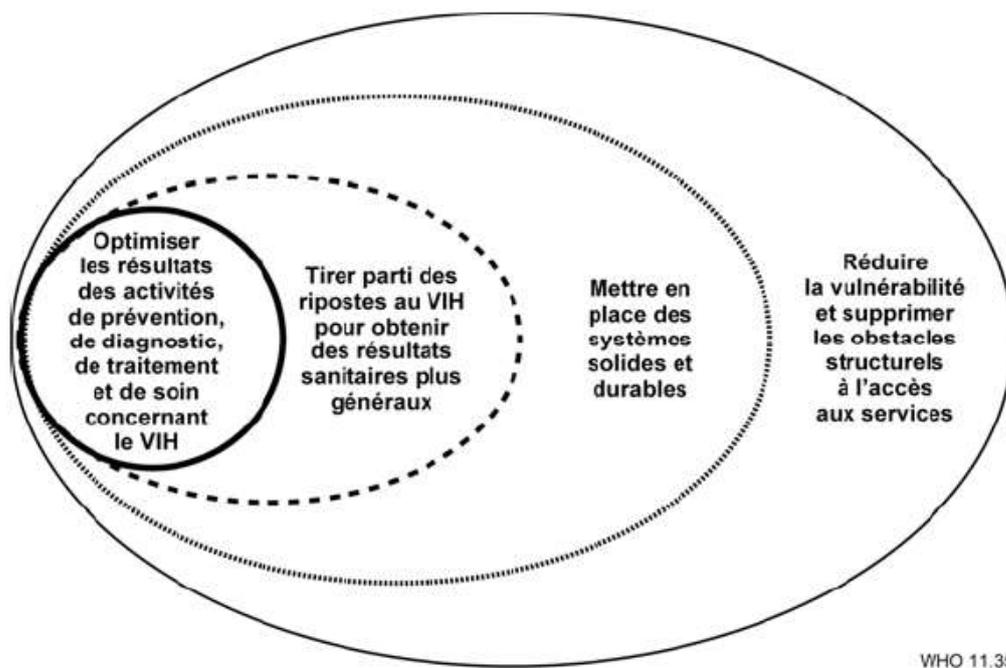


Figure 2 : Relations entre les quatre orientations stratégiques

## 3 Nouvelles problématiques

### 3.1 Maladie chronique

Depuis plusieurs années, l'infection par le VIH est devenue une maladie chronique. En effet, l'avènement des traitements antirétroviraux (ARV) en 1996 en Europe et plus tard en Afrique, a transformé le visage du VIH. Même sans guérir les personnes de l'infection, ils allongent considérablement leur durée de vie. La prévention à long terme est donc un nouveau champ de réflexion d'intervention, dans les pays du Nord comme dans les pays du Sud.

### 3.2 Nouvelles stratégies de prévention

Après la conférence internationale de Vienne de juillet 2010, une nouvelle conception de la prévention est née : prendre le traitement ARV comme outil complémentaire de prévention. Cette nouvelle conception de la prévention est une raison supplémentaire d'assurer une bonne observance aux traitements antirétroviraux et une large diffusion des traitements dans les pays du Sud.

Les résultats de l'essai international HPTN 052 (HIV Prevention Trials Network), mesurant l'effet d'un traitement de prévention (TASP : Treatment AS Prevention), ont été publiés en mai 2011. Cet essai a impliqué 1 700 couples sérodiscordants originaires d'Afrique, d'Asie, d'Amérique latine et des États-Unis d'Amérique. Seules ont été engagées dans l'essai les personnes vivant avec le VIH, dont le compte de Cluster Designation 4 (CD4) se situait entre  $350/\text{mm}^3$  et  $550/\text{mm}^3$  et qui n'étaient donc pas encore éligibles pour un traitement personnel selon les dernières directives de l'OMS. La réduction de la transmission du VIH par voie sexuelle a été si importante dans le groupe des couples traités, que l'essai a été arrêté 3-4 ans avant les délais impartis. Si une personne séropositive dans un couple hétérosexuel prenait régulièrement un traitement antirétroviral, le risque de transmission du virus à son partenaire pouvait être réduit de 96%. « *La mise à disposition du Traitement de prévention va non seulement encourager les personnes à effectuer un dépistage sur le VIH, mais également les inciter à révéler leur statut sérologique, à discuter des options de prévention anti-VIH avec leur partenaire et à se rendre dans les services centraux anti-VIH. En outre, cette mise à disposition va fortement contribuer à réduire les stigmatisations et les discriminations qui entourent le VIH* », estime l'OMS.

Deux autres études, parues en mai et juin 2010 par les équipes de Del Romero [7] et de Donnell [8], ont elles aussi confirmé l'impact du traitement ARV sur la transmission hétérosexuelle au sein de couples sérodiscordants. Cette stratégie implique une promotion du dépistage, de l'accès aux soins et aux traitements et un renforcement du partage du statut sérologique. « *Cette percée scientifique change considérablement la donne et assurera l'avancement de la révolution de la prévention. Elle place le traitement anti-VIH au rang des nouvelles options de prévention prioritaires* », a déclaré Michel Sidibé, Directeur exécutif du Programme commun de l'ONUSIDA. Les résultats produits par l'essai vont renforcer et étayer les nouvelles orientations de l'OMS pour aider les personnes vivant avec le VIH à protéger leur partenaire.

L'utilisation préventive de traitements antirétroviraux chez des personnes non-infectées, est appelée Prophylaxie Pré-exposition (PrEP : pre-exposure prophylaxis). La Prophylaxie Pré-exposition consiste à proposer, de façon préventive, un traitement antirétroviral en continu à une personne séronégative fréquemment exposée au risque VIH, afin de réduire le risque de contamination. Les résultats de l'essai mené par l'équipe de Grant de San Francisco qui s'est déroulé dans six pays, Afrique du Sud, Brésil, Equateur, Etats-Unis, Pérou et Thaïlande auprès de 2 499 Hommes ayant des relations Sexuelles avec des Hommes (HSH), montrent une diminution de 44% de l'incidence du VIH dans le groupe traité préventivement [9]. Au début de l'automne 2011, l'Agence Nationale de Recherche contre le SIDA et les hépatites (ANRS) lance, en France, l'essai IPERGAY « Intervention Préventive de l'Exposition aux Risques avec et pour les GAYs » évaluant un schéma de traitement intermittent, à la demande, lorsque la personne prévoit une activité sexuelle dans les heures suivantes [10].

L'utilisation des microbicides est une stratégie utilisée dans la prévention de l'infection à VIH. L'étude CAPRISA 004 (Centre for the AIDS Programme Research in South Africa) a été menée en Afrique du Sud auprès de 900 femmes, dans une région où la prévalence du VIH chez les femmes de plus de 24 ans est de 50%. Sur la base de l'utilisation d'un gel microbicide vaginal de 3<sup>ème</sup> génération contenant du ténofovir, l'étude a permis de mettre en évidence une diminution moyenne du risque infectieux de 39% chez les femmes utilisant ce gel. Cet essai a également montré une efficacité du gel sur la transmission de l'herpès (51% de réduction du risque) dont la présence est un facteur supplémentaire de risque face au VIH [11]. Cette étude fournit une nouvelle piste en faveur de la maîtrise par les femmes de leur prévention, alors que la négociation et l'utilisation du préservatif restent souvent difficiles pour elles.

Une méta-analyse publiée en 2005 par l'équipe de Marks [12] démontre que les personnes qui connaissent leur statut de séropositif ont davantage tendance à prendre les mesures qui s'imposent pour protéger leur partenaire que celles qui l'ignorent. En conséquence, en augmentant le nombre de personnes qui savent par le dépistage qu'elles sont infectées, on réduit les comportements à risque. Selon les estimations actuelles, seules 40% des 33 millions de personnes vivant avec le VIH connaissent leur statut sérologique. L'augmentation du recours au dépistage anti-VIH exercerait un impact important sur la riposte au VIH, en particulier s'il s'accompagnait d'un accroissement du nombre des personnes ayant accès aux traitements par suite de cette découverte.

### **3.3 L'épidémie de VIH au Sénégal**

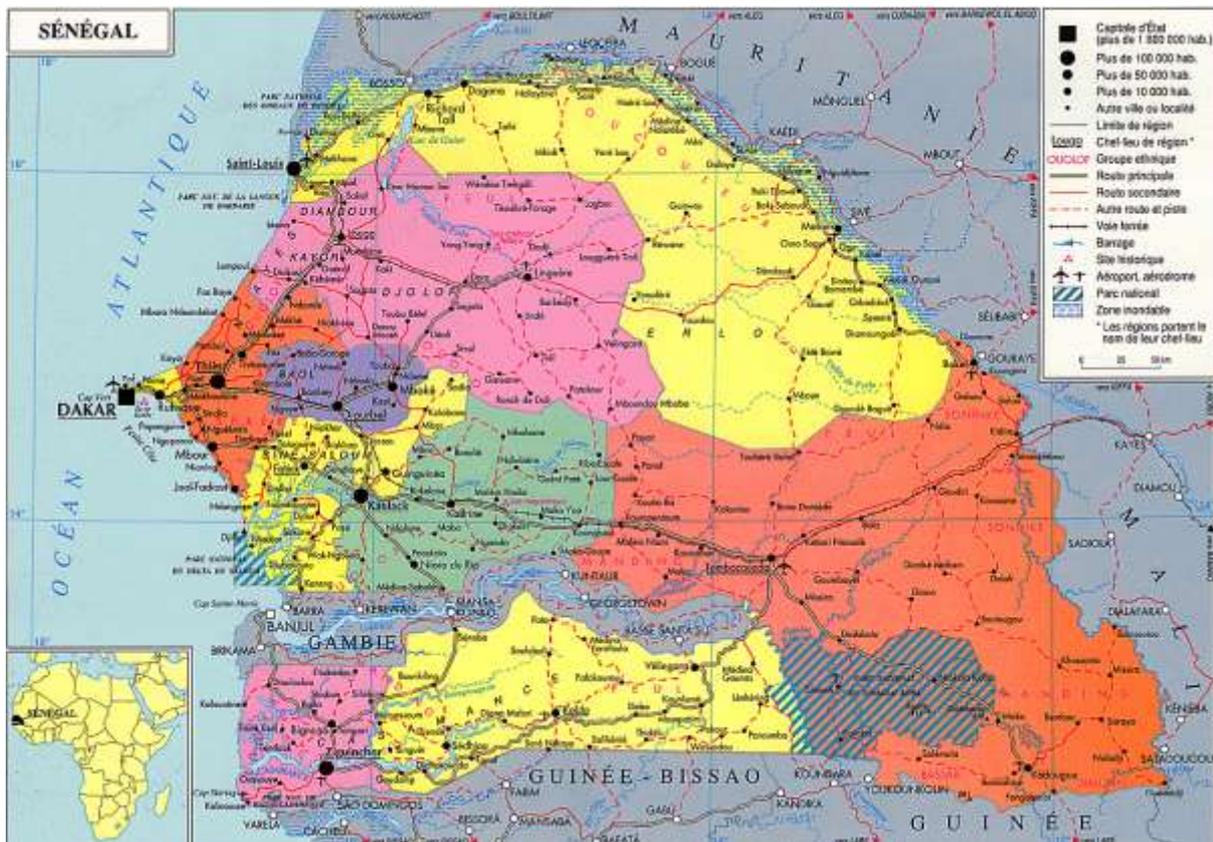
#### **3.3.1 Description géographique**

Le Sénégal est un pays d'Afrique de l'Ouest appartenant à l'Afrique subsaharienne. Il est bordé par l'océan Atlantique à l'ouest, la Mauritanie au nord et à l'est, le Mali à l'est et la Guinée et la Guinée-Bissau au sud. La Gambie est enclavée dans le Sénégal et pénètre à plus de 300 km à l'intérieur des terres. Les îles du Cap-Vert sont situées à 560 km de la côte sénégalaise. Le pays doit son nom au fleuve qui le borde à l'est et au nord et qui prend sa source dans le Fouta Djallon en Guinée. Le climat est tropical et sec avec deux saisons : la saison sèche d'octobre à juin et la saison des pluies de juillet à septembre.

En 2009, le Sénégal compte 14 régions, 45 départements, 46 communes d'arrondissement, 113 communes de ville et 370 communautés rurales.

Le pays regroupe 11,5 millions d'habitants. Sa population croît très rapidement, avec un taux de fécondité supérieur à 4 enfants par femme. Plus de la moitié (54%) des habitants ont moins de 20 ans, 52% sont des femmes, le revenu moyen mensuel est estimé à 60 000 Francs des Colonies Françaises d'Afrique (FCFA) (équivalant à moins de 100 euros).

Par ailleurs, 41,5% de la population vit en situation urbaine. Un Sénégalais sur quatre vit dans la presque île du Cap-Vert. Outre celle de Dakar, les régions les plus urbanisées sont Ziguinchor, Thiès, Saint-Louis et Kaolack. Les moins urbanisées sont celles de Kolda, Matam et Fatick. C'est dans la région de Tambacounda que l'on trouve la plus faible densité (11 habitants au km<sup>2</sup>) (**Figure 3**).



**Figure 3** : Carte du Sénégal (source : Division Géographique du Ministère des Affaires Étrangères)

On observe une grande diversité ethnique : Wolofs (43,3%), Peuls (23,8%), Sérères (14,7%), Diolas (3,7%), Malinkés (3,0%), Soninkés (2,1%), Manjaques (2%) et quelques autres ethnies moins nombreuses et plus localisées, sans compter les Libanais, les Européens et les Chinois, assez présents en milieu urbain.

Le français est la langue officielle mais il existe six langues nationales, le wolof — langue parlée par le plus grand nombre de personnes, même appartenant à d'autres ethnies — le sérère, le peul, le mandingue, le soninké et le diola.

Le Sénégal est un Etat laïque mais les sénégalais sont très croyants. La population sénégalaise est très majoritairement musulmane (90 à 94% selon les sources), mais les chrétiens (surtout les catholiques) sont également présents (4 à 6%), et l'animisme (croyance dans laquelle tous les êtres vivants ont une âme), quasiment inexistant aujourd'hui officiellement, est pratiqué principalement dans le sud-est du pays. Ailleurs, l'animisme s'intrique souvent avec les autres religions. L'Islam est cependant omniprésent et joue un rôle politique et économique.

### 3.3.2 L'épidémie de VIH au Sénégal

En Afrique de l'Ouest, le Sénégal figure parmi les pays les moins touchés par la pandémie du VIH. D'après le rapport 2010 de l'ONUSIDA [1], en 2009 la prévalence du VIH au Sénégal était de 0,7%.

Le nombre de PvVIH était estimé à 59 000 [50 000 – 69 000]. Les femmes représentaient plus de la moitié des PvVIH avec un sex-ratio femme/homme égal à 2,25 soit 32 000 femmes infectées [27 000 – 38 000] [1]. Mais il existe une disparité importante entre les régions avec une prévalence plus élevée au sud. C'est le cas des villes de Kolda et de Ziguinchor qui enregistraient, en 2005, respectivement des taux de prévalence de 2,8% et 2,3% [13].

En 2009, le nombre d'adultes nouvellement infectés s'élevait à 4800 [3100 – 6300], et le nombre de décès d'adultes et d'enfants liés au VIH s'élevait à 2600 [1900 – 3500]. Bien que la prévalence du VIH soit faible en population générale, il existe des groupes de personnes particulièrement exposés à l'infection à VIH tels que les travailleuses du sexe et les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes où la prévalence du VIH est réciproquement évaluée supérieure à 19,8%, à et 21,8%.

D'après les rapports de l'UNGASS (United Nations General Assembly Special Session) concernant les progrès nationaux pour 2010 du Sénégal [14], la stigmatisation et la discrimination envers les professionnels du sexe et les minorités sexuelles sont considérées comme des obstacles à leur accès aux services de santé, de dépistage et de traitement de VIH.

### **3.3.3 La réponse à l'épidémie**

Au Sénégal, la réponse à l'épidémie de VIH a été précoce.

Dès le dépistage des premiers cas de VIH en 1986, un Programme National de Lutte contre le SIDA (PNLS), coordonné par le Ministère en charge de la santé a été mis en place. Alliant mesures de prévention et de prise en charge des personnes touchées, prévention de la transmission sexuelle, sécurité transfusionnelle, gestion des accidents d'exposition au sang, Prévention de la transmission Mère-Enfant (PTME), dépistage volontaire et gratuit, ce programme s'est accompagné d'une politique de prise en charge médicale, psychosociale, nutritionnelle, également en direction des Orphelins et Enfants Vulnérables (OEV). En 2001, la coordination de la lutte contre le VIH a été confiée à une nouvelle entité : le Conseil National de Lutte contre le SIDA (CNLS) présidé par le Premier Ministre. Cette réforme institutionnelle a permis de renforcer le leadership politique, étatique et communautaire et a permis d'impliquer les Ministères en charge de la jeunesse, de la santé, des élèves, des militaires, des femmes et des travailleurs. Actuellement, l'Etat participe à l'achat des ARV et de certains réactifs pour le dosage des CD4 et de la charge virale. Il contribue partiellement à la prise en charge des médicaments contre les

infections opportunistes. En 2003, la Division de Lutte contre le SIDA et les Infections sexuellement transmissibles (DLSI) fut créée suivant un décret portant sur l'organisation du Ministère de la Santé et de la Prévention Médicale ; elle est chargée de coordonner l'exécution des stratégies et activités médicales du Programme Multisectoriel de Lutte contre le SIDA et les Infections Sexuellement Transmissibles.

En 2005, 1, 5 milliard de FCFA (2,3 millions d'euros) ont été consacrés par l'Etat pour l'achat des ARV et des réactifs de suivi, ce qui représente environ 2% de ses dépenses de santé.

La société civile (Organisations Non Gouvernementales (ONG), professionnelles et associations de PvVIH), s'est mobilisée depuis le début de l'épidémie et continue aujourd'hui à jouer un rôle important dans la lutte contre l'épidémie.

Percevant la nécessité d'introduire les ARV dans ce pays, le gouvernement sénégalais a fait preuve d'une volonté politique importante en autorisant et en appuyant la mise en place de recherche clinique dès la fin des années 1990 [15]. En 1998, grâce à un partenariat avec l'ANRS et l'OMS, le Sénégal fut l'un des premiers pays africains à mettre en place une Initiative Sénégalaise d'Accès aux ARV (ISAARV) financée par l'Etat. L'initiation d'un tel programme relevait pourtant du défi : le coût des médicaments était extrêmement élevé par rapport aux ressources de l'État et de la population et le consensus international préconisait la prévention plutôt que le traitement du VIH dans les pays du Sud.

La mise en place de cette initiative a permis de réaliser de nombreuses recherches conduisant à des avancées majeures dans le cadre de la prise en charge des PvVIH comme la gratuité des ARV en 2003 ou la simplification des schémas thérapeutiques disponibles pour les PvVIH. Elles ont aussi ouvert la voie à la décentralisation mise en œuvre depuis par la DLSI [16].

Pour faciliter la réalisation de recherches, le Centre Régional de Recherche et de Formation à la Prise en Charge Clinique (CRCF) a été créé à Dakar et inauguré le 27 mai 2005 par les autorités sénégalaises, en collaboration avec leurs partenaires français, européens et du système des Nations Unies. Les activités du CRCF sont développées en partenariat avec l'ANRS, l'Institut de Recherche pour le Développement (IRD), l'Institut de Médecine et d'Epidémiologie Appliquée (IMEA), l'Institut Pasteur et l'Union Européenne. Le CRCF est une association à but non lucratif. Son organisation administrative est appuyée sur l'Assemblée Générale, le Conseil d'Administration, et le Conseil Scientifique. Les membres fondateurs du CRCF sont : le CNLS, l'IRD, l'IMEA, le Service des Maladies Infectieuses et Tropicales (SMIT) du Centre Hospitalier National

Universitaire de Fann (CHNU) et la DLSI du Ministère de la santé et de la prévention médicale. Le CRCF est logé dans un bâtiment à deux niveaux : au rez-de-chaussée : l'accueil, la salle des associations PvVIH, le laboratoire, la pharmacie, la salle d'hospitalisation de jour et son infirmerie, six salles de consultation, et le bureau de l'assistant social et au premier niveau : les bureaux de l'administration, la bibliothèque, la salle de formation et de téléconférence, le service d'informatique, les bureaux des chercheurs, le bureau du coordonnateur et le bureau des assistants de recherche clinique.

L'équipe du CRCF comprend des médecins d'études cliniques, des médecins spécialisés en infectiologie et en pathologie VIH, des anthropologues, des pharmaciens, des biologistes, des informaticiens, des secrétaires, des opérateurs de saisie, des travailleurs sociaux, du personnel administratif, des intervenants communautaires, etc. L'équipe est coordonnée par le Médecin Chef du SMIT du CHNU, le Pr PS. Sow.

### **3.3.4 La loi concernant le VIH**

Parmi les 24 pays de la région de l'Afrique de l'ouest et du centre, seuls le Sénégal et la Guinée ont finalisé le processus de révision et d'adoption d'une nouvelle loi sur le VIH. Les parlementaires sénégalais ont adopté la loi n° 06/2009 relative au VIH, le 29 avril 2010. Cette loi compte 41 articles répartis en neuf chapitres [17]. Ce texte, à l'étude depuis 2009, concerne notamment la protection des personnes porteuses du VIH, la lutte contre la stigmatisation et la protection des agents de la santé. Il a pour but, selon le CNLS, de "*corriger toutes les discriminations dont souffrent les personnes vivant avec le VIH, notamment dans le milieu du travail*". Cependant, le texte promulgué définitivement en avril 2010 mentionne que :

*«Lorsque la personne dont le statut sérologique est positif, a reçu tous les conseils et soutiens appropriés, refuse que l'annonce soit faite alors que le risque de transmission du VIH est réel, le médecin ou toute autre personne qualifiée et en ayant le mandat, dans la formation sanitaire ou la structure concernée, peut faire l'annonce à son/sa ou ses conjoint(e)s ou partenaire(s) sexuel(le)s, dans le respect des règles éthiques, sans violer les dispositions relatives à la confidentialité prévues par les lois en vigueur.».*

Ce texte impose aussi le partage du statut dans un délai bref, à des fins de prévention et il mentionne dans l'article 38 :

*« Est coupable d'acte de transmission volontaire du VIH : la personne qui, sachant qu'elle est infectée aura sciemment transmis le VIH à une autre personne ; celle qui, sachant que les objets qu'elle utilise sont souillés par le VIH, aura utilisé les dits objets sur des personnes physiques ; celle qui aura, volontairement inoculé des substances infectées par le VIH à une autre personne ; celle qui, sachant que le sang offert pour la transfusion, le tissu ou l'organe donné pour être transplanté est infecté par le VIH, aura procédé à une transfusion de sang ou à une greffe de tissu ou d'organe sur une personne; celle qui aura, par tout autre mode, transmis délibérément le VIH. Les auteurs et complices d'acte de transmission volontaire du VIH, sont condamnés à un emprisonnement de 5 à 10 ans et à une amende de 2.000.000 à 5.000.000 de francs ».*

L'application de cette partie de la loi risque d'avoir des effets néfastes pour les PvVIH. Comment mesurer l'acte volontaire de transmission, et comment mesurer le partage du statut sérologique avec le conjoint ?

De plus, lorsque la responsabilité pénale de la personne vivant avec le VIH est engagée dans le cadre d'un rapport sexuel non protégé, la prévention ne peut plus fonctionner pleinement. Une logique de répression est difficilement compatible avec une politique de prévention.

### **3.4 L'histoire et la description de la cohorte dakaroise : ANRS 1215**

Les travaux effectués autour de l'ISAARV se sont fondés notamment sur le suivi de la cohorte ANRS 1215 composée par les 402 premiers patients, adultes infectés par le VIH-1 ayant reçu un traitement antirétroviral dans le cadre de l'ISAARV. Ces personnes ont reçu leur premier traitement entre août 1998 et avril 2002.

La trithérapie antirétrovirale initiale était une combinaison de deux inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse et un inhibiteur non-nucléosidique de la transcriptase inverse ou un inhibiteur de protéase ; Les médicaments antirétroviraux ont été fournis gratuitement à partir de décembre 2003. Les patients ont été suivis médicalement tous les 2 mois et un bilan biologique a été réalisé tous les 6 mois. Le suivi s'est fait sans interruption depuis la date de début de leur traitement jusqu'au 30 juin 2010. Il s'est fait initialement au Centre de Traitement Ambulatoire (CTA) du CHNU de Fann puis au CTA et au CRCF à partir de 2005. Dans le cadre de la prise en charge, les patients ont bénéficié des compétences d'assistants sociaux, d'intervenants communautaires et récemment d'un psychologue et d'un sexologue. Les données collectées à chaque visite ont été enregistrées dans une base de données dédiée. Le monitoring des données

des patients, les caractéristiques des patients à l'inclusion et l'efficacité de traitements ont été publiés par ailleurs [18].

En 2008, 32 patients inclus en 2004 dans le projet Teno/IMEA025/ANRS 1207 portant sur l'évaluation de la tolérance et de l'efficacité d'un traitement antirétroviral simplifié de première ligne sans inhibiteurs de protéases en une prise unique quotidienne au Sénégal, ont été rattachés à la cohorte ANRS 1215 portant à 434 le nombre de patients suivis.

## **LE PARTAGE DU STATUT SÉROLOGIQUE**

---

# LE PARTAGE DU STATUT SÉROLOGIQUE

## 1 Le partage du statut sérologique comme outil de prévention

Le faible taux de partage avec le partenaire quand un des membres du couple est VIH+, favorise les risques de transmission dans les couples sérodiscordants. Depuis les années 2000, l'ONUSIDA recommande d'encourager les personnes séropositives à partager leur statut sérologique en préconisant la divulgation à des fins bénéfiques [19]. Ainsi l'ONUSIDA préconisait la création de services de conseil volontaire, l'incitation au dépistage grâce à un meilleur accès aux soins et à l'appui communautaire, et de protéger les personnes contre la stigmatisation et la discrimination. L'ONUSIDA préconisait également l'annonce dans le respect de l'éthique.

Il existe actuellement de nombreux débats sur la prévention positive : «programme de prévention centré sur les besoins des personnes vivant avec le VIH, qui englobe la prévention de la transmission sexuelle du VIH, le dépistage et traitement des IST, la réussite du traitement anti-VIH, la santé sexuelle (la contraception, les projets parentaux, la grossesse, les troubles sexuels...), la qualité de vie dans son ensemble dont la qualité de la vie sexuelle, les conditions de vie, et un environnement social, politique, juridique satisfaisant. »[20]. Les associations de PvVIH s'engagent dans des dispositifs d'accompagnement à l'annonce. Les professionnels de santé encouragent également les personnes séropositives à partager l'information avec leur conjoint, et toute personne de confiance de leur entourage susceptible de leur fournir un soutien psychologique, moral ou financier pour faire face aux contraintes de l'infection à VIH.

Le partage de l'information apparaît comme un outil de prévention [21,22]. Il pourrait permettre de réduire le taux de transmission en limitant les comportements à risque [22,23]. Des études ont montré que les femmes qui partagent leur statut avec leur partenaire participent plus aux programmes de PTME (Prévention de la Transmission Mère-Enfant) [22]. D'autres montrent que les personnes qui partagent leur statut ont une meilleure observance au traitement [24]. Une étude parue en 2007 montre, avec une modélisation mathématique, que le partage du statut sérologique diminue le risque de transmission du VIH de 40,6% à 17,9%. Si l'on fait varier le taux de partage de 51,9% à 75,7%, le risque de transmission passe de 59,2% à 26,2% [25].

Pour certains, le partage du statut sérologique favoriserait l'utilisation de préservatifs au cours des rapports sexuels [26].

Pour d'autres, la question du partage est complexe et des facteurs comme le statut perçu du partenaire, le type d'activité sexuelle et la charge virale peuvent être impliqués dans la décision de révéler sa séropositivité et ne seraient pas systématiquement associés à une réduction des prises de risque [27].

Le partage avec le conjoint ou l'entourage peut renforcer l'adhésion à la prise en charge médicale des PvVIH et à l'application de mesures de prévention de la transmission sexuelle [23].

## **2 Les taux de partage et les personnes avec qui l'information est partagée**

Les données disponibles recueillies dans des pays du Nord montrent que la majorité des personnes touchées ont partagé leur statut sérologique avec au moins une personne de leur entourage ainsi qu'avec leur partenaire sexuel stable [28]. Au sein de la famille, la révélation est plus fréquente à la mère [29] et/ou à la sœur qu'au père et/ou frère [30]. Le partage du statut apparaît plus fréquent avec le partenaire stable qu'avec les partenaires occasionnels ainsi qu'avec les partenaires séropositifs plutôt qu'avec les séronégatifs ou ceux dont la sérologie est inconnue [31]. De même, les hommes ou les femmes qui ont une sérologie négative après un dépistage partagent plus leur statut sérologique que les autres [32–34].

Plusieurs études menées en Afrique Sub-saharienne mesurent le partage du statut sérologique avec au moins une personne, mais rapportent des taux de partage très différents : cinq rapportent des taux de partage proches de 90% [28,35–38], une autre un taux de 77% [39], trois un taux de partage aux alentours de 50% [32,40,41], et deux entre 22% et 36% [42,43].

Le partage avec le partenaire montre aussi des variations allant de moins de 20% en Tanzanie [42] et au Burkina [44] à plus de 90% dans une étude menée en Ethiopie [28,45], au Nigéria [46] et en Afrique du Sud [37]. La majeure partie des études sont basées sur l'auto-déclaration. Une étude à Nairobi au Kenya [47] montre que 27% des hommes déclarent avoir partagé leur statut sérologique avec leur partenaire alors que les partenaires déclarent ne pas être au courant.

Par ailleurs, toutes les annonces ne sont pas forcément faites avec le consentement de la personne concernée. Une étude menée en Afrique du Sud montre que 32% des PvVIH interrogées déclaraient que leur statut avait été dévoilé à leur famille sans leur consentement, souvent par une personne à laquelle ils avaient annoncé leur statut volontairement [37].

### **3 Un processus dépendant du temps**

Dans une étude menée en Afrique du Sud, presque toutes les personnes interrogées (92%) déclarent avoir partagé leur statut avec au moins une personne, 79% avec leur partenaire, 15% ont attendu un an pour le dire à leur partenaire [38]. En Tanzanie, 22% des femmes enceintes interviewées ont partagé leur statut deux mois après leur diagnostic, et 41% après presque 4 ans [48]. Par ailleurs, une étude récente montre que le partage du statut sérologique se fait préférentiellement à des moments clefs pour les femmes [33,49] : la fin de la grossesse, le sevrage de l'enfant ou la reprise des rapports sexuels. Kilewo et al. montre que 77,8% des femmes enceintes séropositives (VIH +) qui participent à un essai sur la transmission mère-enfant n'ont pas informé leur partenaire sexuel après 18 mois du diagnostic [42].

### **4 Les différentes stratégies de partage**

Serovitch évoque dans ses différentes publications [29,50–55] les stratégies pour le partage, notamment l'annonce directe, l'allusion par des tiers, par étapes ou par un groupe.

### **5 Les causes de non-partage**

Le non-partage est souvent lié à la peur du rejet, au sentiment de honte, au désir de maintenir le secret ou à la protection systématique des rapports sexuels qui écartent le besoin de dévoilement [56]. La majorité des personnes séropositives cachent leur statut sérologique à leur entourage direct et n'acceptent pas d'en témoigner publiquement [57]. Elles craignent des conséquences péjoratives et une destruction des liens sociaux [58]. La peur du rejet de l'autre, les violences conjugales sont des freins à l'annonce de son statut [22,50].

Les personnes vivant avec le VIH ont plus de facilités à partager leur statut sérologique dans un contexte de faible stigmatisation, laissant espérer moins de conséquences négatives [59]. De nombreuses études ont été menées sur le phénomène de discrimination envers les PvVIH. Il apparaît encore plus marqué dans les pays du Sud que dans les pays du Nord. Au Sénégal, une étude de 2000 montrait que l'infection par le VIH était toujours péjorativement perçue et à l'origine de stigmatisation et discrimination [60]. Les valeurs morales associées au VIH, notamment dans le registre de la sexualité comme une conséquence d'une infidélité ou d'un vagabondage sexuel, confèrent à cette maladie un fort pouvoir de stigmatisation [58].

## **6 Les effets positifs et négatifs du partage**

Historiquement, dans un contexte de non disponibilité ou de faible accessibilité aux traitements, le partage du statut sérologique a d'abord été perçu comme associé à la progression de la maladie et à sa visibilité. Par la suite, il a été envisagé comme le résultat d'un arbitrage entre coûts et bénéfices liés au fait de révéler ou non sa séropositivité [50,51]. Dans ce contexte, il est souvent présenté comme une arme à double tranchant [61,62] : s'il peut s'accompagner de bénéfices importants pour les personnes en terme de soutien social et émotionnel et permettre un meilleur accès aux services de prévention, de traitement [24] et de réduction de la transmission mère enfant [22], il peut aussi être à l'origine de discriminations ainsi que de perte de soutien économique et social [61]. La façon dont les individus anticipent les coûts et les bénéfices liés au partage du statut et la manière dont ils diffèrent les uns des autres dans ces évaluations continuent néanmoins de questionner.

De façon générale, les motifs d'annonce du statut sérologique dans les pays du sud sont d'ordre matériel, alors qu'ils sont plus souvent du registre du soutien psychologique dans les pays du nord [24].

## **7 Facteurs associés au partage du statut sérologique**

Les facteurs associés au partage du statut ont été étudiés dans des contextes variés et pour différentes populations [22,63]. En terme de déterminants psychosociaux, si les liens entre partage du statut et stigmatisation sont bien documentés [64], il y a jusqu'à présent peu d'études sur le lien entre partage du statut et adhésion au traitement [24,65] ou encore sur la relation entre les représentations et les connaissances sur le VIH des personnes touchées et le partage du statut [66], notamment dans des pays dans lesquels les systèmes de prise en charge sont moins structurés. Plusieurs études plaident également pour un investissement de la recherche autour des facteurs culturels susceptibles d'avoir un impact sur le processus du partage du statut [67,68].

## 8 Les limites des études

### 8.1 Une période entre le moment auquel les enquêtes sont menées et le diagnostic de séropositivité hétérogène

Le Tableau 1 montre le temps écoulé entre le moment auquel les enquêtes ont été menées et le diagnostic de séropositivité des personnes enquêtées dans neuf études conduites dans les pays de Sud. Dans un rapport de Medley paru en 2003 [23], cette hétérogénéité est également montrée pour les études menées dans les pays du Nord.

**Tableau 1** : Etudes menées dans les pays du Sud.

Premier auteur	Pays	Année	Population d'étude	Temps depuis le diagnostic
Nebie [44]	Burkina Faso	2001	306 femmes VIH+ en post-partum	13,5 mois
Antelman [48]	Tanzanie	2001	1078 femmes enceintes VIH+	2 mois
Kilewo [42]	Tanzanie	2001	288 femmes enceintes VIH+	18 mois
Rutenberg [32]	Kenya	2003	2100 femmes enceintes VIH+ et VIH-	27 mois
Maman [69]	Tanzanie	2003	245 femmes VIH+	3 mois
Sethosa [43]	Afrique du Sud	2005	41 femmes VIH+ 14 hommes VIH+	5 mois
Skogmar [38]	Afrique du Sud	2006	144 femmes et hommes VIH+	1 an à 5 ans
Varga [37]	Afrique du Sud	2006	31 femmes VIH+	7 mois
Brou [33]	Côte d'Ivoire	2007	546 femmes VIH+ 393 femmes VIH-	2 ans
Visser [41]	Afrique du Sud	2008	293 femmes enceintes VIH+	Récent
Loubiere [21]	Cameroun	2009	1014 femmes VIH+	20,8 mois
Ezegwui [46]	Nigeria	2009	92 femmes enceintes VIH+	<6 mois->3 ans
Wong [36]	Afrique du Sud	2009	192 femmes et 23 hommes VIH+	13 mois

### 8.2 Les difficultés de la mesure du partage

La plupart des études abordent la question de l'annonce comme celle d'une volonté de l'individu concerné. La notion d'annonce et de partage est un concept complexe, mais il est nécessaire de le définir de la façon la plus complète possible, notamment pour les soignants, pour faciliter la prévention autour de la transmission du VIH [27].

Diverses études témoignent de la complexité du partage de l'information qu'elles abordent selon diverses approches des droits humains [70], de la santé publique, ou sous l'angle des contradictions entre obligations de santé publique et respect du secret médical [71]. En Afrique du Sud, Wong témoigne de la variété des niveaux de partage de l'information des personnes séropositives avec leur conjoint [36].

**L'ENQUÊTE SUR LE PARTAGE DU STATUT SÉROLOGIQUE AU  
SÉNÉGAL**

---

# L'ENQUÊTE SUR LE PARTAGE DU STATUT SÉROLOGIQUE AU SÉNÉGAL

La pandémie de VIH, bien que mieux contrôlée, persiste. Il existe un nouveau contexte stratégique de lutte contre le VIH. La prévention et le partage du statut sérologique sont considérés comme étant la pierre angulaire de la prise en charge individuelle et de la lutte collective contre l'épidémie car ils renforcent l'adhésion à la prise en charge médicale des PvVIH et l'application des mesures de prévention de la transmission sexuelle. Cependant, dans les pays à ressources limitées, la crainte de la stigmatisation, la crainte du manque d'options en matière de soins, et l'accès limité aux conseils et aux tests volontaires ne favorisent pas l'annonce de la séropositivité des PvVIH à des personnes de leur entourage. Qu'en est-il du partage du statut sérologique au Sénégal ? Quels en sont les déterminants et les conséquences ?

## 1 Les objectifs de l'étude

L'objectif principal de ce travail est de décrire les comportements relatifs au partage du statut sérologique des PvVIH traitées par ARV au Sénégal depuis 10 ans avec leur entourage et leur partenaire, et de décrire leur évolution au cours des ans, en lien avec leur état bioclinique ; autrement dit, de préciser les modalités et les circonstances de l'annonce du statut sérologique de personnes vivant avec le VIH depuis 10 ans ; Quand, comment, à qui, dans quelles circonstances, quelles sont les conséquences de cette annonce ?

Les objectifs secondaires sont de proposer une réflexion sur le partage de l'information dix ans après la recommandation initiale de l'ONUSIDA en 2000 [19] et dans un contexte où la stratégie internationale a évolué et de décrire le devenir social des personnes vivant avec le VIH.

## 2 Méthode

### 2.1 Les lieux et conditions de l'enquête

En juin 2009, un nouveau programme de recherche intitulé « Evaluation de l'impact bioclinique et social, individuel et collectif, du traitement ARV chez des patients VIH-1 pris en charge depuis 10 ans dans le cadre de l'ISAARV – Cohorte ANRS 1215 » s'intéresse aux sciences médicales [évolution de la restauration immunologique, morbidité et mortalité, échecs virologiques et mutations de

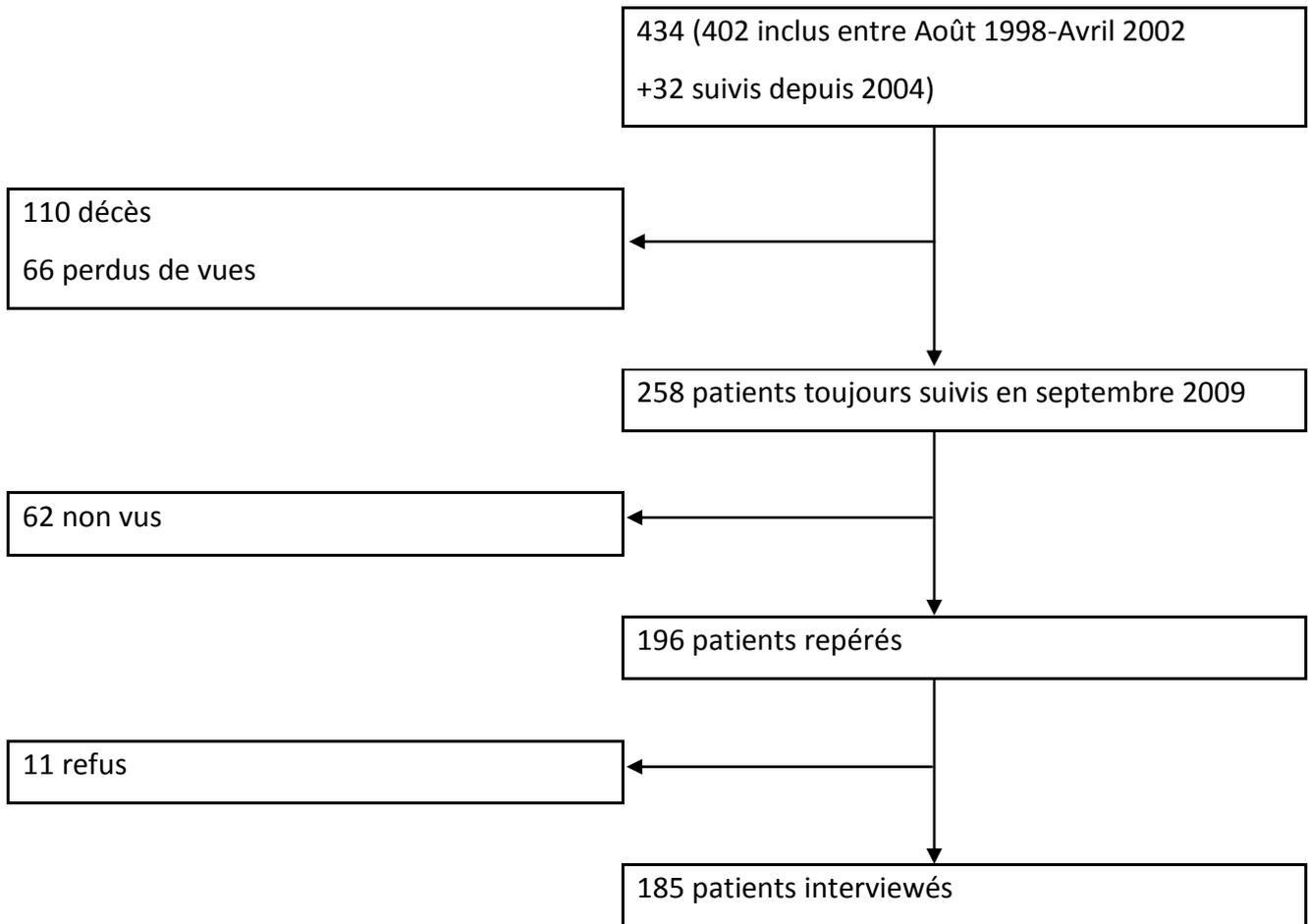
résistance, vieillissement et traitement antirétroviral, santé mentale, sexologie], à la santé publique [évolution de l'observance thérapeutique, devenir socio-économique des patients, conditions et déterminants socio-médicaux des échecs thérapeutiques, devenir des enfants nés de parents sous traitement ARV], et aux sciences sociales [expérience de la maladie et du traitement à long terme, aspects sociaux de la procréation chez des femmes sous traitement ARV, discours et pratiques relatifs à la prévention de la transmission horizontale du VIH]. Il obtient la claiance éthique le 9 avril 2009 (**Annexe 1**). Un dispositif d'information sur la recherche auprès des patients a été expérimenté avant le début des études. L'administration des consentements s'est déroulée à l'issue de ce processus.

L'enquête s'intègre dans le cadre des aspects de recherche en santé publique de ce programme. Elle s'est déroulée au CRCF (Centre Régional de Recherche et de Formation à la Prise en Charge Clinique) et au CTA (Centre de Traitement Ambulatoire), dans l'enceinte du CHNU (Centre Hospitalier National Universitaire) de Fann, entre octobre 2009 et janvier 2010, par entretiens à l'aide d'un questionnaire. Elle s'apparente à une étude biographique rétrospective car nous avons recueilli des informations actuelles et des informations du passé récent des individus.

## **2.2 La population d'étude**

En octobre 2009, 258 patients étaient encore suivis dans la cohorte ANRS 1215, 62 n'ont pas été vus à cause d'un retard à la signature des consentements pour le déroulement de la troisième phase de suivi. Parmi les 196 patients repérés, 11 ont refusé d'être interrogés et 185 personnes ont été interviewées dans cette enquête quantitative (**Figure 4**).

Enfin, une enquête qualitative complémentaire a pu être menée auprès de huit patients. Nous avons repéré les patients ayant répondu qu'ils n'avaient pas partagé lors de l'enquête par questionnaire, mais pour lesquels des indices laissaient penser qu'ils avaient dévoilé leur statut. Il n'y a pas eu de refus d'entretiens mais un certain nombre de personnes ciblées n'ont pas pu être jointes ou n'ont pas été disponibles pour un entretien notamment parce qu'elles habitaient loin. Aussi, aux quatre personnes correspondant aux conditions définies initialement, quatre personnes qui avaient répondu avoir partagé ont été adjointes à titre comparatif.



**Figure 4 :** Schéma de l'étude.

## 2.3 Quelques définitions

Nous avons appelé « conjoint » ou « partenaire », un partenaire régulier quel que soit le type d'union. Cependant, la déclaration de partenaire est quasiment systématiquement liée à une vie conjugale officielle de type marital. Les femmes non mariées ont très peu évoqué de partenaire ou de rapports sexuels, les hommes un peu plus. L'annonce du statut sérologique à son conjoint dépend du type d'union conjugale. L'exploration de la reconfiguration matrimoniale au cours du temps est complexe.

Nous avons fait une distinction entre l'annonce du statut sérologique à l'entourage (père/mère, cousin, amis, membres associatifs) et au partenaire.

## 2.4 Les variables explorées

Le questionnaire a été élaboré sur la base de questions déjà utilisées lors des premières enquêtes de 1998-2001 [15]. Il se compose de plusieurs parties thématiques (**Annexe 2**).

La première partie du questionnaire sur les caractéristiques socio-démographiques explore les caractéristiques identitaires, l'itinéraire de vie conjugale en mentionnant les types d'union conjugale depuis le début du suivi et le statut sérologique des partenaires, la place de l'individu dans l'unité domestique et l'itinéraire professionnel en mentionnant les types d'union conjugale depuis le début du suivi.

La deuxième partie du questionnaire explore le rapport au traitement.

La troisième partie du questionnaire explore la vie sociale. Pour tous les patients nous avons abordé la question du partage du statut sérologique : à qui [partenaire (époux (se) ou concubin(e) et/ou entourage (père/mère, cousin, amis, membres associatifs)], quand (date de l'annonce), comment (circonstances de l'annonce). Les raisons de non-partage ont été évoquées à l'aide de questions ouvertes. Nous avons également demandé si les personnes pensaient que d'autres individus connaissent leur statut sérologique sans leur en avoir parlé, si elles connaissent d'autres personnes ayant été dépistées positives pour le VIH depuis le début de leur traitement. La construction de cette partie s'est inspirée du rapport de Nyblade et al. paru en 2006 [59].

Nous avons également mesuré la stigmatisation en utilisant un outil de l'OMS [72]. L'OMS a proposé en 2009 des outils génériques adaptés à la recherche opérationnelle pour aider au recueil de données et en particulier des données sur la discrimination et la stigmatisation. Une des méthodes proposées est de s'intéresser à l'auto-stigmatisation, à l'expérience de stigmatisation en termes de discrimination ou de violence et d'interroger la peur du stigma, la peur de partager le statut, peur que leur statut soit dévoilé.

La peur de partager le statut a été évoquée plus haut par des questions ouvertes, comme cela est suggéré.

Pour l'auto-stigmatisation, l'OMS propose d'utiliser deux questions :

*-Parfois vous ne vous sentez pas à l'aise à cause de votre statut VIH +*

*-Vous vous sentez parfois coupable de votre statut*

Ces questions sont issues d'un outil élaboré par Kalichman et al. [73] paru en 2009. Cet outil comportant 6 items a été testé en Afrique du sud (n=1068), en Suisse (n=1090), et au USA

(Atlanta) (n=239). Il permet de calculer un score en attribuant un point à chaque question si la réponse est positive.

Concernant la discrimination vécue, l'OMS propose d'utiliser 9 questions : *Dans les 12 derniers mois, avez-vous déjà été confronté aux situations suivantes à cause de votre statut ?*

- Exclu d'événements « sociaux »
- Abandonné par votre époux, épouse
- Abandonné par d'autres membres de la famille
- Ridiculisé ou insulté verbalement
- Attaqué, violenté physiquement
- Licencié de votre travail
- Expulsé de votre maison
- Exproprié
- Rejeté de certains services de santé

Ces questions sont elles-mêmes issues d'indicateurs proposés par Nyblade et al. [59] (13 au total) pouvant être utilisés sous forme d'un score [74].

Nous avons également abordé le rapport aux associations des personnes vivant avec le VIH, leur adhésion et leur sollicitation.

La quatrième partie du questionnaire aborde les aspects de la vie privée avec spécifiquement pour les femmes, leur itinéraire de procréation, et pour toutes les personnes interrogées des questions sur leurs enfants. Cette partie a servi à réaliser une enquête sur les enfants des personnes suivies dans la cohorte ANRS 1215.

La cinquième partie du questionnaire évoque la sexualité (activité sexuelle) des personnes interrogées et l'utilisation du préservatif. Pour les personnes sexuellement actives, nous avons mesuré la fréquence de leurs rapports et la perception de l'évolution de leur sexualité.

Enfin, la sixième partie du questionnaire aborde les aspects psychiatriques de toutes les personnes interrogées. Nous avons utilisé la version française validée de l'échelle CES-D (Center for epidemiologic studies depression scale), outil de dépistage des troubles dépressifs, questionnant par 20 items l'état dépressif ressenti la semaine précédant l'interview [75]. La fréquence de l'expérience de chaque état est cotée de 0 « jamais, très rarement » à 3 « fréquemment, tout le temps ». Le score total est calculé en additionnant les cotations comprises entre 0 et 3, la cotation la plus élevée correspondant à la présence d'une symptomatologie sévère. Une personne est considérée comme ayant des symptômes dépressifs si le score total est  $\geq 17$  pour les hommes ou

≥ 23 pour les femmes. Cette échelle a déjà été utilisée auprès de personnes vivant avec le VIH en France et au Sénégal [76,77].

Les informations ont été rapprochées des données biocliniques disponibles pour chaque patient.

Les données cliniques de chaque patient ont été recueillies à partir de la base de données de la cohorte ANRS 1215.

L'entretien semi-dirigé de l'enquête qualitative complémentaire portait sur les conditions générales du partage de statut, sur le déroulement précis de l'annonce au partenaire : notamment le lieu, les termes utilisés, la réaction de la personne à laquelle l'annonce a été faite (pour ceux qui ont annoncé), sur les raisons du partage ou du non partage ; les conséquences du partage ou du non-partage ; sur la prévention de la transmission sexuelle et sur la connaissance de la nouvelle loi sur le VIH (**Annexe 3**).

## 2.5 Les analyses statistiques

Nous avons effectué une analyse descriptive des caractéristiques des personnes enquêtées de l'étude. Nous avons comparé les hommes et les femmes puis décrit l'évolution de ces caractéristiques, dans le temps, en fonction des durées de suivi des personnes interviewées. Sur la base des itinéraires professionnels et maritiaux, nous avons reconstruit pour chaque patient sa situation au début de son suivi, à un an de suivi et jusqu'au jour de l'entretien.

Nous avons utilisé le test de Student pour comparer des moyennes, le test de MacNemar pour la comparaison des proportions en séries appariées, le test du  $\chi^2$  pour les comparaisons de proportion et le test exact de Fisher pour les petits effectifs.

Concernant le partage du statut sérologique, nous avons considéré l'événement « partage de son statut ». Nous avons considéré chaque année de suivi comme un suivi individuel. Le début de la période correspondant au numéro de l'année de suivi, la fin de la période majorée d'une année. Nous avons donc plusieurs lignes par personne.

Pour l'annonce au partenaire nous avons exclu les périodes de suivi pendant lesquelles les personnes n'étaient pas en couples, considérant qu'elles ne pouvaient pas informer leur partenaire pendant ces intervalles.

Nous avons utilisé les courbes de Kaplan Meier pour illustrer la dynamique du partage de l'information avec l'entourage et avec le partenaire et le test du logrank pour comparer les courbes des hommes et femmes.

Nous avons utilisé une régression de Poisson [78] pour déterminer les facteurs de partage avec plusieurs personnes.

Pour déterminer les facteurs favorisant l'annonce au conjoint, nous avons fait une régression logistique [79] avec l'annonce au partenaire comme variable dichotomique à expliquer et l'âge, le niveau socio-économique, le sexe, la discrimination, le temps depuis le diagnostic comme variables explicatives.

Nous avons utilisé pour les analyses le logiciel d'analyse statistique STATA 9.

Les données qualitatives ont été analysées par thèmes.

## **3 Résultats**

### **3.1 Personnes enquêtées versus non enquêtées**

Nous avons comparé dans un premier temps les personnes enquêtées et celles n'ayant pu être interviewées. Il y a plus d'hommes chez les personnes enquêtées que chez celles que nous avons interviewées, mais ces deux groupes de personnes ne sont pas statistiquement différents en ce qui concerne leurs âges et leurs statuts immuno-virologiques (**Tableau 2**).

**Tableau 2 :** Comparaison du sexe, de l'âge, et du statut immuno-virologique en 2009 entre les personnes enquêtées et non enquêtées.

	Personnes enquêtées (%)	Personnes non enquêtées (%)	p
N	185	73	
Sexe			
Homme	68 (36,8)	37 (50,7)	<0,05
Femme	117 (63,2)	36 (49,3)	
Age	46,4	46	ns
Moyenne CD4/mm3	421	410	ns
Moyenne charge virale (log 10)	4,1	4,05	ns

p : test de Student et Chi2

### 3.2 Sous-population déjà décrite en 1998-2000

Par ailleurs, 66 personnes interrogées lors d'une première enquête en 1998-2001 ont de nouveau participé à l'étude de 2009-2010. Nous avons comparé les réponses que ces personnes avaient données au moment de la première enquête et leurs réponses, lors de notre enquête, concernant leur situation au début du traitement et leur situation professionnelle (**Tableau 3**).

**Tableau 3 :** Comparaison des réponses données en 1998-2001 et 2009 en matière d'emploi et de statut matrimonial.

	Première enquête (1998-2001) (n=66)	Deuxième enquête sur l'état initial (2009) (n=66)	p
<b>Vie en couple</b>			
- oui	<b>43</b>	<b>34</b>	<b>0,03</b>
- non	<b>23</b>	<b>32</b>	
Emploi			
- oui	39	48	0,05
- non	27	18	

p : Test Mac nemar

Il existe une différence significative entre les déclarations sur la vie de couple entre les deux questionnaires. En cas de veuvage ou d'union libre, c'est la notion d'union libre qui avait prévalu au départ pour neuf personnes qui ont répondu en 1998-2001 qu'elles vivaient en union libre alors qu'elles avaient répondu en 2009 qu'elles étaient veuves au début de leur traitement.

Concernant la situation professionnelle, les réponses données lors des deux enquêtes ne sont pas différentes.

Ainsi, nous avons considéré que nous pouvions utiliser les réponses « rétrospectives » du questionnaire de 2009-2010 et ainsi faire l'analyse de l'évolution de la situation matrimoniale et professionnelle pour l'ensemble des personnes enquêtées, c'est-à-dire 185. Nous sommes bien conscients cependant du biais de mémoire qui est à prendre en considération.

### **3.3 Sous-population ayant une durée de suivi inférieure au reste de la population d'étude**

Par ailleurs, parmi les 185 personnes interrogées, 24 ont fait partie de l'essai Teno/IMEA025/ANRS 1207 qui a eu lieu en 2004. Cet essai avait inclus 40 personnes pendant l'année 2004 et les avait suivies pendant 1 an. A la fin de cet essai, 32 personnes ont été suivies dans le cadre de l'ANRS 1215. Nous avons comparé cette sous-population au reste des personnes de la cohorte (**Tableau 4**). Les 24 patients de l'essai Teno/IMEA025/ANRS 1207 interrogés en 2009-2010 sont différents des autres membres de la cohorte uniquement par leur durée de suivi. Nous les avons donc comptabilisés dans nos analyses.

**Tableau 4** : Comparaison des personnes issues de l'essai Teno/IMEA025/ANRS 1207 et des autres personnes enquêtées.

	<b>ANRS1215 (%)</b>	<b>Tenofovir (%)</b>	<b>p</b>
N (%)	161 (87)	24 (13)	
Moyenne d'âge (standard deviation)	46,7 (8,7)	44,5 (8,6)	ns
<b>Durée moyenne de suivi en mois (sd)</b>	<b>109 (13)</b>	<b>62,5 (5)</b>	<b>&lt;0,001</b>
Niveau scolaire (école française)			
- aucun/primaire	117 (72,7)	18 (75)	
- secondaire/supérieur	44 (27,3)	6 (25)	ns
Vie en couple			
- oui	91 (56,5)	9 (37,5)	
- non	70 (43,5)	15 (62,5)	ns
Type de logement			
- propriétaire/ locataire	84 (52,1)	12 (50)	
- hébergé / vie en concession	77 (47,8)	12 (50)	ns
Conditions de logement			
- Eau et électricité	130 (80,7)	21 (87,5)	
- Manque eau et/ou électricité	31 (19,3)	3 (12,5)	ns
Emploi			
- oui	100 (62,1)	17 (70,8)	ns
- non	61 (37,9)	7 (29,2)	
Type d'emploi (n=117)			
- secteur informel	77 (77)	14 (82,3)	
- autre	23 (23)	3 (17,7)	ns
Salaire actuel			
- aucun/0-50 000 FCFA (0-76 €) et variable	131 (81,3)	20 (83,3)	
- > 50 000 FCFA (76 €)	30 (18,6)	4 (17)	ns
Privation alimentaire			
- oui	96 (59,6)	12 (50)	ns
- non	65 (40,4)	12 (50)	
Dépression			
- oui	36 (22,4)	3 (12,5)	
- non	125 (77,6)	21 (87,5)	ns
Besoin de voir un psychologue			
- oui	96 (59,6)	13 (54,2)	
- non	65 (40,4)	11 (45,9)	ns
Activité sexuelle			
- oui	100 (62,1)	12 (50)	
- non	61 (37,9)	12 (50)	ns
Evolution de la sexualité			
- amélioré/pareil	51 (31,7)	9 (37,5)	
- dégradé/inapplicable	110 (68,3)	15 (62,5)	ns
Demande d'une consultation sexologue			
- oui	74 (46)	13 (54,2)	
- non	87 (54)	11 (45,8)	ns

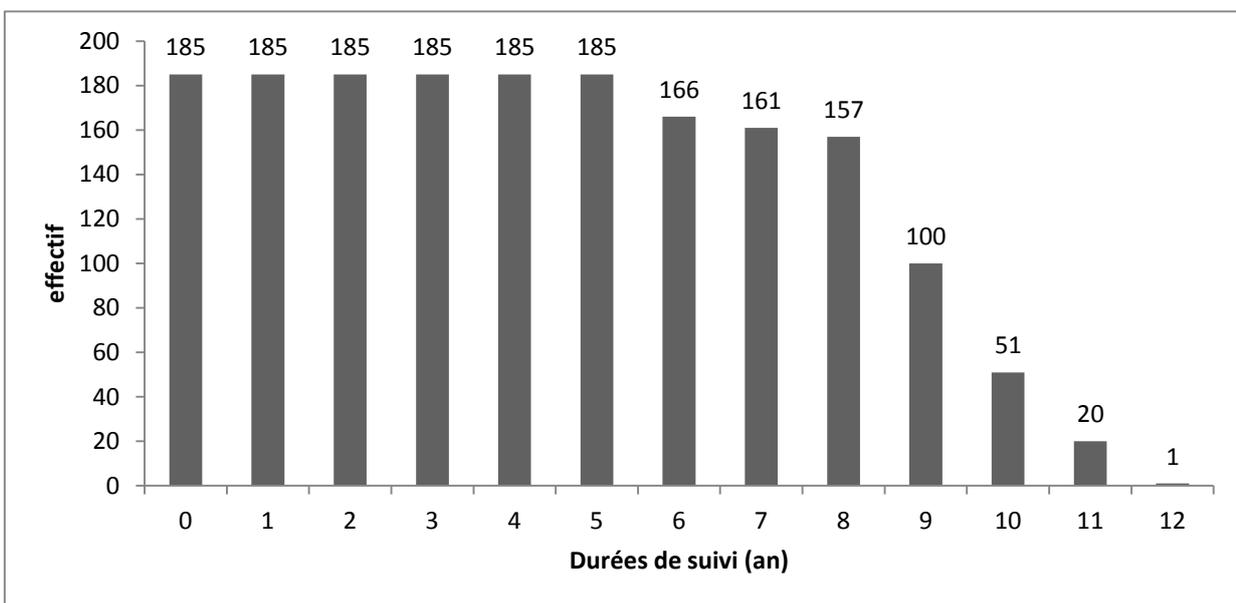
p : test Student et test exact de Fisher

## 3.4 La description de la population d'étude

### 3.4.1 Le profil social des patients

#### 3.4.1.1 Description du profil global

Nous avons interrogé 185 personnes ; suivies en moyenne depuis 8,8 ans (sd=1,5, rang [5-12], médiane=9). Toutes les personnes ont été suivies au moins 5 ans (**Figure 5**), l'effectif des personnes suivies au-delà de 5 ans diminue quand le nombre d'années de suivi augmente.



**Figure 5** : Effectif de la population interrogée en fonction de la durée de suivi

Les caractéristiques de la population sont présentées dans le tableau 5. Le tableau 6 présente leur répartition par sexe.

**Tableau 5 : Description de la situation sociale des personnes enquêtées : globale (n=185).**

	Total (%)
Moyenne d'âge (sd)	46,5 (8,7)
Durée moyenne de suivi en mois (sd)	101 (19)
Scolarité à l'école française	
- aucun	83 (44,9)
- primaire	52 (28,1)
- secondaire	41 (22,1)
- supérieur	9 (4,9)
Vie en couple	
- oui	100 (54,1)
- non	85 (45,9)
Un enfant ou plus	
- oui	158 (85,4)
- non	27 (14,6)
Type de logement	
- propriétaire	37 (20)
- locataire	59 (31,9)
- maison familiale	61 (33)
- hébergé sans contrepartie	25 (13,5)
- autre	3 (1,6)
Conditions de logement	
-Eau et électricité	151 (81,6)
-Manque l'eau et/ou l'électricité	34 (18,4)
Emploi	
-oui	117 (63,2)
-non	68 (36,8)
Type d'emploi (n=117)	
- secteur informel	91 (77,7)
- autre	26 (20,2)
Salaire actuel	
- aucun	65 (35,1)
- 0-50 000 FCFA (0-76 €) et/ou salaire variable	86 (46,5)
- 50 000-99 999 FCFA (76 €-152 €)	15 (8,1)
- > 99 999 FCFA (152 €)	19 (10,3)
Privation alimentaire	
- oui	108 (58,4)
- non	77 (41,6)
Dépression	
- oui	39 (21,1)
- non	146 (78,9)
Besoin de voir un psychologue	
- oui	109 (58,9)
- non	76 (41,1)
Activité sexuelle	
- oui	112 (60,5)
- non	73 (39,5)
Evolution de la sexualité	
- amélioré	14 (7,6)
- pareil	46 (24,9,1)
- dégradé/inapplicable	126 (68,1)
Type de relations sexuelles	
- relations protégées	80 (43,2)
- relations non protégées	32 (17,3)
- abstinence	73 (39,5)
Demande consultation sexologue	
-oui	87(47)
-non	98 (53)
Etre membre d'une association de PvVIH	
-oui	47 (25,4)
-non	138 (74,6)
Connaissance du statut sérologique du partenaire (n=171)	
-oui VIH+	99 (57,9)
-oui VIH-	25 (14,6)
-inconnu	47 (27,5)
Discrimination	
- oui au moins une fois après l'avoir dit	20 (10,8)
- oui au moins une fois en société	33 (17,8)
- oui au moins une fois en auto-discrimination	104 (56,2)
Croyance liée aux antirétroviraux	
- moins inquiet qu'avant par rapport au VIH	174 (94)
- traitements rendent moins contagieux	93 (50,3)
- Se sentir en sécurité si relation sexuelle avec personne traitée	89 (48,1)
- Moins peur des relations sexuelles non protégées	58 (31,4)
Moyenne CD4/mm3 (sd)	548 (260)
Moyenne charge virale (log10 copies/mL)	3,5

**Tableau 6 : Description et comparaison de la situation sociale des personnes enquêtées par sexe (n=185).**

	Homme (%)	Femme (%)	p
N (%)	68 (36,8)	117 (63,2)	
<b>Moyenne d'âge (sd)</b>	<b>50,3 (8,8)</b>	<b>44,3 (7,9)</b>	<b>&lt;0,0001</b>
Durée moyenne de suivi en mois (sd)	104 (17)	100 (20)	ns
Scolarité à l'école française			
- aucun ou primaire	48 (70,6)	87 (74,4)	
- secondaire ou supérieur	20 (29,4)	30 (25,6)	ns
<b>Vie en couple</b>			
- oui	<b>49 (72,1)</b>	<b>51 (43,6)</b>	
- non	<b>19 (27,9)</b>	<b>66 (56,4)</b>	<b>&lt;0,001</b>
Un enfant ou plus			
- oui	55 (80,9)	103 (88)	
- non	13 (19,1)	14 (12)	ns
Type de logement			
- propriétaire ou locataire	37 (54,4)	59 (50,4)	
- hébergé, vie en concession	31 (45,6)	58 (49,6)	ns
<b>Conditions de logement</b>			
- eau et électricité	<b>49 (72,1)</b>	<b>102 (87,2)</b>	
- manque eau et/ou électricité	<b>19 (27,9)</b>	<b>15 (12,8)</b>	<b>&lt;0,05</b>
<b>Emploi</b>			
- oui	<b>55 (80,9)</b>	<b>62 (53)</b>	
- non	<b>13 (19,1)</b>	<b>55 (47)</b>	<b>&lt;0,001</b>
Type d'emploi (n=117)			
- secteur informel	44 (80)	47 (75,8)	
- autre	11 (20)	15 (24,2)	ns
<b>Salaire actuel</b>			
- aucun/0-50 000 FCFA (0-76 €) et variable	<b>51 (75)</b>	<b>100 (85,5)</b>	
- > 50 000 FCFA (76 €)	<b>17 (25)</b>	<b>17 (14,5)</b>	<b>&lt;0,001</b>
Privation alimentaire			
- oui	38 (55,9)	70 (59,8)	
- non	30 (44,1)	47 (40,2)	ns
Dépression			
- oui	18 (26,5)	21 (18)	
- non	50 (73,5)	96 (82)	ns
Besoin de voir un psychologue			
- oui	30 (44,1)	46 (39,3)	
- non	38 (55,9)	71 (60,7)	ns
<b>Activité sexuelle</b>			
- oui	<b>58 (85,3)</b>	<b>54 (46,1)</b>	
- non	<b>10 (14,7)</b>	<b>63 (53,9)</b>	<b>&lt;0,001</b>
<b>Demande consultation sexologue</b>			
-oui	<b>48 (70,6)</b>	<b>39 (33,3)</b>	
-non	<b>20 (29,4)</b>	<b>78 (66,7)</b>	<b>&lt;0,001</b>
Etre membre d'association de PvVIH			
- oui	19 (27,9)	28 (23,9)	
- non	49 (72,1)	89 (76,1)	ns
Connaissance du statut sérologique du partenaire			
- oui VIH+ oui VIH-	38 (62,3)	61 (55,4)	
- inconnu	13 (21,3)	12 (10,9)	
Discrimination			
- oui au moins une fois après l'avoir dit	11 (16,2)	9 (7,7)	ns
- oui au moins une fois en société	14 (20,6)	19 (16,2)	ns
- oui au moins une fois en auto-discrimination	33 (48,5)	71 (60,7)	ns
Croyance liée aux antirétroviraux			
- moins inquiet qu'avant par rapport au VIH	63 (92,6)	111 (94,9)	ns
- traitements rendent moins contagieux	36 (53)	57 (48,7)	ns
- se sentir en sécurité si relation sexuelle avec personne traitée	<b>43 (63,2)</b>	<b>46 (39,3)</b>	<b>&lt;0,05</b>
- moins peur des relations sexuelles non protégées	<b>27 (39,7)</b>	<b>31 (26,5)</b>	<b>&lt;0,05</b>
<b>Moyenne CD4/mm3 (sd) (n=179)</b>	<b>475 (253)</b>	<b>591 (255)</b>	<b>0,05</b>
<b>Moyenne charge virale (log10 copies/mL)</b>	<b>2,4</b>	<b>3,8</b>	<b>0,05</b>

p : test du chi2

### 3.4.1.2 L'âge, le sexe et la nationalité

La moyenne d'âge des personnes enquêtées est de 46,5 ans. Plus de 95% (97,3%) des patients sont de nationalité sénégalaise. Un patient est originaire d'Afrique centrale et quatre patients viennent d'autres pays d'Afrique de l'ouest (**Tableau 5**). Les hommes sont en moyenne significativement plus âgés que les femmes (50,3 ans versus 44,4 ans) (**Tableau 6**).

### 3.4.1.3 Le niveau d'instruction

Près de la moitié (45%) de la population enquêtée n'est pas allée à « l'école française », c'est-à-dire l'enseignement formel suivant les programmes nationaux (**Tableau 5**). Il n'y a pas de différence entre les hommes et les femmes (**Tableau 6**).

### 3.4.1.4 La situation professionnelle

L'inactivité est définie comme le fait d'être sans emploi et de n'avoir jamais eu d'emploi rémunéré et le chômage comme le fait d'être sans emploi après avoir déjà eu un emploi rémunéré. Plus d'un tiers (36,8%) des personnes interrogées n'ont pas d'emploi actuellement (**Tableau 5**) ; ces personnes inactives ne sont pas significativement plus âgées que les autres (**Tableau 7**). L'inactivité et le chômage sont toutefois plus marqués chez les femmes (**Tableau 6**). La probabilité de ne pas avoir d'emploi rémunéré est quatre fois supérieure chez les femmes que chez les hommes (OR=3,75 [1,8-7,6]  $p < 0,0001$ ).

Les personnes ayant un emploi travaillent dans 79% des cas dans le secteur informel (ensemble des activités économiques qui se réalisent en marge de législation pénale, sociale et fiscale ou qui échappent à la comptabilité nationale) (**Tableau 5**) sans qu'il y ait de différence entre les sexes (**Tableau 6**).

**Tableau 7** : Comparaison de la moyenne d'âge des personnes ayant un emploi et celles n'ayant pas (p : test de Student).

	Personnes ayant un emploi	Personnes n'ayant pas d'emploi	p
N	117	68	
Moyenne d'âge (ans)	46,4	46,5	ns

#### **3.4.1.5 Le salaire mensuel et la capacité à subvenir à ses besoins vitaux**

Plus d'un tiers (35%) des personnes enquêtées ne perçoivent aucun salaire (**Tableau 5**) ; ce sont les personnes n'ayant pas d'emploi, majoritairement des femmes. Trois personnes n'ayant pas d'emploi sont des retraités et perçoivent une pension supérieure à 50 000 FCFA (76 €). Les revenus des personnes qui travaillent sont faibles ; 74% ont un salaire inférieur à 50 000 FCFA (76 €) et 11% ont un salaire compris entre 50 000 FCFA (76 €) et 99 999 FCFA (152 €). Les femmes ont moins de revenus que les hommes (**Tableau 6**).

La privation alimentaire correspondant à la difficulté à se procurer de la nourriture sur les quatre derniers mois, est déclarée comme étant vécue par 58% des personnes (**Tableau 5**).

#### **3.4.1.6 Le statut matrimonial et le nombre d'enfants**

La situation de couple est définie par l'union polygame, monogame ou union libre. Les personnes déclarant qu'elles ont divorcé ou qui se sont séparées, ou veuves sont considérées comme vivant seules.

Plus de la moitié (53,5%) des personnes enquêtées sont en couple (c'est-à-dire mariage polygame ou monogame, union libre) (**Tableau 5**). Le statut conjugal est très différent selon les sexes : 72% des hommes vivent en couple (dont 56% sont monogames) et 42,7% des femmes vivent en couple. Plus d'un tiers des femmes seules (34%) sont veuves alors que 27,9% des hommes sont seuls (c'est-à-dire séparé ou veuf) (**Tableau 6**).

Les personnes vivant en couple actuellement ont en moyenne 4 enfants ( $sd=3,3$   $IC= [3.4-4.7]$ ) versus 2,9 enfants ( $sd=2,7$   $IC= [2.3-3.5]$ ) pour celles vivant séparément ; cette différence est significative ( $p=0,01$ ).

Enfin, 15% des personnes enquêtées n'ont pas d'enfants et 4,8% en ont 10 ou plus.

#### **3.4.1.7 Le lieu de résidence et le type d'habitat**

Près de deux tiers (65,5%) des patients résident dans la région de Dakar. La mobilité géographique des patients semble importante ; 53,5% des patients ont changé de logement depuis le début du suivi. Cependant les déménagements se déroulent en grande majorité au sein d'une même région administrative.

Parmi les personnes de l'étude, 20% sont propriétaires de leur logement, 32% sont locataires, 33% logent dans la maison familiale (c'est-à-dire une concession tenue par le père ou le fils aîné dans laquelle les personnes hébergées ne payent pas de loyer) et 13,5% sont hébergées sans contrepartie (c'est-à-dire hébergées chez un autre membre de la famille qui ne demande pas de loyer), les autres vivent dans des logements administratifs ou de fonction (**Tableau 5**).

Concernant l'état des logements, 82% des participants ont accès à l'eau et à l'électricité, 18% n'ont accès ni à l'électricité, ni à l'eau, ou à l'un des deux services, principalement faute de moyens financiers (**Tableau 5**).

#### **3.4.1.8 La sexualité**

Au total, 112 personnes (60,5%) ont un partenaire sexuel actuellement mais ne vivent pas forcément avec lui. 80 personnes (43,2%) ont des rapports sexuels protégés (utilisation du préservatif toujours, à chaque fois ou presque à chaque fois). Six personnes vivent en couple sans avoir de rapports sexuels. Les raisons évoquées sont l'impuissance de l'homme (pour 2 hommes et le mari d'une femme) ou l'absence du partenaire.

La quasi-totalité des personnes enquêtées (94%) « *S'inquiètent moins qu'avant à propos du VIH* », la majorité se « *sentent en sécurité si elles ont une relation sexuelle avec quelqu'un qui prend régulièrement son traitement* » (50,3%) et « *croient que les traitements contre le VIH permettent aux personnes infectées par le VIH d'être moins contagieuses* » (48,1%). Une minorité (31,4%) « *Aurait moins peur d'avoir des relations sexuelles non protégées maintenant que les nouveaux traitements existent* » (**Tableau 5**).

#### **3.4.1.9 L'état de santé**

Au moment de l'enquête, la médiane des CD4 est de 505/mm<sup>3</sup> (n= 179) et la médiane de la charge virale en log10 copies/mL est de 1,97 (n= 179) (**Tableau 5**).

#### **3.4.1.10 La discrimination par rapport au statut VIH**

Trente-trois personnes soit 17,8% (19 femmes, 14 hommes) ont vécu au moins une fois une situation de discrimination dans la société ; il n'y a pas de différence entre les hommes et les femmes : 4 personnes (3 hommes, 1 femme) ont été exclues d'événements sociaux, 8 (5

hommes, 3 femmes) abandonnées par leur conjoint, 5 (4 hommes, 1 femme) abandonnées par leur famille, 12 (4 hommes, 8 femmes) ridiculisées, aucune personne n'a déclaré avoir été victime de violence physique, 3 (2 hommes, 1 femme) ont été licenciées, 1 expulsée (1 homme), 10 rejetées de certains services (1 homme, 9 femmes). Les femmes parlent de la stigmatisation au moment de l'accouchement; « *Une sage-femme avait enjoint à ses collègues de ne pas me toucher parce que je suis séropositive.* » (Femme de 45 ans suivie depuis 2001) (**Tableau 5 et Tableau 6**).

Cent quatre personnes (56,2%) se sont senties au moins une fois au cours des 12 derniers mois coupables de leur statut VIH ou mal à l'aise à cause de leur statut (**Tableau 5**).

Vingt personnes disent avoir vécu une situation de stigmatisation du fait que leur statut soit connu (**Tableau 5**). Il existe une différence significative entre la durée de suivi des personnes se déclarant discriminées et les autres; les personnes se déclarant discriminées sont suivies depuis plus longtemps que les autres (9,1 ans versus 8,2 ans  $p < 0,05$ ). Il existe également un lien fort entre discrimination et le fait d'être membres associatifs; les personnes se déclarant discriminées sont plus souvent membres associatifs (OR=7,4 [3,4-11,9]).

#### **3.4.1.11 La dépression**

Parmi les 33 personnes discriminées, 18 présentent des symptômes de dépression selon le seuil utilisé dans l'échelle CES-D (**Tableau 5**). Il existe un lien fort entre dépression et discrimination (OR=7).

Trente-neuf personnes (21,1%) présentent des symptômes de dépression selon le seuil utilisé dans l'échelle CES-D mais 109 (58,9%) ont exprimé le besoin de voir un psychologue (**Tableau 5**). Cependant peu ont effectivement vu un professionnel.

#### **3.4.1.12 Les circonstances de connaissance du statut sérologique**

Sur les 185 personnes interviewées, deux personnes (1 femme, 1 homme) (1,1%) ont bénéficié d'un dépistage lors de dons de sang, 13 (2 hommes, 11 femmes) (7,1%) ont connu leur statut pendant la grossesse ou parce que leur enfant a été dépisté, 20 (2 hommes, 18 femmes) (10,8%) pensent que c'est leur conjoint qui les a contaminés; seules 7 d'entre elles ont partagé dont 6 sont en couple depuis le début (aspect développé plus loin). Par ailleurs, 23 (2 hommes, 21 femmes) (12,4%) ont appris leur statut après le décès de leur conjoint, 53

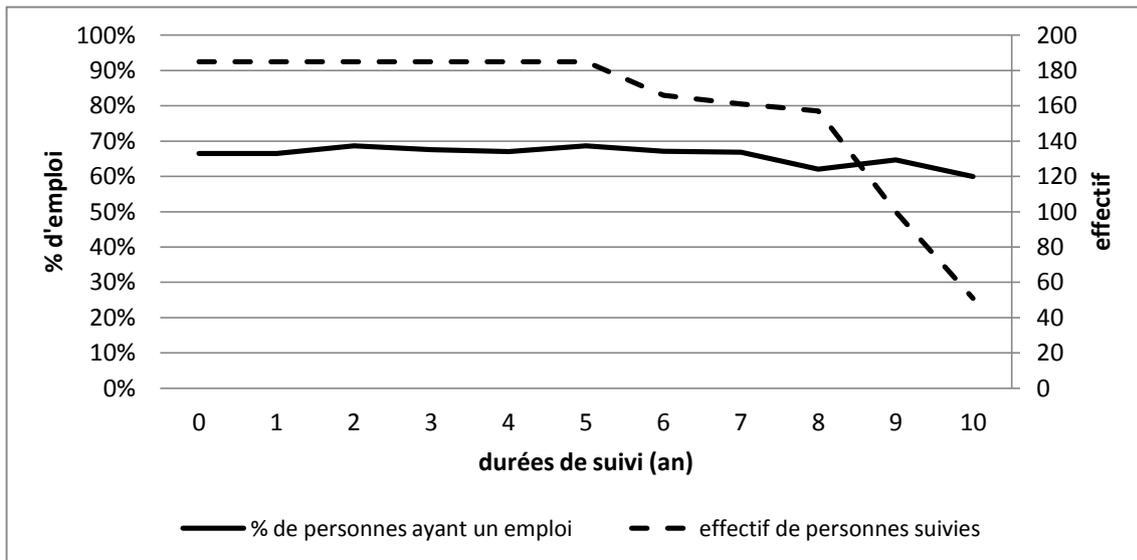
(18 hommes, 35 femmes) (28,6%) ont appris leur statut à la suite d'une hospitalisation, 74 (43 hommes, 31 femmes) (40%) n'ont pas évoqué la circonstance de la connaissance de leur statut VIH.

### **3.4.2 Une évolution depuis le début du traitement qui tend vers une relative stabilité**

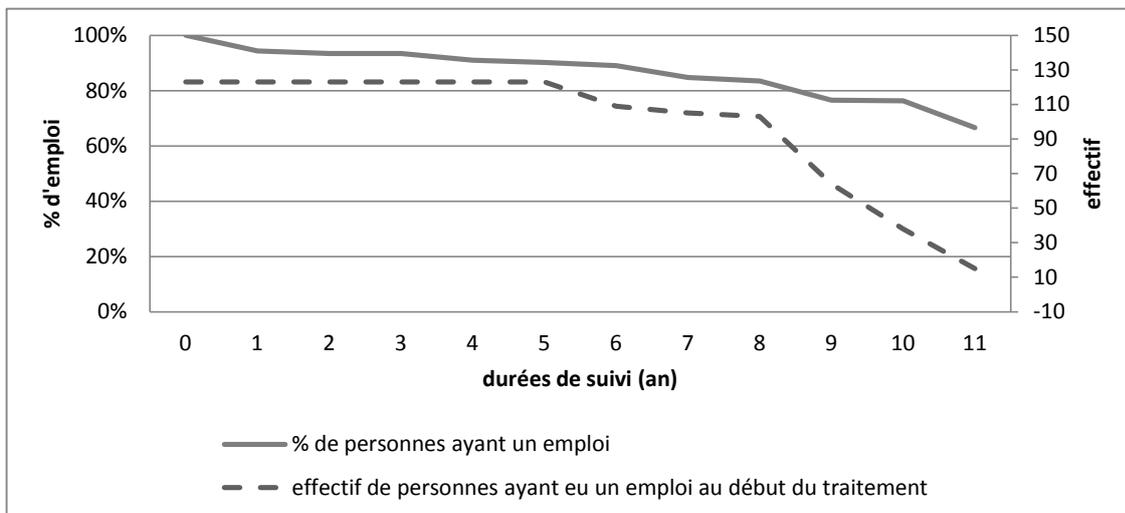
Nous avons analysé l'évolution de la situation professionnelle, des salaires et du statut matrimonial au cours des années de suivi, la répartition des personnes enquêtées selon leur durée de suivi étant celle présentée sur la **Figure 5**. Toutes les personnes (n=185) ont été suivies au moins 5 ans, 20 personnes ont été suivies au moins 11 ans. Une seule personne a été suivie 12 ans, nous ne prenons donc pas en compte la douzième année de suivi.

#### **3.4.2.1 L'évolution de la situation professionnelle**

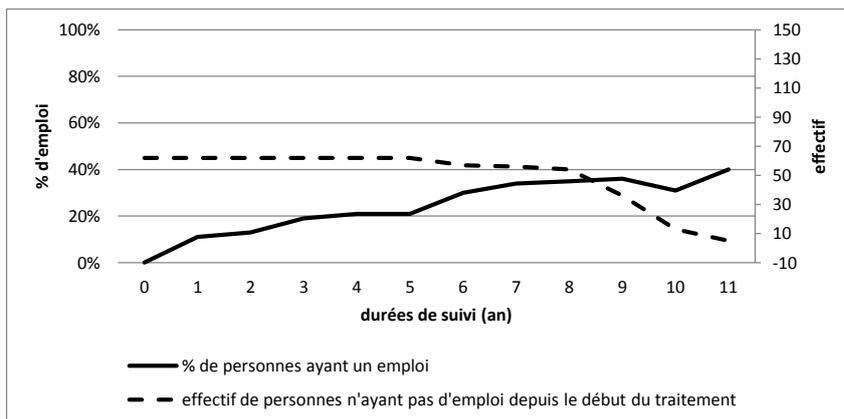
123 personnes (66,5%) avaient un emploi au début du traitement ; 10 étaient dans le secteur informel. Le pourcentage de personnes ayant un emploi au cours des 11 années de suivi (**Figure 6**) varie entre 60% et 68,7%. Cette stabilité apparente cache des évolutions au sein des groupes de personnes ayant un emploi au début du suivi et ceux n'en ayant pas. Parmi les 123 personnes qui avaient un emploi au début du suivi (**Figure 7**), 7 l'ont perdu la première année, 1 la deuxième, et les autres pendant le reste du suivi, faisant passer le pourcentage de personnes ayant un emploi au cours du suivi de 94% à 67%. Au total, 25 personnes ont perdu leur emploi au cours du suivi. De même parmi les 62 personnes n'ayant pas d'emploi au début du traitement (**Figure 8**), 7 en ont retrouvé la première année, faisant passer le taux d'emploi au cours du suivi de 11% à 40%. Au total 29 personnes ont eu accès à un emploi alors qu'elles n'en avaient pas au début de leur suivi.



**Figure 6 :** Evolution du pourcentage d’emploi chez tous les patients en fonction des années de suivi.



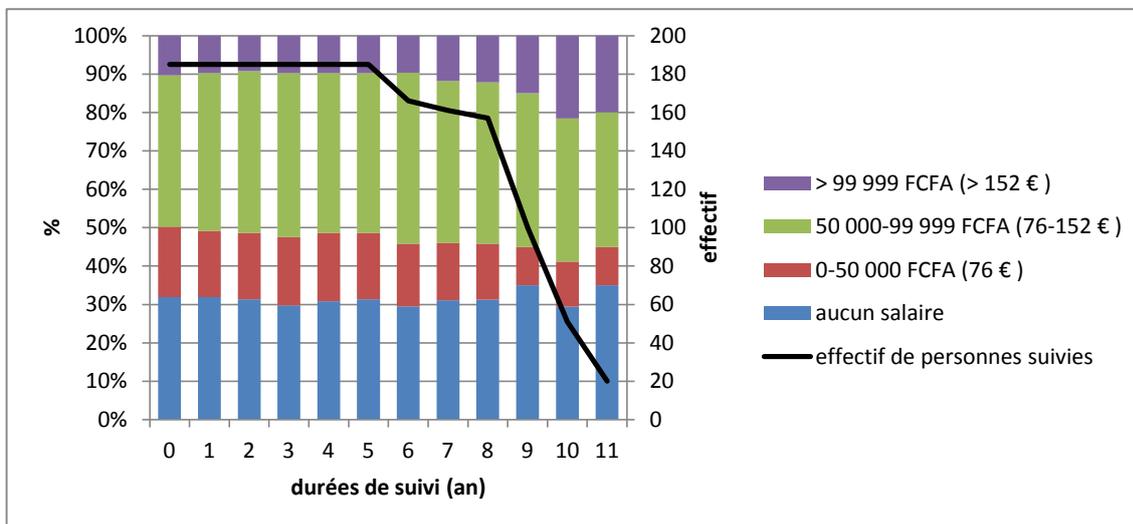
**Figure 7 :** Evolution du pourcentage d’emploi chez les personnes travaillant au début du suivi en fonction de la durée de suivi.



**Figure 8 :** Evolution du pourcentage d'emploi chez les personnes ne travaillant pas au début du suivi en fonction de la durée de suivi.

### 3.4.2.2 L'évolution des salaires mensuels

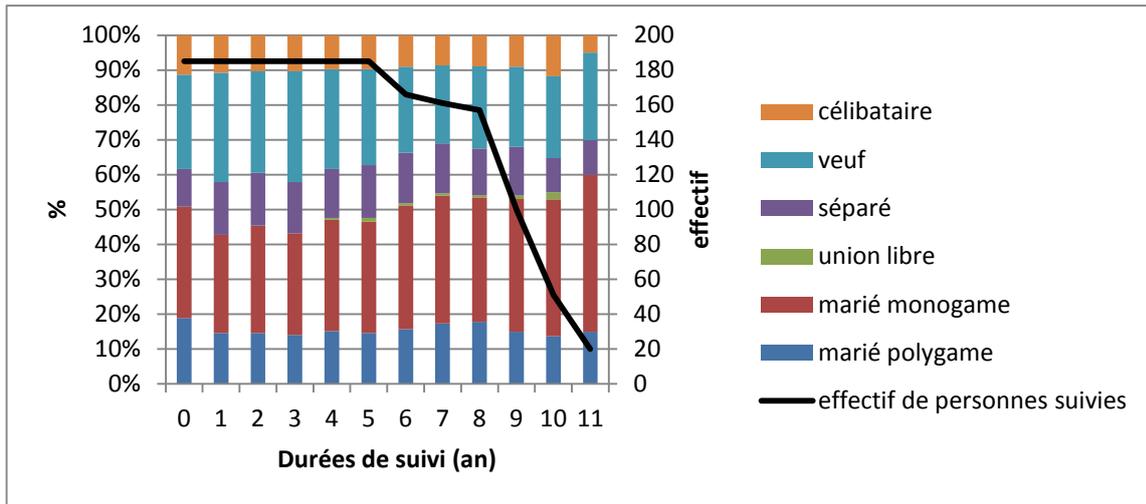
Le salaire des personnes suivies est relativement stable par durée de suivi (**Figure 9**).



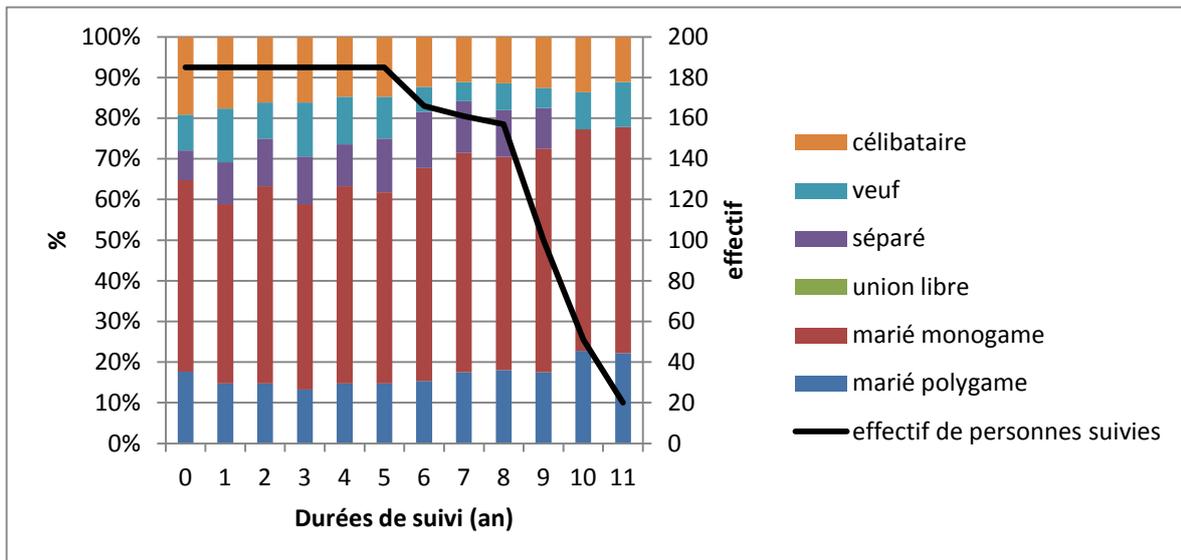
**Figure 9 :** Répartition des salaires par durée de suivi.

### 3.4.2.3 L'évolution du statut matrimonial

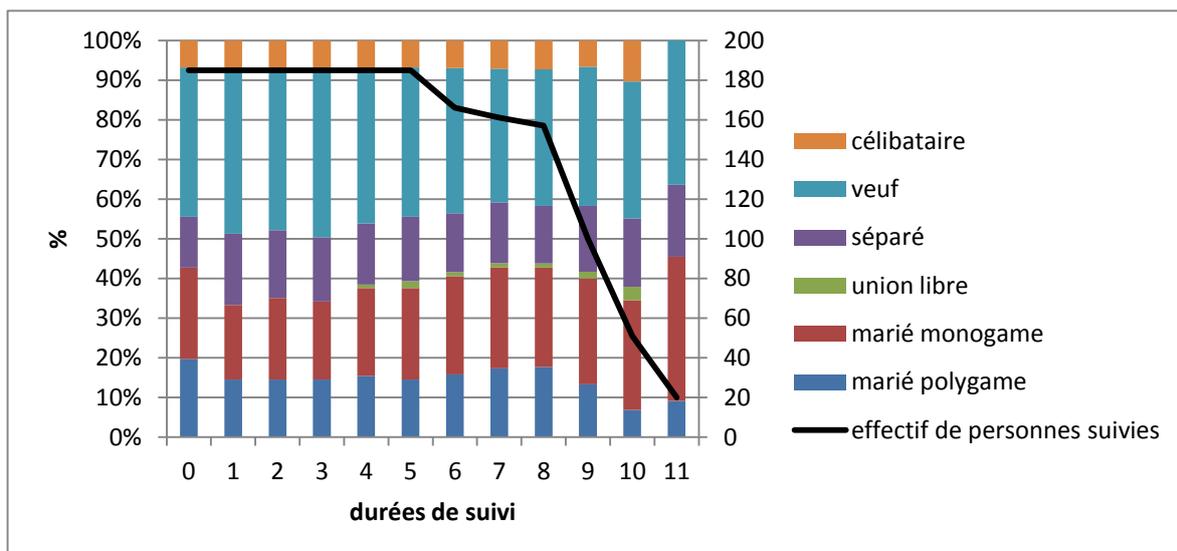
Plus de la moitié des personnes (51,4% n=95) étaient en couple (59 mariées de façon monogame et 35 de façon polygame) au début du traitement. Le pourcentage de personnes en couple au cours des 11 années de suivi varie entre 43% et 60% (**Figure 10**).



**Figure 10** : Répartition des statuts matrimoniaux en fonction des durées de suivi.



**Figure 11** : Répartition des statuts matrimoniaux en fonction des durées de suivi chez les hommes.



**Figure 12** : Répartition des statuts matrimoniaux en fonction des durées de suivi chez les femmes.

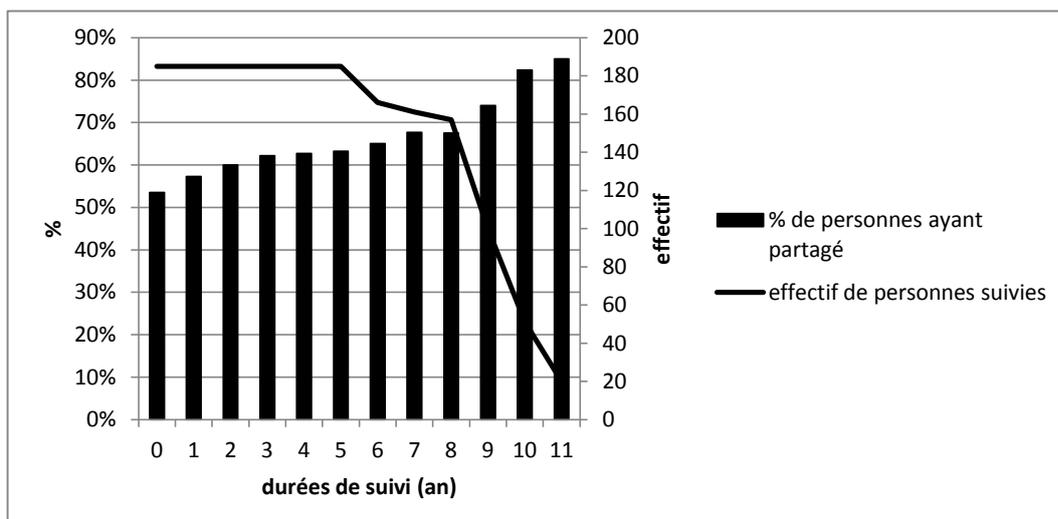
Les hommes sont plus en union aujourd'hui qu'avant (64,7% versus 72%, test de MacNemar  $p < 0,05$ ) (**Figure 11**).

Les femmes sont toujours majoritairement seules, et cette proportion n'a pas changé (42,7% versus 41%, test de MacNemar  $p : ns$ ) (**Figure 12**).

### 3.5 Le partage selon les individus

Deux tiers des personnes interrogées ( $n=185$ , 66%) ont partagé leur statut avec leur entourage et/ou leur partenaire. La Figure 13 présente les taux de personnes ayant annoncé leur statut à leur entourage et/ou leur partenaire au cours des années de suivi.

Quatre-vingt trois personnes sur les 98 qui vivent en couple actuellement (84,7%) connaissent le statut sérologique de leur partenaire.



**Figure 13** : Proportion de personnes ayant partagé leur statut sérologique en fonction de durées de suivi.

### 3.5.1 Qui sont les personnes qui ont partagé leur statut ?

#### 3.5.1.1 Age, sexe, niveau d'études, emploi

Les personnes qui ont annoncé leur statut (n=122), ont en moyenne 51,3 ans, 32% sont allées à l'école française et 63,1% ont un emploi (**Tableau 8**).

#### 3.5.1.2 Avec qui partagent-elles leur statut ?

Les personnes qui ont annoncé leur statut (n=122) l'ont fait avec 2 personnes en moyenne (sd=1.25). Cinquante-et-une (41,8%) ont partagé avec une personne, 35 (28,7%) avec deux, 21 (17,3%) avec trois, 12 (9,8%) avec quatre, 2 (1,6%) avec cinq et une (0,8%) avec 9 frères et sœurs.

Moins d'un tiers (27%) ont partagé avec leur partenaire, 40% l'ont fait avec la famille proche, 11% avec leurs enfants et 21% avec la famille élargie ou les amis.

Trente-quatre personnes (27,8%) ont partagé leur statut dans la cellule « nucléaire » (c'est à dire avec leur partenaire et/ou leurs enfants) ; Parmi celles-ci, seules dix vivent en famille nucléaire (c'est-à-dire en famille restreinte), les vingt-quatre autres vivent au sein d'une

cellule familiale plus élargie et n'ont donc pas partagé avec toutes les personnes avec lesquelles elles vivent.

Trente-et-une personnes (25,4%) ont partagé dans la cellule familiale élargie (c'est-à-dire avec le père ou la mère, le frère ou la sœur) et huit (6,6%) avec la cellule sociale élargie (c'est-à-dire avec des amis et autres connaissances).

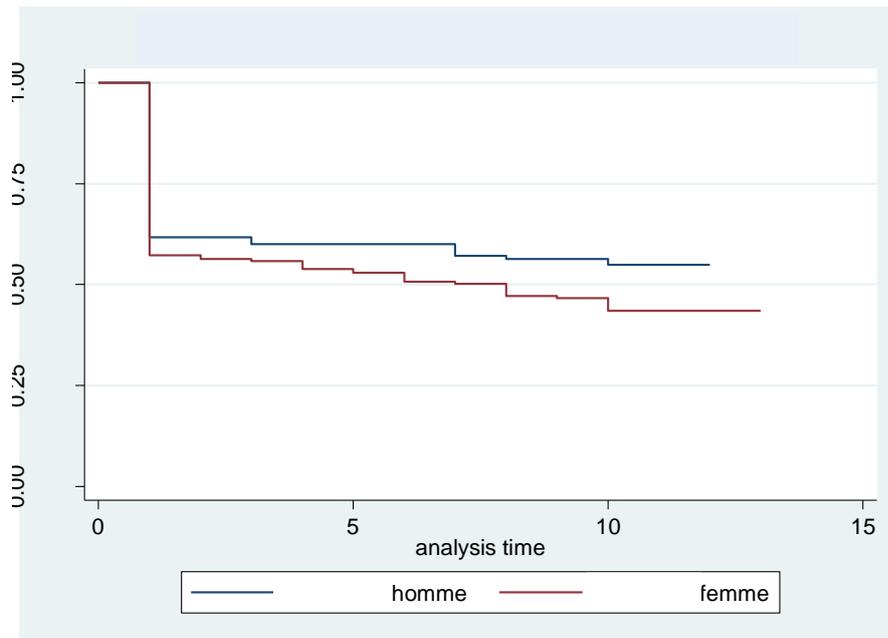
Quarante-neuf (40,2%) personnes ont partagé leur statut avec des personnes appartenant à plusieurs types de « cellules » sociales (citées ci-dessus), dont trente-et-un avec au moins le partenaire.

### **3.5.1.3 A quel moment ont-elles partagé leur statut ?**

L'annonce du statut sérologique s'est faite principalement au début du suivi, en majorité la première année du traitement. Parmi les 122 personnes qui ont partagé avec au moins une tierce personne, plus de 75% l'ont fait dans l'année suivant l'annonce.

Une courbe de Kaplan Meier nous a permis de représenter la dynamique du partage du statut sérologique des personnes à leur entourage (hormis les partenaires) et aux partenaires pour les personnes en couple au début de leur suivi et tout au long de leur suivi et de comparer cette dynamique chez les hommes et les femmes.

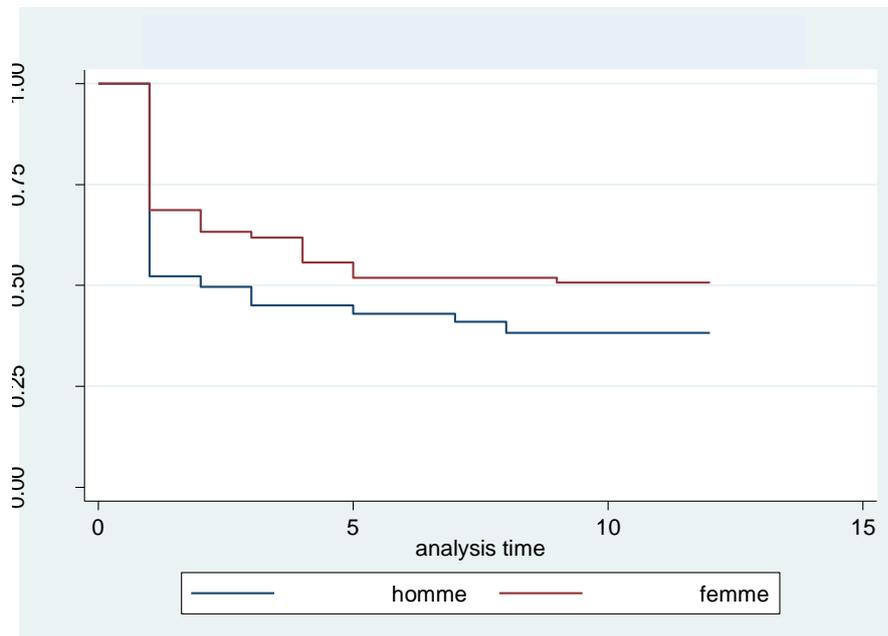
L'analyse de la dynamique du partage de l'information avec l'entourage au cours du suivi (hormis les partenaires) montre que la probabilité d'avoir partagé avec son entourage au cours des années de suivi n'est pas différente entre les hommes et les femmes. (**Figure 14**).



$p = 0.0769$   
test du logrank

**Figure 14** : Courbe de Kaplan Meier : Partage avec l'entourage.

Si l'on regarde la dynamique du partage de l'information à son partenaire, on n'observe pas non plus de différence significative entre les hommes et les femmes (**Figure 15**).



$p = 0.2120$   
test du logrank

**Figure 15** : Courbe de Kaplan Meier : Partage avec le partenaire.

### 3.5.2 Qui sont les personnes qui ne partagent pas ?

34% des personnes interrogées n'ont pas du tout partagé leur statut sérologique, ni avec leur entourage ni avec leur conjoint (si elles sont en couple) ; 20 hommes, 43 femmes.

Les raisons de non-partage le plus souvent évoquées sont la crainte du rejet par la famille, la peur des critiques, la volonté de préserver leur intimité et de protéger leurs proches. La crainte des conséquences du partage du statut sérologique peut déterminer des choix de vie.

Parmi les 97 personnes qui vivent en couple actuellement, 43,3% n'ont pas annoncé à leur partenaire leur statut sérologique (39% des hommes en couple et 50% des femmes en couple).

Les femmes qui n'ont pas partagé (n=43) sont majoritairement seules (74,4%) et la moitié sont veuves (50%). Parmi les 20 hommes qui n'ont pas partagé leur statut sérologique, 30% sont mariés monogames, 20% sont mariés polygames, 20% sont séparés, 15% sont veufs et 15% sont célibataires.

### **3.5.3 Une différence entre les personnes qui partagent et les autres ?**

En analyse univariée, les personnes ayant partagé leur statut sont suivies depuis plus longtemps que les autres (OR=2,3), déclarent plus souvent avoir subi une situation de discrimination (OR=4,8), ont plus souvent des symptômes de dépression (OR=2,3), sont plus souvent allées à « l'école française » (OR=2,25) et sont plus souvent membres associatifs (OR=3,9). Il y a une différence significative de niveau scolaire entre les personnes ayant partagé et les autres. Ils ont également plus souvent connaissance du statut sérologique de leur partenaire, et utilisent plus souvent des préservatifs lors de leurs rapports sexuels (**Tableau 8**).

**Tableau 8** : Comparaison des personnes ayant partagé et les autres.

	Personnes ayant partagé (%) (n=122)	Personnes n'ayant pas partagé (%) (n=63)	OR univarié	p
Sexe				
Femme	74 (60,7)	43 (68,2)		
Homme	48 (39,3)	20 (31,8)		ns
Moyenne d'âge (année)	51,3	50,8		ns
<b>Moyenne de durée de suivi (année)</b>	<b>8,7</b>	<b>8</b>		<b>0,006</b>
Moyenne CD4 (/mm <sup>3</sup> )	559	529		ns
<b>Discrimination</b>				
<b>oui</b>	<b>30 (24,6)</b>	<b>4 (6,3)</b>		
<b>non</b>	<b>92 (75,4)</b>	<b>59 (93,6)</b>	<b>4,6 [1,5-13,7]</b>	<b>0 006</b>
<b>Vie en couple</b>				
<b>oui</b>	<b>77 (63,1)</b>	<b>21 (33,3)</b>		
<b>non</b>	<b>45 (36,9)</b>	<b>42 (66,7)</b>	<b>3,67 [1,9-6,9]</b>	<b>&lt;0,001</b>
<b>Activité sexuelle</b>				
<b>oui</b>	<b>83 (68)</b>	<b>29 (46)</b>		
<b>non</b>	<b>39 (32)</b>	<b>34 (54)</b>	<b>2,5 [1,3-4,7]</b>	<b>&lt;0,01</b>
Au moins un enfant				
oui	106 (86,9)	52 (82,5)		
non	16 (13,1)	11 (11,5)		ns
<b>Ecole française</b>				
<b>oui</b>	<b>39 (32)</b>	<b>11 (11,5)</b>		
<b>non</b>	<b>82 (68)</b>	<b>52 (82,5)</b>	<b>2,25 [1,06-4,78]</b>	<b>&lt;0,05</b>
Emploi				
oui	77 (63,1)	40 (63,5)		
non	45 (36,9)	23 (36,5)		ns
<b>Dépression</b>				
<b>oui</b>	<b>31 (25,4)</b>	<b>8 (12,7)</b>		
<b>non</b>	<b>91 (74,6)</b>	<b>55 (87,3)</b>	<b>2,3 [1,005-5,459]</b>	<b>&lt;0,05</b>
<b>Membre d'une association de PvVIH</b>				
<b>oui</b>	<b>40 (32,8)</b>	<b>7 (11,1)</b>		
<b>non</b>	<b>82 (67,2)</b>	<b>56 (88,9)</b>	<b>3,9 (1,6-9,3)</b>	<b>&lt;0,01</b>
<b>Connaissance du statut sérologique du partenaire (n=171)</b>				
<b>oui</b>	<b>96 (83,5)</b>	<b>28 (50)</b>		
<b>non</b>	<b>19 (16,5)</b>	<b>28 (50)</b>	<b>5,05 [2,46-10,36]</b>	<b>&lt;0,001</b>
<b>Utilisation du préservatif</b>				
<b>oui</b>	<b>67 (54,9)</b>	<b>18 (28,6)</b>		
<b>non</b>	<b>55 (45,1)</b>	<b>45 (61,4)</b>	<b>3,05 [1,59-5,85]</b>	<b>0,001</b>

p : test de Student et du chi2

## 3.6 Le partage selon les contextes

### 3.6.1 Le partage avec plusieurs personnes

Une régression de Poisson nous a permis de dégager les facteurs associés au nombre de personnes informées. La durée de suivi et le fait de faire partie d'une association, d'avoir vécu une situation de discrimination, de présenter des symptômes de dépression et d'avoir un niveau scolaire (scolarité française) secondaire ou supérieur sont des facteurs associés à un partage avec un plus grand nombre de personnes (**Tableau 9**).

**Tableau 9** : Facteurs associés au partage avec plusieurs personnes.

	Coefficient en analyse univariée	p	Coefficient en analyse multivariée	p
<b>Durée de suivi (en année)</b>	<b>0,2 [0,09-0,2]</b>	<b>&lt;0,0001</b>	<b>0,1 [0,07-0,24]</b>	<b>&lt;0,01</b>
<b>Membre associatif</b>				
oui	<b>0,7 [0,5-0,99]</b>	<b>&lt;0,0001</b>	<b>0,6 [0,3-0,9]</b>	<b>&lt;0,05</b>
non				
<b>Discrimination</b>				
oui	<b>0,6 [0,4-0,9]</b>	<b>&lt;0,0001</b>	ns	
non				
<b>Dépression</b>				
oui	<b>0,3 [0,05-0,6]</b>	<b>&lt;0,02</b>	ns	
non				
<b>Niveau d'école française</b>				
secondaire/supérieur	<b>0,27 [0,01-0,5]</b>	<b>&lt;0,05</b>	ns	
aucun/primaire				

p : régression de Poisson

### 3.6.2 Le partage avec le partenaire

Nous avons utilisé une régression logistique pour expliquer les facteurs favorisant l'annonce au conjoint. L'annonce au partenaire est liée à l'âge (OR=1,1) ; un test de X2 confirme que les personnes qui ont annoncé sont plus âgées que celles qui n'ont pas partagé. L'annonce au partenaire est également liée à la connaissance du statut de son conjoint et au fait d'avoir un enfant. En analyse multivariée ajustée sur le sexe, seule la connaissance du statut du conjoint persiste (OR=4,1) (**Tableau 10**).

**Tableau 10** : Facteurs associés au partage avec le partenaire.

	OR univarié		OR multivarié	
<b>Age en année</b>	<b>1,1 [1,01-1,11]</b>	<b>p&lt;0,05</b>	NS	
<b>Avoir un enfant ou plus</b>				
<b>Oui</b>	<b>4,6[1,2-17,4]</b>	<b>p&lt;0,05</b>	NS	
<b>Non</b>				
<b>Connaissance du statut du conjoint</b>				
<b>Oui</b>	<b>4,1[1,4-12,3]</b>	<b>p&lt;0,05</b>	<b>4,1 [1,3-12,5]</b>	<b>p&lt;0,05</b>
<b>Non</b>				

p : régression logistique

### 3.7 L'analyse qualitative

L'analyse des réponses qualitatives aux questions ouvertes du questionnaire, nous a permis de constater que des personnes (trois identifiées) disent ne pas avoir partagé leur statut sérologique alors qu'elles vivent avec une personne suivie dans le même projet depuis le début. Par exemple, parmi les 25 femmes qui ont eu un enfant, 16 n'ont pas informé leur partenaire, alors que 6 d'entre eux sont suivis dans la cohorte. Parmi les 19 hommes ayant eu un enfant, 4 n'ont pas partagé avec leur partenaire, alors que 3 d'entre elles sont suivies dans la cohorte. L'annonce semble être un mot plus adapté à ce contexte.

Il nous a paru important de comprendre, en réalisant une enquête qualitative avec entretien approfondi (**Annexe 3**), si une réponse négative (« Je n'ai pas partagé ») pouvait recouvrir des situations où soit les interlocuteurs des répondants étaient déjà informés de leur statut sérologique, soit les répondants avaient « dit sans dire ». Nous avons interrogé huit personnes (**Tableau 11**).

**Tableau 11** : Description personnes interrogées dans l'enquête qualitative.

Pseudo	Age (an)	Sexe	Situation matrimoniale	Niveau études	Activité	Durée de traitement (an)	Nombre d'enfants
Aïcha	40	F	Veuve	Sans niveau	Gérante restaurant	09	03
	53	F	Veuve	secondaire	Gérante restaurant	09	06
	44	F	Mariée polygame. abandonnée	Sans niveau	Ménagère	09	02
	41	M	Marié monogame	Primaire	Plombier	12	04
	72	M	Marié deux femmes	Sans niveau	Menuisier métallique	11	03
Ilam	46	F	Célibataire	Secondaire	Commerçante	09	01
Leïla	53	F	Célibataire	Primaire	Femme de ménage	12	03
	46	M	Marié mono	Primaire	Bijoutier	09	00

### 3.7.1 Des récits de partage

La temporalité du partage avec des tiers peut suivre la temporalité des besoins et bénéfices attendus, chaque interlocuteur étant susceptible d'apporter un appui à un moment différent : Aïcha, une femme de 40 ans qui n'avait pas été informée par son mari de son statut sérologique quand celui-ci est décédé en 2000, a informé successivement son beau-frère, son grand frère et son petit frère, qui lui même a informé sa sœur, puis une de ses filles. Elle a choisi d'informer les personnes pouvant lui apporter un soutien financier ou moral :

*« C'était vraiment dur, j'ai beaucoup pleuré. C'était à l'hôpital, j'avais rendez-vous avec le médecin et c'est mon beau-frère qui m'avait déposée avec sa voiture. En rentrant, alors que je ne me sentais pas bien, j'avais des vertiges, j'ai commencé à lui parler tout en pleurant. [...] J'ai beaucoup pleuré et lui-même a fini par pleurer. Ensuite il m'a dit, « calme-toi, ne pleure pas, je vais te soutenir, je ne t'abandonnerai jamais. Je pensais même te remarier après le décès de mon frère mais j'avais des doutes à propos de sa maladie. » « Concernant mon petit*

*frère, je le lui ai dit lorsqu'on a voulu me donner en mariage. Mes frères cousins, oncles, tantes etc., s'étaient décidés à me remarier. Je savais que je risquais de ne pas y échapper. C'est alors que j'ai appelé mon frère pour le lui dire. Depuis lors il m'a soutenue dans ma décision et ne m'a jamais fait de mal. » « Quant à ma fille, j'ai laissé le médecin le lui dire. [...] Ensuite ma fille m'a dit « n'aie aucune inquiétude par rapport à cela. Je vais te soutenir et te défendre contre les parents de mon père (en l'occurrence le frère de son père) ».*

Par ailleurs, le partage peut être tardif parce que la personne attend que les conditions soient réunies (par opposition à une logique de temporalité des besoins) : c'est le cas de cette femme veuve qui n'a partagé son statut avec personne et qui attendait que sa fille finisse ses études de sage-femme pour le lui dire :

*« Je ne l'ai dit à personne et jusqu'à présent d'ailleurs. C'est ce qui me pose problème en ce moment. Je ne l'ai dit à personne, ni à mes enfants, ni à ma mère, ni à personne. Lorsque j'ai fait un entretien avec X, je lui ai dit que la seule personne avec qui je voudrais partager mon statut est ma fille. Elle est en train de faire une formation dans le domaine de la santé, mais elle n'a pas encore terminé. Mais jusqu'à présent je n'ai pas le courage de lui en parler ».*

Un autre homme, 41 ans, infecté depuis 11 ans a découvert son statut au moment où sa femme a été hospitalisée. C'est lui qui a annoncé son statut sérologique et celui de sa femme, à son épouse. Il a attendu 6 mois qu'elle aille mieux pour le lui dire :

*« C'est moi qui le lui ai dit. Le médecin m'avait dit que c'était mieux que ce soit moi qui le lui dise, mais au cas échéant, il le fera à ma place. Je leur ai dit que je le ferais. Je suis resté 6 mois après, jusqu'à ce qu'elle reprenne la forme avant de le lui annoncer... »*

Le partage dans des foyers polygames n'est pas simultané aux épouses et peut suivre plusieurs logiques :

*« Parce que ma première femme a été informée par son frère médecin. J'avais pensé lui dire mon statut, mais elle était déjà au courant. Lorsqu'elle l'a appris, elle m'a rejeté, elle n'a plus affaire à moi. Quant à celle qui est à Kébémér (la*

*deuxième), je ne lui ai rien dit, mais je l'ai dit à ma fille qu'on a eue ensemble.[...] C'est à ma fille, celle que j'ai eue avec elle que j'ai dit mon statut. [...] Ça fait 4 ans, je le lui ai dit parce que c'est elle l'aînée et qu'on s'entend si bien qu'elle sera en mesure de garder mon secret.» (Homme de 72 ans ayant deux femmes mais vivant seul).*

### **3.7.2 Les motifs du partage**

#### **3.7.2.1 Des « bénéfiques attendus »**

Un des motifs du partage du statut sérologique est le soutien financier :

*« Je lui ai dit les raisons qui m'empêchaient de me remarier [...]. Lorsque j'ai été hospitalisée à l'hôpital Principal, il m'a beaucoup soutenue financièrement et moralement » (Aïcha, 40 ans).*

Le motif du partage est le « partage utile ».

#### **3.7.2.2 De la « Protection »**

Il y a des partages qui n'obéissent pas à la logique de bénéfiques attendus, notamment chez des personnes ayant une autonomie (chef de famille, personne ayant des revenus) :

*« Moi mon seul problème est comment faire pour partager mon statut avec ma fille. Elle risque d'être perturbée et on ne sait jamais, elle pourrait le dire à son mari et je n'aimerais pas que mon beau-fils le sache ».*

Cette femme, veuve, sait qu'elle est infectée par le VIH depuis 12 ans mais n'a partagé avec personne. Elle a aussi un diabète ce qui lui permet de « cacher » son VIH sans difficultés. Elle a une fille qui a fait des études de sage-femme, elle voulait attendre qu'elle ait fini ses études pour lui annoncer, mais bien qu'elle ait fini elle ne sait pas comment le lui dire. Elle souhaite le lui dire pour qu'elle ne le découvre pas par hasard après son décès, ce qui selon elle pourrait lui causer du tort. Il ne s'agit plus d'un partage « fonctionnel » puisque la personne interrogée n'attend rien en retour de cette annonce, mais une volonté de protection de tiers.

### **3.7.2.3 Le partage qui n'est pas forcément une nécessité**

Le partage du statut sérologique avec une tierce personne n'est pas nécessaire à tous. Ilam, 46 ans, célibataire, dépistée VIH positive en 2002 est sous traitement depuis 11 ans. Elle n'a pas partagé son statut avec qui que ce soit et n'en ressent pas le besoin :

*« Je préfère en souffrir seule, c'est pourquoi je ne l'ai dit à personne et je ne compte pas le faire. Je me sens mieux ainsi. Je n'ai pas besoin d'en parler à d'autres personnes. [...] Si je sors de l'hôpital, j'oublie mon statut. Je prends normalement mon traitement ».*

Un autre homme de 46 ans, marié sans enfant vivant, dont la femme a été informée par un médecin n'éprouve pas non plus le besoin de partager son statut sérologique avec d'autres personnes :

*« Je fais tout pour que les gens ne sachent pas ce que je viens faire à l'hôpital. Parfois les membres de ma famille me disent que je vais trop fréquemment à l'hôpital, surtout ma mère. Mais je lui dis juste que j'y vais juste pour me faire consulter. On habite dans la maison familiale. ».*

Il maintient le secret « en couple » depuis 9 ans sans que cela ait de conséquences.

## **3.7.3 Le choix de la personne à qui on annonce**

### **3.7.3.1 La proximité physique et/ou sociale**

Parallèlement à la description faite plus haut des personnes à qui l'annonce a été faite, et des marqueurs de partage avec plusieurs personnes ou au partenaire, l'analyse qualitative des entretiens montre que la sélection des personnes à informer peut suivre une logique de proximité physique et/ou sociale (relations de parenté). La proximité physique peut être un déterminant du partage, et favoriser le rapprochement des individus, notamment dans un couple. Un homme de 46 ans, marié sans enfant vivant maintient le secret « en couple », un homme de 41 ans a fait l'annonce à sa femme et n'en parle depuis qu'à des professionnels. La logique de proximité sociale est également un déterminant du partage. Une femme se retrouvant seule, abandonnée par son mari, partage avec des membres de sa famille, recours pour une aide morale et financière :

*« Je le leur ai dit (à mon frère qui est en Côte d'Ivoire et à celui qui est aux USA.) il y a deux ans parce que je suis l'aînée de ma mère et je vis dans une situation difficile. [...] C'est pour pouvoir bénéficier au moins de leur soutien. »*

Des personnes peuvent également être informées contre leur gré, sans qu'une « sélection » ait pu se faire. C'est le cas de cet homme de 72 ans qui sait que les enfants d'une de ses ex-épouses, qui connaît son statut, ont été informés car ils lui manquent de respect :

*« Pour les repas, ma fille me pose juste le bol dans ma chambre sans m'adresser la parole. C'est moi-même qui fais le ménage de ma chambre, je lave mes habits moi-même. Elles n'ont aucun contact avec moi, même mon fils se comporte ainsi avec moi ».*

### **3.7.3.2 Du « maintien de la confidentialité »**

Un autre déterminant majeur du partage est la capacité présumée de l'interlocuteur à maintenir la confidentialité. Aicha choisit d'informer les personnes ou de ne pas les informer en fonction de leur fiabilité : ainsi elle n'a pas informé des personnes plus proches d'elle en termes de parenté (comme sa mère ou sa sœur) car elle pensait qu'elles ne garderaient pas le secret :

*« Tout le monde n'est pas pareil. Il y a des gens qui peuvent garder des secrets et d'autres non [...] Je ne le dirai pas à ma mère non plus parce que je sais que cela risque de l'affecter psychologiquement. Elle n'est pas assez forte pour supporter cela. En plus elle s'inquiète toujours pour moi malgré le fait qu'elle ne soit pas encore au courant de mon statut. Elle se plaint du fait que je ne me sois pas remariée et en parle à tout le monde.»*

## **3.7.4 Les méthodes du partage**

### **3.7.4.1 L'implication d'un tiers**

Certaines personnes utilisent des tiers pour annoncer leur statut. Une annonce indirecte par le passage d'un tiers avec lequel une relation de confiance est établie, permet d'avoir une « zone tampon » dans la communication. Un homme âgé de 72 ans a informé sa fille et

considère que c'est une « intermédiaire » qui pourra gérer l'information auprès de sa femme :

*« J'ai quand même dit mon statut à ma fille et je suis sûr qu'elle le lui a dit. Parce que je sais qu'elle est sa fille unique, elles s'entendent bien et elles sont complices. Ce n'est pas parce que je ne veux pas le lui dire, mais je me suis dit qu'en le disant à sa fille elle finira par le lui dire».*

### **3.7.4.2 « Faire savoir sans dire »**

Le non-partage peut cacher une stratégie de « laisser planer une suspicion » sans « annoncer » à proprement parler. C'est le cas d'une femme de 53 ans qui n'a pas « partagé » activement mais qui pense que deux membres de sa famille se sont doutés de son statut lorsqu'elle était malade :

*« C'est vrai que lorsque j'ai commencé mon traitement ici, c'est ma tante qui s'occupait de moi. C'est elle qui faisait tout pour moi parce que je ne pouvais rien faire. Il y a aussi un oncle qui m'a accompagnée lors de mes consultations. Je sais que ces deux là ont eu des doutes à un moment donné mais, vu mon état actuel, ils ne s'en doutent plus. Mis à part ces deux là, je ne pense pas que d'autres personnes le savent. Ou peut-être ma sœur peut avoir des doutes parce qu'un jour elle m'a vue prendre des médicaments et elle m'a demandé quel genre de médicament je prenais. Je lui ai dit juste que ce sont des médicaments qu'on m'a prescrits lorsque j'étais souffrante ».*

## **4 Discussion**

Notre enquête apporte des éléments importants à une réflexion de santé publique sur le partage du statut sérologique en Afrique, qu'il convient de discuter après avoir rappelé les spécificités de cette étude et de la population d'enquête et les limites méthodologiques.

## **4.1 Les spécificités et limites de l'étude**

### **4.1.1 Un recul important sur la pratique du partage**

La cohorte ANRS 1215 offre un suivi des personnes depuis 9 ans en moyenne. Ainsi, cette étude est une des premières enquêtes à étudier l'annonce du statut sérologique avec un recul aussi important de suivi, l'analyse de la littérature retrouvant majoritairement des études faites peu de temps après le dépistage. Les études menées dans les pays du Sud sur cette problématique concernent surtout les femmes, et de façon générale l'annonce juste après le diagnostic de séropositivité au VIH. Néanmoins quelques unes étudient le partage après une période de suivi, le délai maximum étant de plus de trois ans (**Tableau 1**). La littérature offre par ailleurs des résultats très hétérogènes sur le partage du statut sérologique. Une méta-analyse des recherches sur l'annonce en Afrique subsaharienne [64] confirme la variabilité des proportions de personnes qui partagent l'information avec des taux de 16,7% à 86% (sur des durées diverses, les études ayant été réalisées avant ou après 2003, année de l'augmentation importante de l'accès aux ARV). Par ailleurs il s'agit principalement d'études transversales. Notre étude est donc méthodologiquement performante du fait de la durée importante de la période de « partage du statut sérologique » explorée.

### **4.2 Une population « socialement proche » de la population vivant avec le VIH au Sénégal**

Parallèlement cette population a bénéficié d'un suivi assez privilégié par rapport aux personnes suivies dans le système de soins « ordinaires ». Ceci peut avoir un impact sur le partage du statut : alors que les patients ANRS 1215 étaient pris en charge pour toutes leurs dépenses de santé, des patients hors cohorte auraient pu être « obligés » de partager leur statut pour demander un appui ou une aide financière à un proche. D'autre part les prestataires du CRCF et du CTA du CHNU de Fann sont bien formés à l'éthique, ce qui n'est pas toujours le cas dans les autres services de soins où des divulgations du statut sérologique auraient pu avoir lieu à l'insu des patients. La population concernée n'a donc probablement

pas une expérience superposable à celle de la population générale vivant avec le VIH au Sénégal.

Les principaux éléments à souligner du profil socio-démographique des personnes que nous avons interviewées, sont la persistance d'un état de pauvreté chronique du fait de la faiblesse de leurs revenus, de la précarité de leur situation professionnelle et de leur degré élevé de dépendance vis-à-vis de leurs proches (pour le logement et souvent pour l'ensemble de leurs frais de vie). Un tiers des personnes interrogées n'ont pas d'emploi actuellement et les femmes sont les plus touchées. Les personnes ayant un emploi travaillent dans 79% des cas dans le secteur informel, exercice précaire en général peu rémunéré. Les revenus personnels sont ainsi nuls pour 35% des personnes enquêtées et 74% ont un salaire mensuel inférieur à 50 000 FCFA (76 €) ou un salaire irrégulier.

Près de la moitié des personnes sont hébergées à titre gracieux et vivent dans des cellules domestiques pouvant regrouper un grand nombre d'individus, ce qui peut rendre difficile la gestion de la maladie et du traitement antirétroviral.

Cependant cette situation de précarité ne s'est pas aggravée au cours du suivi et est restée relativement stable. Le nombre de personnes sans emploi ou avec des salaires faibles est resté comparable à la situation initiale et est identique à celle de la population générale [80].

En ce qui concerne les comportements sexuels, 60,5% des personnes ont un partenaire sexuel actuellement mais ne vivent pas forcément avec lui, la prévalence des rapports sexuels non protégés avec le partenaire principal, mesurée dans la présente étude (17,3%) et plus particulièrement chez les femmes (15,3%), est similaire à celle récemment mesurée au Cameroun [81].

#### **4.2.1 Les obstacles méthodologiques**

La mesure de plusieurs items a soulevé des difficultés méthodologiques complexes. La discrimination vécue en société, mesurée par l'outil proposé par l'OMS [72], n'a été déclarée que par 17,8% des personnes interrogées (n=185) (**Tableau 5**). Ce pourcentage paraît faible et en contradiction avec les explications données pour garder le secret. En effet, un des principaux motifs de non-partage évoqués dans les questions ouvertes du questionnaire quantitatif est la peur de la stigmatisation par les proches ou par la société. Ainsi, l'outil

proposé par l’OMS paraît difficilement utilisable dans un contexte où le partage du statut sérologique est faible, comme dans notre population d’étude.

Par ailleurs, nous n’avons pas utilisé exactement le même questionnaire que celui proposé par Nyblade et al.[59] puisque nous avons travaillé à partir de l’échelle de l’OMS [72]. En effet cet outil est composé de plusieurs questions issues d’échelles de mesures validées, mais n’utilise pas tous les items des outils dont il s’inspire. Il est donc impossible de comparer nos résultats aux études ayant utilisé l’échelle de mesure de Nyblade et al. comme celle présentée à la CROI 2011 par l’équipe de Tsai et al. [74].

Une autre difficulté méthodologique est la catégorisation des comportements matrimoniaux et sexuels. Bien que nos questionnaires aient envisagé les différentes formes de foyers, catégoriser des situations combinant plusieurs modalités (par exemple : veuvage et union maritale) dépassait les capacités de discernement de notre outil de recueil de données et d’analyse.

Enfin, l’absence de questionnaire validé pour explorer les pratiques de partage du statut sérologique posait une limite à l’étude. Compte tenu du fait que le partage est recommandé par les soignants, nous avons peut-être enregistré des réponses faussement positives données par des personnes ne voulant pas apparaître « réticentes » vis-à-vis des conseils reçus. Notre méthode ne pouvait, sur un tel sujet, contourner cette limite méthodologique.

## **4.3 Les principaux résultats concernant les pratiques de partage**

### **4.3.1 Des motivations évolutives**

Au début de l’accès aux ARV, en 1998, au Sénégal, le partage de l’information avec un membre de la famille était essentiellement motivé par la nécessité d’un soutien financier pour assurer le paiement du traitement ARV [15] ; l’annonce de la séropositivité était une condition à l’obtention d’un soutien matériel pour l’achat du traitement. Dans notre population d’enquête l’annonce du statut sérologique s’est faite principalement au début du suivi, en majorité la première année du traitement. Parmi les 122 personnes qui ont partagé avec au moins une tierce personne, plus de 75% l’ont fait dans l’année suivant l’annonce. Les motivations ont évolué par la suite et elles ont pris en compte d’autres déterminants.

Dans notre enquête, les motifs de partage évoqués lors des entretiens qualitatifs sont les bénéfices attendus secondaires au partage du statut sérologique en terme de soutien financier ou psychoaffectif mais aussi une volonté de protéger la personne avec laquelle le statut pourrait être partagé. L'annonce n'obéit plus forcément à une logique à court terme liée à des besoins matériels.

Le partage du statut sérologique peut également permettre de justifier la persistance d'un célibat, le refus de remariage.

Dans un couple, la connaissance du statut sérologique du conjoint est un élément favorisant le partage du statut sérologique. Ainsi le partage –au moins avec le partenaire- doit-il être considéré, particulièrement au-delà de la première année, comme inscrit dans la dynamique du couple. Il n'obéit pas seulement au fait d'avoir été bien informé et d'avoir des « besoins » d'appui psychologique ou matériel, mais dépend aussi de la proximité entre partenaires et l'engagement du couple. Ainsi, la présence d'enfants dans le ménage est un facteur prédictif du partage du statut sérologique. Ces résultats sont cohérents avec ceux d'une étude récente montrant que certaines périodes sont particulièrement propices à la révélation de leur séropositivité chez les femmes infectées par le VIH : juste avant l'accouchement, pendant le sevrage précoce et au moment de la reprise des relations sexuelles [4].

#### **4.4 Un pourcentage élevé de non-partage**

En 2002, l'enquête menée par Sow et al. [82] auprès des personnes de la cohorte montrait que la capacité à accéder au traitement ARV avait facilité le partage de l'information avec le conjoint. Dans notre étude qui a été réalisée huit ans après, un pourcentage élevé (34%) de personnes n'ont toujours pas partagé avec leur conjoint ou leur entourage. D'autres études menées dans des pays du Sud présentent des résultats similaires, mais il s'agit de personnes suivies beaucoup moins longtemps.

Ce fort taux de non-partage peut être un reflet de la crainte de ne pouvoir se remarier ou de se faire exclure de la cellule familiale de la part des femmes. Chez les hommes il existe de plus en plus une pression matrimoniale et le partage dans le cadre conjugal devient difficile.

De plus, le besoin de partager n'est plus perçu comme aussi important qu'avant. En effet, Sow et al. [83] montre que depuis la déclaration de médecins suisses parue en 2008 s'intitulant « *Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre maladie sexuellement*

*transmissible et suivant un traitement antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle* » [84], les personnes vivant avec le VIH peuvent penser que si leur état de santé est maintenu avec les ARV, ils n'ont plus de risque de transmettre le VIH et n'ont donc plus besoin de partager leur statut sérologique.

Le fait de ne pas partager leur statut sérologique n'a pas eu de graves conséquences pour les patients. En effet, le partage du statut n'a pas été nécessaire pour obtenir un soutien financier indispensable pour l'accès aux soins : le projet a pris en charge immédiatement les frais de transport, les soins. Par ailleurs, les conséquences potentielles d'isolement ont pu être en partie jugulées par une relation soignant/soigné renforcée, de confiance. Un accompagnement continu des soignants, des associations, des groupes de parole ont permis une prise en charge sociale des patients au delà de la prise en charge médicale.

#### **4.4.1 Une marge d'incertitude sur les pratiques de partage**

Il se peut cependant que nous sur-estimions le phénomène, car quelques cas de personnes vivant en couple dont les deux membres étaient inclus dans la cohorte ont montré qu'une personne pouvait dire avoir partagé son statut et l'autre pas. Il existe une différence entre partager et connaître le statut de son conjoint. Certaines personnes connaissent le statut de leur conjoint sans qu'il y ait mention de partage. Ainsi la notion de « partage » a pu être interprétée comme le fait que le statut sérologique ait été mentionné plus ou moins directement, sans qu'il y ait forcément d'annonce explicite. Il se peut également qu'il y ait eu un biais d'interprétation lié à la traduction du wolof au français.

Serovitch [54] montre qu'il peut y avoir différentes façons de « partager » son statut, la manière indirecte pouvant être la plus utilisée notamment dans un contexte où la famille est élargie. Les entretiens qualitatifs montrent que certaines personnes utilisent des moyens indirects pour faire savoir leur statut sérologique sans l'énoncer. Dans ce cas il est difficile de savoir comment elles ont répondu à l'enquête.

#### **4.4.2 Genre et partage**

Il n'y a pas de différence de taux de partage entre les hommes et les femmes.

## 4.5 Quelles implications en termes de recommandations ?

Les recommandations liées à la divulgation du statut, s'inscrivent dans les stratégies de prévention « positive » du VIH qui encouragent le partage de l'information avec le conjoint ou son entourage à « des fins bénéfiques » pour combattre le déni mais également le risque de transmission sexuelle à un partenaire

Elles sont largement suivies par les professionnels de santé qui encouragent les personnes séropositives à partager l'information avec leur conjoint, et toute personne de confiance de leur entourage susceptible de leur fournir un soutien psychologique, moral ou financier pour faire face aux contraintes de l'infection à VIH. Jusque là les prestataires les poussaient à partager l'information sans réellement les contraindre à le faire. Or, depuis 2009 au Sénégal, l'adoption de la nouvelle loi sur le VIH [17] autorise à prévenir les conjoints en cas de refus persistant du conjoint.

Nos résultats mettent en évidence la nécessité d'élaborer de nouveaux modes d'accompagnement, un soutien à long terme, pour la prévention de la transmission sexuelle qui tiennent compte des besoins spécifiques qui apparaissent dans la prise en charge à long terme. Un appui particulier lors des changements matrimoniaux ou familiaux apparaît nécessaire. Par ailleurs le soutien à long terme devrait tenir compte de l'évolution des motivations à partager dans un contexte où les données concernant l'efficacité des ARV peuvent changer les pratiques.

La mesure du partage du statut sérologique est d'une importance majeure au Sénégal où la loi sur l'obligation de partager son statut à son partenaire a été promulguée en 2009. Comment savoir mesurer le partage auprès d'une population sans avoir d'outils appropriés sur la base d'une définition plus large que le simple fait de dire ou ne pas dire ? Un travail sur l'exploration du partage est nécessaire pour mieux appréhender cette « zone floue » entre partager et ne pas partager. Un outil de mesure fiable et reproductible serait une nécessité.

Par ailleurs, une adaptation des outils pour mesurer la discrimination serait à envisager.

## **CONCLUSION**

---

## CONCLUSION

Dans notre population d'enquête l'annonce du statut sérologique s'est faite principalement au début du suivi, en majorité la première année du traitement. Les motifs de partage évoqués sont les bénéfices attendus secondaires au partage du statut sérologique en terme de soutien financier ou psychoaffectif mais aussi une volonté de protéger la personne avec laquelle le statut pourrait être partagé. Les motivations de partage ont évolué et ont pris en compte d'autres déterminants. L'annonce n'obéit plus forcément à une logique à court terme. De plus, le besoin de partager n'est plus perçu comme aussi important qu'avant.

Dans un couple, le partage n'obéit pas seulement au fait d'avoir été bien informé et d'avoir des « besoins » d'appui psychologique ou matériel, mais dépend aussi de la proximité entre partenaires et de l'engagement du couple.

La proportion élevée de patients conservant le secret autour de leur maladie, y compris auprès de leur conjoint, témoigne de la persistance du caractère stigmatisant de l'infection à VIH. Cependant le fait de ne pas partager leur statut sérologique n'a pas eu de graves conséquences pour les patients, les conséquences potentielles d'isolement ont pu être en partie jugulées par une relation soignant/soigné renforcée, de confiance. Mais ces observations révèlent la nécessité d'élaborer de nouveaux modes d'accompagnement pour la prévention de la transmission sexuelle qui tiennent compte des besoins spécifiques qui apparaissent dans la prise en charge à long terme.

Certaines personnes connaissent le statut de leur conjoint sans qu'il y ait mention de partage. Ainsi la notion de « partage » a pu être interprétée comme le fait que le statut sérologique ait été mentionné plus ou moins directement, sans qu'il y ait forcément d'annonce explicite. Les entretiens qualitatifs montrent que certaines personnes utilisent des moyens indirects pour faire savoir leur statut sérologique sans l'énoncer. Un travail sur l'exploration du partage serait nécessaire pour mieux appréhender cette notion complexe et apparaît comme une nécessité, dans un contexte où une loi réprimant le non-partage a récemment été promulguée au Sénégal.

## **BIBLIOGRAPHIE**

---

## BIBLIOGRAPHIE

1. ONUSIDA. Rapport ONUSIDA sur l'épidémie mondiale de SIDA | 2010 [Internet]. 2011 [cité 2011 avr 5]. Available from: [http://www.unaids.org/globalreport/Global\\_report\\_fr.htm](http://www.unaids.org/globalreport/Global_report_fr.htm)
2. OMS | Vers un accès universel: étendre les interventions prioritaires liées au VIH/sida dans le secteur de la santé [Internet]. [cité 2011 oct 1]; Available from: <http://www.who.int/hiv/pub/2010progressreport/fr/index.html>
3. Cleland J, Boerma JT, Carael M, Weir SS. Monitoring sexual behaviour in general populations: a synthesis of lessons of the past decade. *Sex Transm Infect.* 2004 déc;80 Suppl 2:ii1–7.
4. OMS. Projet de stratégie OMS de lutte contre le VIH/sida 2011-2015. Rapport du secrétariat. Conseil executif; 2010.
5. WHO, UNAIDS, unicef. Towards universal access. Scaling up priority HIV/AIDS interventions in the health sector. Progress Report 2010 [Internet]. France: WHO; 2010. Available from: [http://whqlibdoc.who.int/publications/2010/9789241500395\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2010/9789241500395_eng.pdf)
6. Obermeyer CM, Baijal P, Pegurri E. Facilitating HIV disclosure across diverse settings: a review. *Am J Public Health.* 2011 juin;101(6):1011–23.
7. Del Romero J, Castilla J, Hernando V, Rodríguez C, García S. Combined antiretroviral treatment and heterosexual transmission of HIV-1: cross sectional and prospective cohort study. *BMJ.* 2010;340:c2205.
8. Donnell D, Baeten JM, Kiarie J, Thomas KK, Stevens W, Cohen CR, et al. Heterosexual HIV-1 transmission after initiation of antiretroviral therapy: a prospective cohort analysis. *Lancet.* 2010 juin 12;375(9731):2092–8.
9. Grant RM, Lama JR, Anderson PL, McMahan V, Liu AY, Vargas L, et al. Preexposure chemoprophylaxis for HIV prevention in men who have sex with men. *N. Engl. J. Med.* 2010 déc 30;363(27):2587–99.
10. L'essai IPERGAY c'est quoi? [Internet]. [cité 2011 sept 22]; Available from: [http://www.ipergay.fr/L-essai-IPERGAY-c-est-quoi\\_a45.html](http://www.ipergay.fr/L-essai-IPERGAY-c-est-quoi_a45.html)
11. Abdool Karim Q, Abdool Karim SS, Frohlich JA, Grobler AC, Baxter C, Mansoor LE, et al. Effectiveness and safety of tenofovir gel, an antiretroviral microbicide, for the prevention of HIV infection in women. *Science.* 2010 sept 3;329(5996):1168–74.
12. Marks G, Crepaz N, Senterfitt JW, Janssen RS. Meta-analysis of high-risk sexual behavior in persons aware and unaware they are infected with HIV in the United States: implications for HIV prevention programs. *J. Acquir. Immune Defic. Syndr.* 2005 août 1;39(4):446–53.
13. Ndiaye S, Ayad M. Enquête démographique et de santé du Sénégal 2005. Calverton, Maryland, USA: Centre de Recherche pour le Développement Humain [Sénégal] et ORC Macro; 2006.
14. ONUSIDA. Rapports UNGASS 2010 des progrès dans les pays [Internet]. 2011 mars 14 [cité 2011 mars 14]; Available from: <http://www.unaids.org/fr/KnowledgeCentre/HIVData/CountryProgress/2010CountryProgressAllCountries.asp>

15. Desclaux A, Lanièce I, Ndoye I, Taverne B. L'initiative Sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux: Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales. ANRS Collection sciences sociales; 2002.
16. Sud C, Ndoye I, Nord C, Girard PM. RAPPORT SCIENTIFIQUE 2007 SITE ANRS, DAKAR SENEGAL. 2008;
17. 10-04-09LOIVIHSIDA.pdf (Objet application/pdf) [Internet]. [cité 2011 sept 22]; Available from: <http://www.healthresearchweb.org/files/10-04-09LOIVIHSIDA.pdf>
18. Laurent C, Diakhaté N, Gueye NFN, Touré MA, Sow PS, Faye MA, et al. The Senegalese government's highly active antiretroviral therapy initiative: an 18-month follow-up study. *AIDS*. 2002 juill 5;16(10):1363–70.
19. ONUSIDA. L'épidémie de VIH/SIDA □: en parler ouvertement. Principes directeurs pour la divulgation à des fins bénéfiques, le conseil au partenaire dans le respect de l'éthique, et l'emploi approprié de la déclaration des cas d'infection à VIH. [Internet]. Genève: ONUSIDA; 2001 [cité 2011 mars 14]. Available from: [data.unaids.org/publications/IRC-pub02/jc-execsumm\\_fr.pdf](http://data.unaids.org/publications/IRC-pub02/jc-execsumm_fr.pdf)
20. Lert F, Pialoux G. Prévention et réduction des risques dans les groupes à haut risque vis-à-vis du VIH et des IST. Rapport Mission RDRs. 2009;
21. Loubiere S, Peretti-Watel P, Boyer S, Blanche J, Abega S-C, Spire B. HIV disclosure and unsafe sex among HIV-infected women in Cameroon: results from the ANRS-EVAL study. *Soc Sci Med*. 2009 sept;69(6):885–91.
22. Medley A, Garcia-Moreno C, McGill S, Maman S. Rates, barriers and outcomes of HIV serostatus disclosure among women in developing countries: implications for prevention of mother-to-child transmission programmes. *Bull. World Health Organ*. 2004 avr;82(4):299–307.
23. Maman S, Medley A, World Health Organization. Dept. of Gender W, Health. Gender Dimensions of HIV Status Disclosure to Sexual Partners: Rates, Barriers, and Outcomes: a Review Paper. Dept. of Gender and Women's Health (GWH), Family and Community Health (FCH), World Health Organization; 2003.
24. Waddell EN, Messeri PA. Social support, disclosure, and use of antiretroviral therapy. *AIDS Behav*. 2006 mai;10(3):263–72.
25. Pinkerton SD, Galletly CL. Reducing HIV transmission risk by increasing serostatus disclosure: a mathematical modeling analysis. *AIDS Behav*. 2007 sept;11(5):698–705.
26. Kalichman SC, Klein SJ, Kalichman MO, O'Connell DA, Freedman JA, Eaton L, et al. HIV/AIDS case managers and client HIV status disclosure: perceived client needs, practices, and services. *Health Soc Work*. 2007 nov;32(4):259–67.
27. Sullivan KM. Male self-disclosure of HIV-positive serostatus to sex partners: a review of the literature. *J Assoc Nurses AIDS Care*. 2005 déc;16(6):33–47.
28. Deribe K, Woldemichael K, Wondafrash M, Haile A, Amberbir A. Disclosure experience and associated factors among HIV positive men and women clinical service users in Southwest Ethiopia. *BMC Public Health*. 2008;8:81.
29. Serovich JM, Esbensen AJ, Mason TL. HIV disclosure by men who have sex with men to immediate family over time. *AIDS Patient Care STDS*. 2005 août;19(8):506–17.

30. Kalichman SC, DiMarco M, Austin J, Luke W, DiFonzo K. Stress, social support, and HIV-status disclosure to family and friends among HIV-positive men and women. *J Behav Med.* 2003 août;26(4):315–32.
31. De Rosa CJ, Marks G. Preventive counseling of HIV-positive men and self-disclosure of serostatus to sex partners: new opportunities for prevention. *Health Psychol.* 1998 mai;17(3):224–31.
32. Rutenberg N. HIV voluntary counseling and testing: an essential component in preventing mother-to-child transmission of HIV. *Horizons Research* [Internet]. 2011 janv 6 [cité 2011 janv 6]; Available from: <http://www.popcouncil.org/pdfs/horizons/pmtctvct.pdf>
33. Brou H, Djohan G, Becquet R, Allou G, Ekouevi DK, Viho I, et al. When do HIV-infected women disclose their HIV status to their male partner and why? A study in a PMTCT programme, Abidjan. *PLoS Med.* 2007 déc;4(12):e342.
34. Medley AM, Kennedy CE, Lunyolo S, Sweat MD. Disclosure outcomes, coping strategies, and life changes among women living with HIV in Uganda. *Qual Health Res.* 2009 déc;19(12):1744–54.
35. Ssali SN, Atuyambe L, Tumwine C, Segujja E, Nekesa N, Nannungi A, et al. Reasons for disclosure of HIV status by people living with HIV/AIDS and in HIV care in Uganda: an exploratory study. *AIDS Patient Care STDS.* 2010 oct;24(10):675–81.
36. Wong LH, Rooyen HV, Modiba P, Richter L, Gray G, McIntyre JA, et al. Test and tell: correlates and consequences of testing and disclosure of HIV status in South Africa (HPTN 043 Project Accept). *J. Acquir. Immune Defic. Syndr.* 2009 févr 1;50(2):215–22.
37. Varga CA, Sherman GG, Jones SA. HIV-disclosure in the context of vertical transmission: HIV-positive mothers in Johannesburg, South Africa. *AIDS Care.* 2006 nov;18(8):952–60.
38. Skogmar S, Shakely D, Lans M, Danell J, Andersson R, Tshandu N, et al. Effect of antiretroviral treatment and counselling on disclosure of HIV-serostatus in Johannesburg, South Africa. *AIDS Care.* 2006 oct;18(7):725–30.
39. Akani CI, Erhabor O. Rate, pattern and barriers of HIV serostatus disclosure in a resource-limited setting in the Niger delta of Nigeria. *Trop Doct.* 2006 avr;36(2):87–9.
40. Kuhn L, Mathews C, Fransman D, Dikweni L, Hussey G. Child feeding practices of HIV-positive mothers in Cape Town, South Africa. *AIDS.* 1999 janv 14;13(1):144–6.
41. Visser MJ, Neufeld S, de Villiers A, Makin JD, Forsyth BWC. To tell or not to tell: South African women's disclosure of HIV status during pregnancy. *AIDS Care.* 2008 oct;20(9):1138–45.
42. Kilewo C, Massawe A, Lyamuya E, Semali I, Kalokola F, Urassa E, et al. HIV counseling and testing of pregnant women in sub-Saharan Africa: experiences from a study on prevention of mother-to-child HIV-1 transmission in Dar es Salaam, Tanzania. *J. Acquir. Immune Defic. Syndr.* 2001 déc 15;28(5):458–62.
43. Sethosa E, Peltzer K. Evaluation of HIV counselling and testing, self-disclosure, social support and sexual behaviour change among a rural sample of HIV reactive patients in South Africa. *Curationis.* 2005 févr;28(1):29–41.
44. Nebié Y, Meda N, Leroy V, Mandelbrot L, Yaro S, Sombié I, et al. Sexual and reproductive life of women informed of their HIV seropositivity: a prospective cohort study in Burkina Faso. *J. Acquir. Immune Defic. Syndr.* 2001 déc 1;28(4):367–72.

45. Deribe K, Woldemichael K, Njau BJ, Yakob B, Biadgilign S, Amberbir A. Gender differences regarding barriers and motivators of HIV status disclosure among HIV-positive service users. *SAHARA J.* 2010 juill;7(1):30–9.
46. Ezegwui HU, Nwogu-Ikojo EE, Enwereji JO, Dim CC. HIV serostatus disclosure pattern among pregnant women in Enugu, Nigeria. *J Biosoc Sci.* 2009 nov;41(6):789–98.
47. Katz DA, Kiarie JN, John-Stewart GC, Richardson BA, John FN, Farquhar C. HIV testing men in the antenatal setting: understanding male non-disclosure. *Int J STD AIDS.* 2009 nov;20(11):765–7.
48. Antelman G, Smith Fawzi MC, Kaaya S, Mbwambo J, Msamanga GI, Hunter DJ, et al. Predictors of HIV-1 serostatus disclosure: a prospective study among HIV-infected pregnant women in Dar es Salaam, Tanzania. *AIDS.* 2001 sept 28;15(14):1865–74.
49. Desgrées Du Loû A. Conséquences conjugales du dépistage prénatal du VIH à Abidjan. Dans: *Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud*: genre et accès universel à la prise en charge. Paris: ANRS; 2011. p. 73–88.
50. Serovich JM. A test of two HIV disclosure theories. *AIDS Educ Prev.* 2001 août;13(4):355–64.
51. Serovich JM, Lim JY, Mason TL. A retest of two HIV disclosure theories: the women's story. *Health & social work.* 2008;33(1):23.
52. Serovich JM, Esbensen AJ, Mason TL. Disclosure of positive HIV serostatus by men who have sex with men to family and friends over time. *AIDS Patient Care STDS.* 2007 juill;21(7):492–500.
53. Serovich JM, Mosack KE. Reasons for HIV disclosure or nondisclosure to casual sexual partners. *AIDS Educ Prev.* 2003 févr;15(1):70–80.
54. Serovich JM, Oliver DG, Smith SA, Mason TL. Methods of HIV disclosure by men who have sex with men to casual sexual partners. *AIDS Patient Care STDS.* 2005 déc;19(12):823–32.
55. Serovich JM, Reed S, Grafsky EL, Andrist D. An intervention to assist men who have sex with men disclose their serostatus to casual sex partners: results from a pilot study. *AIDS Educ Prev.* 2009 juin;21(3):207–19.
56. Simoni JM, Mason HR, Marks G, Ruiz MS, Reed D, Richardson JL. Women's self-disclosure of HIV infection: rates, reasons, and reactions. *J Consult Clin Psychol.* 1995 juin;63(3):474–8.
57. Sow K, Desclaux A. «La solidarité familiale dans la prise en charge des patients: réalités, mythes et limites». Dans: *L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux.* Paris: ANRS Collection sciences sociales; 2002. p. 79–93.
58. Egrot M. *Renaître d'une mort sociale annoncée: recomposition du lien social des personnes vivant avec le VIH en Afrique de l'Ouest (Burkina Faso, Sénégal).* 2007;
59. Nyblade L, Kerry MQ. Can we measure HIV/AIDS-related stigma and discrimination? Current knowledge about quantifying stigma in developing countries. 2006;
60. Fall L. État des lieux de la confidentialité partagée dans l'infection à VIH/Sida à Dakar [Internet]. 2000 juin 21 [cité 2011 avr 6]; Available from: <http://rds.refer.sn/IMG/pdf/LAMAFALLCONFIDENT.pdf>
61. Hays RB, McKusick L, Pollack L, Hilliard R, Hoff C, Coates TJ. Disclosing HIV seropositivity to significant others. *AIDS.* 1993 mars;7(3):425–31.

62. Valle M, Levy J. Weighing the consequences: self-disclosure of HIV-positive status among African American injection drug users. *Health Educ Behav*. 2009 févr;36(1):155–66.
63. Petrak JA, Doyle AM, Smith A, Skinner C, Hedge B. Factors associated with self-disclosure of HIV serostatus to significant others. *Br J Health Psychol*. 2001 févr;6(Pt 1):69–79.
64. Smith R, Rossetto K, Peterson BL. A meta-analysis of disclosure of one's HIV-positive status, stigma and social support. *AIDS Care*. 2008 nov;20(10):1266–75.
65. Peretti-Watel P, Spire B, Lert F, Obadia Y. Drug use patterns and adherence to treatment among HIV-positive patients: evidence from a large sample of French outpatients (ANRS-EN12-VESPA 2003). *Drug Alcohol Depend*. 2006 avr;82 Suppl 1:S71–9.
66. Crosby R, Bonney EA, Odenat L. Correlates of perceived difficulty in potentially disclosing HIV-positive test results: a study of low-income women attending an urban clinic. *Sex Health*. 2005;2(2):103–7.
67. Chandra PS, Deepthivarma S, Manjula V. Disclosure of HIV infection in south India: patterns, reasons and reactions. *AIDS Care*. 2003 avr;15(2):207–15.
68. Neville Miller A, Rubin DL. Factors leading to self-disclosure of a positive HIV diagnosis in Nairobi, Kenya: people living with HIV/AIDS in the Sub-Sahara. *Qual Health Res*. 2007 mai;17(5):586–98.
69. Maman S, Mbwambo JK, Hogan NM, Weiss E, Kilonzo GP, Sweat MD. High rates and positive outcomes of HIV-serostatus disclosure to sexual partners: reasons for cautious optimism from a voluntary counseling and testing clinic in Dar es Salaam, Tanzania. *AIDS Behav*. 2003 déc;7(4):373–82.
70. Bianco M, Pagani L. Disclosure of HIV status and human rights: The duties and responsibilities of couples, medical professionals, family members and the state. *Reproductive Health Matters*. 2000 mai;8(15):151–2.
71. VIDAL L. L'annonce et le conseil. *Psychopathologie africaine*. 1994;26(2):155–88.
72. WHO, Population Council. HIV testing, treatment and prevention. Generic tools for operational research [Internet]. Genève: 2009. Available from : [http://www.who.int/hiv/pub/operational/or\\_generic\\_tools.pdf](http://www.who.int/hiv/pub/operational/or_generic_tools.pdf)
73. Kalichman SC, Simbayi LC, Cloete A, Mthembu PP, Mkhonta RN, Ginindza T. Measuring AIDS stigmas in people living with HIV/AIDS: the Internalized AIDS-Related Stigma Scale. *AIDS Care*. 2009 janv;21(1):87–93.
74. Tsai AC, Bangsberg DR, Senkungu JK, Emenyonu NI, Kawuma A, Hunt P, et al. The Negative Effect of HIV-Related Stigma on Serostatus Disclosure among People Living with HIV/AIDS in Rural Uganda. 2011 mars 2;
75. Fuhrer R, Rouillon F. La version française de l'échelle CES-D (Center for epidemiologic studies-depression scale). Description et traduction de l'échelle d'autoévaluation = The french version of the Center for Epidemiologic Studies. Depression Scale. *Psychiatrie & psychobiologie*. 1989;4(3):163–6.
76. Journot V, Chêne G, De Castro N, Rancinan C, Cassuto J-P, Allard C, et al. Use of Efavirenz Is Not Associated with a Higher Risk of Depressive Disorders: A Substudy of the Randomized Clinical Trial ALIZE-ANRS 099. *Clinical Infectious Diseases*. 2006 juin 15;42(12):1790–9.

77. Poupard M, Ngom Gueye NF, Thiam D, Ndiaye B, Girard PM, Delaporte E, et al. Quality of life and depression among HIV-infected patients receiving efavirenz- or protease inhibitor-based therapy in Senegal. *HIV Med.* 2007 mars;8(2):92–5.
78. Frome EL. The analysis of rates using Poisson regression models. *Biometrics.* 1983;39(3):665–74.
79. Bonney GE. Logistic regression for dependent binary observations. *Biometrics.* 1987;43(4):951–73.
80. Ayad M. Caractéristiques des femmes et hommes enquêtés et statut des femmes. Dans: *Enquête Démographique et de Santé Sénégal 2005.* Dakar, Sénégal; Calverton, Maryland, USA: p. 27–53.
81. Loubiere S, Boyer S, Blanche J, Spire B, Peretti-Watel P. Révélation de leur séropositivité et sexualité à risque chez les femmes infectées par le VIH au Cameroun : résultats de l'étude Anrs-EVAL. Dans: *Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud.* ANRS, Agence nationale de recherches sur le sida; 2011. p. 89–103.
82. Sow K, Desclaux A. Vivre avec un traitement antirétroviral au Sénégal. Dans: *L'initiative Sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux: Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales.* ANRS, Agence nationale de recherches sur le sida; 2002. p. 169–79.
83. Sow K, Desclaux A. Stratégies féminines face au risque de transmission sexuelle du VIH au temps des antirétroviraux. 2011;:165–77.
84. Vernazza P, Hirschel B, Bernasconi E, Flepp M. Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle. *Bulletin des médecins suisses | Schweizerische Ärztezeitung | Bollettino dei medici svizzeri.* 2008;89:5.

## **ANNEXES**

---

**Annexe 1 : Autorisation administrative et avis éthique et scientifique.**

REPUBLIQUE DU SENEGAL  N° 0760 MSP/DS/CNRS  
Un Peuple - Un But - Une Foi  
\*\*\*\*\*  
MINISTRE DE LA SANTE ET  
DE LA PREVENTION  
\*\*\*\*\*  
DIRECTION DE LA SANTE  
\*\*\*\*\*  
LE DIRECTEUR

Dakar, le

10 AVR. 2009

AUTORISATION ADMINISTRATIVE

*Docteur,*

Sur la base de la non objection du comité, je vous autorise à mener cette étude tout en vous conformant à la réglementation en vigueur définie par le CNRS, dans le cadre du respect des Bonnes Pratiques de Recherche.

Je vous prie de croire, *Docteur*, à l'assurance de ma parfaite considération et de mes encouragements renouvelés pour la poursuite de votre étude.

Docteur Ibra NDOYE  
Secrétaire Exécutif du Conseil  
National de Lutte contre  
Le Sida  
DAKAR



REPUBLIQUE DU SENEGAL  
Un Peuple - Un But - Une Foi  
\*\*\*\*\*

N° **0017** MSP /DS /CNRS

MINISTERE DE LA SANTE ET  
DE LA PREVENTION  
\*\*\*\*\*

Dakar, le **9 AVR. 2009,**

Conseil National de la Recherche en Santé  
\*\*\*\*\*

LE COORDONNATEUR

### AVIS ETHIQUE ET SCIENTIFIQUE

Protocole : Evaluation de l'impact bio-clinique et social, individuel et collectif, du traitement ARV chez des patients VIH-1 pris en charge depuis 10 ans dans le cadre de l'ISAARV.

*Docteur,*

Suite aux réponses apportées aux questions du CNRS relatives à :

- la matérialisation de l'avis éthique du CCDE,
- au changement de nomination de l'étude suivant la recommandation du CNRS nonobstant l'utilisation de la première appellation par le promoteur (voir votre lettre n° 492/CNLS/SE en date du 8 Avril 2009),
- la définition des postes des membres de l'équipe,
- à la description de la méthodologie utilisée dans l'atteinte des objectifs spécifiques
- au mode d'analyse des données qualitatives et à la définition de l'outil de collecte adapté au recueil des données relatives à la santé mentale,
- l'éclairage sur les liens entre ledit projet, celui de WADA et les autres relatifs à l'ANRS,

le Conseil estime qu'il est possible de conduire une telle étude au Sénégal. Par conséquent, il vous marque sa non objection.

Je vous prie de croire, *Docteur*, à l'assurance de ma parfaite considération et de mes encouragements pour la réussite de votre étude.

Docteur Ibra NDOYE  
Secrétaire Exécutif du Conseil  
National de Lutte contre  
Le Sida  
DAKAR



## Projet

Évaluer l'impact bioclinique et social, individuel et collectif, du traitement ARV chez des patients VIH-1 pris en charge depuis 10 ans dans le cadre de l'ISAARV

### Volet Santé Publique

### Sous-étude

## Devenir des patients

*Informations pour les enquêteurs :*

*Les renvois de questions ou les commentaires sont inscrits en italiques.*

*Les questions avec des modalités de réponses symbolisées par  $\bigcirc$  sont à réponse unique.*

*Les questions avec des modalités de réponses symbolisées par  $\square$  sont à réponse multiple.*

*Les termes soulignés sont référencés dans le lexique français/wolof*

## DEVENIR DES PATIENTS

Accord pour participer :  oui  non

Numéro du patient : \_\_\_\_\_ Code enquêteur : \_\_\_\_\_

Enregistrer le numéro ANRS 1215 du patient

Lieu de l'entretien : \_\_\_\_\_ Langue de l'entretien : \_\_\_\_\_

Date de l'entretien : \_\_\_\_\_ Date de début de traitement ARV (Année) : \_\_\_\_\_

Heure de début : \_\_\_\_\_ Heure de fin : \_\_\_\_\_

### Caractéristiques sociodémographiques

#### Caractéristiques identitaires

1. Date de naissance : \_\_\_\_\_

2. Sexe :  Masculin  Féminin

3. Nationalité :  Sénégalaise  Malienne  Ivoirienne  Guinéenne  Congolaise

Camerounaise  Autre : précisez : \_\_\_\_\_

4. Ethnie :  Wolof  Pulaar  Toucouleur  Serer  Diola

Meting  Soninke  Autre : précisez : \_\_\_\_\_

5. Religion :  Musulman(e)  Catholique(e)  Protestant(e)  Animiste  Aucune

6. Localité de résidence actuelle:

Localité : \_\_\_\_\_ Région : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_ Téléphone : \_\_\_\_\_

7. Instruction du patient :

Ecole coranique :  oui  non

Ecole arabe :  oui  non

Si oui, niveau :  Primaire  Secondaire  Supérieur

Ecole française :  oui  non

Si oui, niveau :  Primaire  Secondaire  Supérieur

#### Itinéraire conjugal

8. Aujourd'hui vous êtes :

Marié(e)  séparé(e) ou divorcé(e)  veuf (ve)  célibataire  union libre

**Pour les hommes, passez à Q9**

**Pour les femmes passez à la Q10**

9. Pour les hommes:

i. Si vous êtes marié, êtes-vous polygame ?  oui  non **Si non, passez à Q11**

ii. Avec combien d'épouses vivez-vous actuellement ? \_\_\_\_\_

10. Pour les femmes :

i. Si vous êtes mariée, votre mari est-il polygame ?  oui  non **Si non, passez à Q11**



14. Concernant votre logement actuel, il :

- a l'eau courante et l'électricité
- n'a que l'eau courante, pourquoi ? \_\_\_\_\_
- n'a que l'électricité, pourquoi ? \_\_\_\_\_
- n'a ni l'un ni l'autre, pourquoi ? \_\_\_\_\_

15. Vous et/ou votre mari êtes :  propriétaire  locataire  hébergé avec contrepartie pour le loyer  hébergé sans contrepartie pour le loyer  dans la maison familiale  
 Autre : \_\_\_\_\_

16. Revenons sur votre itinéraire de logement depuis la mise sous traitement:

Dates( __/ __ )	Zone de résidence <sup>a</sup>	Statut <sup>b</sup>	Confort <sup>c</sup>

a. Zone de résidence :

noter la ville de résidence et la région si hors de Dakar

b. Statut

1 : propriétaire 2 : locataire 3 : hébergé avec contrepartie  
4 : hébergé sans contrepartie 5 : dans la maison familiale 6 : Autre : \_\_\_\_\_

c. Confort

1 : a eau courante et électricité 2 : n'a que l'eau courante  
3 : n'a que l'électricité 4 : n'a ni l'un ni l'autre

### Itinéraire professionnel

17. Aujourd'hui est-ce que vous avez un emploi ?  oui  non

secteur informel  journalier  contractuel  embauché  retraité  inactif  
 étudiant  stagiaire  bénévole  chômage  femme au foyer  autre

18. Quel est le montant mensuel de votre salaire ?

: aucun  : de 0 à 49.999  : de 50 à 99.999  : de 100 à 199.999  : 200000 et plus  : pas de réponse  variable

19. Bénéficiez-vous d'une aide financière extérieure ?  oui  non **Si non, passez à Q20**

i. Si oui, quel est le montant mensuel de cette aide ?

: de 0 à 49.999  : de 50 à 99.999  : de 100 à 199.999  : 200000 et plus  : pas de réponse  variable

20. Revenons sur votre itinéraire professionnel depuis la mise sous traitement:

Dates ( __/ __ )	Type d'activités <sup>a</sup>	Salaires par mois <sup>b</sup>	Cause du changement <sup>c</sup>
			<i>ne pas remplir cette première ligne</i>

a. Type activités :

1 secteur informel

2 journalier 3 contractuel 4 embauché

5 étudiant 6 stagiaire 7 bénévole 8 chômage 9 femme au foyer

10 autre 11 retraité 12 inactif

b. Revenus mensuels

1 : aucun 2 : de 0 à 49.999 3 : de 50 à 99.999 4 : de 100 à 199.999

5 : 200000 et plus  : pas de réponse

c. Cause du changement

1 : Licenciement 2 : Arrêt d'activité volontaire 3 : Arrêt maladie 4 : autre

21. Pendant les 4 derniers mois écoulés, combien de fois avez-vous eu des difficultés pour vous procurer la nourriture dont vous aviez besoin ?

: jamais  : parfois  : souvent  : toujours  : pas de réponse

**Si jamais, passez à Q22**

i. Quels étaient les problèmes ?

---

---

---

---

## Dépenses de soin

22. Concernant  **votre santé**, combien de consultations médicales avez-vous eues au cours des 3 derniers mois ? \_\_\_\_\_

23. Quelles dépenses le projet (ANRS 1215) a pris en charge pour ces consultations des 3 mois passés ?

✓ Transports : \_\_\_\_\_ FCFA

✓ Examens complémentaires (bilan, radio...) : \_\_\_\_\_ FCFA

✓ Traitements autre qu'ARV : \_\_\_\_\_ FCFA

✓ Autres : \_\_\_\_\_ FCFA

24. Quel est le montant de vos dépenses  **non remboursées par le projet au cours des trois derniers mois** ?

✓ Transports : \_\_\_\_\_ FCFA

✓ Consultations : \_\_\_\_\_ FCFA

✓ Hospitalisations : \_\_\_\_\_ FCFA

✓ Examens complémentaires : \_\_\_\_\_ FCFA

✓ Traitements autre que ARV : \_\_\_\_\_ FCFA

✓ Médecine traditionnelle : \_\_\_\_\_ FCFA

✓ Supplément alimentaire : \_\_\_\_\_ FCFA

✓ Autres (lunettes, dentier...) \_\_\_\_\_ FCFA

## Traitements

### Prise de traitement

25. Vous est-il arrivé d'arrêter votre traitement ARV pendant une période supérieure ou égale à un mois ?  oui  non

*Si non, passez à Q26*

i. Si oui, combien de fois

ii. Pourquoi ? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

iii. Qu'avez-vous fait pendant cette période ? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

26. Avez-vous reçu des traitements ARV dans d'autres sites ?  oui  non  *Si non, passez à Q27*

i. Si oui, où ? \_\_\_\_\_

ii. Pour quelles raisons ? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Vie sociale**

**Partage**

27. Avez-vous partagé l'information de votre statut sérologique avec quelqu'un?  oui  non

i. Si oui :

a. Revenons sur l'historique des personnes informées depuis la mise sous traitement

Date du partage (année)	Personne informée

personne informée :

1 : père, mère 2 : frère, sœur 3 : enfant 4 : partenaire ou époux ou épouse

5 : cousin (famille élargie) 7 : ami 8 : associatifs 9 : autres

b. Si le participant a partagé avec une ou deux personnes ou qu'il n'a pas partagé avec d'autres personnes depuis sa mise sous traitement, pourquoi?

---

---

---

---

---

ii. Si non :

pourquoi ? \_\_\_\_\_

---

---

---

---

28. Vous sentez-vous isolé ?  oui  non

29. Avez-vous besoin de partager votre expérience ?  oui  non

30. Connaissez-vous quelqu'un de proche qui a été dépistée positive depuis le début de votre suivi ?

oui  non **Si non, passez à Q31**

i. Si oui, il s'agit de : \_\_\_\_\_

**Stigmatisation**

31. Est-ce que des personnes de votre entourage connaissent votre statut même si vous n'avez rien dit ?

oui, c'est sûr  oui, je pense  non, je ne pense pas  non, je suis sûr **Si non, passez à Q33**

32. Quelles sont les personnes que vous pensez être au courant de votre séropositivité même si vous ne leur avez rien dit ?

Soignants

Les membres de la famille

D'autres patients qui étaient là lorsque vous avez fait le test

Les voisins

Autres, précisez : \_\_\_\_\_

Ne sais pas

*Nous allons maintenant aborder des expériences qui ont pu vous arriver. Pouvez-vous nous indiquer votre opinion:*

:	D'accord	Pas sûr	Pas d'accord	Pas de réponse	Inapplicable
---	----------	---------	--------------	----------------	--------------

33. Certaines personnes n'ont plus voulu vous toucher lorsqu'elles ont su que vous aviez le VIH	<input type="radio"/>				
---	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

34. Certaines personnes sont <u>mal à l'aise</u> avec vous depuis qu'elles connaissent votre statut	<input type="radio"/>				
---	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

35. Certaines personnes disent que vous êtes responsable de ce qui vous arrive et que vous payez pour des actes que vous avez faits	<input type="radio"/>				
---	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------	-----------------------

36. Avez-vous déjà été confronté aux situations suivantes à cause de votre statut ?

	oui	non	ne sais pas	pas de réponse	Inapplicable
1 Exclu d'évènements « sociaux »	<input type="radio"/>				
2 Abandonné par votre époux, épouse	<input type="radio"/>				
3 Abandonné par d'autres membres de la famille	<input type="radio"/>				
4 Ridiculisé ou insulté verbalement	<input type="radio"/>				
5 Attaqué, violenté physiquement	<input type="radio"/>				

- |   |                       |                       |                       |                       |                       |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 6 Licencié de votre travail                   | <input type="radio"/> |
| 7 <u>Expulsé de votre maison</u>              | <input type="radio"/> |
| 8 <u>Exproprié</u>                            | <input type="radio"/> |
| 9 <u>Rejeté</u> de certains services de santé | <input type="radio"/> |

37. Si oui à un ou plusieurs événements, pour chaque événement, que s'est-il passé ?

- 1 : \_\_\_\_\_
- 2 : \_\_\_\_\_
- 3 : \_\_\_\_\_
- 4 : \_\_\_\_\_
- 5 : \_\_\_\_\_
- 6 : \_\_\_\_\_
- 7 : \_\_\_\_\_
- 8 : \_\_\_\_\_
- 9 : \_\_\_\_\_

*Nous venons d'aborder la stigmatisation que les autres peuvent vous faire subir. Parlons maintenant des comportements que vous pouvez avoir envers vous-même.*

38. Dans les 12 mois précédents, vous est-il arrivé de vous « auto-isoler » à cause de votre statut ?

oui  non  pas de réponse

- |  | D'accord              | Ne sais pas           | Pas d'accord          | Pas de réponse        |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 39. Parfois vous ne vous sentez pas à l'aise à cause de votre statut VIH + | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 40. Vous vous sentez parfois <u>coupable</u> de votre statut               | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

41. A quel moment avez-vous connu votre statut ? \_\_\_\_\_

42. Quelles ont été les principales difficultés que vous avez affrontées depuis l'annonce de votre statut ?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

43. Est-ce que votre statut vous a apporté des avantages, des opportunités ?

oui  non  ne sait pas  pas de réponse

44.Si oui, expliquez-moi :

---

---

---

---

---

---

---

---

### Réseau

45.Connaissiez-vous l'existence :

i.des associations de PVVIH ?  oui  non

a.Si oui, lesquelles ? : \_\_\_\_\_

ii.des ONG (ENDA, AASED, VIHservice, AWA...) qui soutiennent également des PVVIH?  oui  non

a.Si oui : lesquelles ? \_\_\_\_\_

46.Actuellement êtes-vous membre :

i.d'une association de PVVIH ?  oui  non

si oui, laquelle ? \_\_\_\_\_

ii.bénéficiaire d'une ONG ?  oui  non

si oui, laquelle ? \_\_\_\_\_

*Si non et non, passez à*

*Si non et non, passez à*

*Q47 puis Q49*

47.**Si 2\*non à Q46** Avez-vous déjà été membre de telles organisations dans le passé?  oui  non

48.**Si 1\*oui à Q46** Si vous êtes membres d'une association ou bénéficiaire d'un ONG actuellement,

i.Combien de fois, au cours du mois dernier avez-vous fréquenté l'organisation ? \_\_\_\_\_

ii.Etes-vous leader de votre organisation?  oui  non

a.Si oui, précisez quel rôle : \_\_\_\_\_

iii.Quels appuis avez-vous déjà sollicités ? (ne pas dire les modalités de réponse)

Aide matérielle et financière  Entre aide mutuelle

Soutien psychologique  Plaidoyer

Information  Activité génératrice de revenus

Groupe de parole  Aide alimentaire

Autres : \_\_\_\_\_  Aucune

iv.De quels appuis avez-vous déjà bénéficié ? (ne pas dire les modalités de réponse)

Aide matérielle et financière  Entre aide mutuelle

Soutien psychologique  Plaidoyer

Information  Activité génératrice de revenus

Groupe de parole  Aide alimentaire

Aucuns

Autres : \_\_\_\_\_

49. De quels appuis avez-vous besoin aujourd'hui? (ne pas dire les modalités de réponse)

Aide matérielle et financière  Entre aide mutuelle

Soutien psychologique  Plaidoyer

Information  Activité génératrice de revenus

Groupe de parole  Aide alimentaire

Autres : \_\_\_\_\_

50. Quelles sont les principales difficultés auxquelles vous êtes confrontée ?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

51. Que suggérez-vous pour une meilleure prise en charge (médico psycho-social) des PVVIH?

---

---

---

---

---

## **Vie privée**

### **Itinéraire de procréation**

***Si homme, passez à Q57***

52. Depuis la mise sous traitement ARV combien de fois avez-vous été enceinte ?

\_\_\_\_\_

***Si 0 grossesse, passez à Q54***

53. Pour chaque grossesse, quelle a été son issue ?

- G1**  A fini par un avortement volontaire  
 A fini par une fausse couche  
 A été interrompue à cause de votre infection à VIH  
 A été interrompue pour d'autres raisons  
 A été menée à terme

- G2**  A fini par un avortement volontaire  
 A fini par une fausse couche  
 A été interrompue à cause de votre infection à VIH  
 A été interrompue pour d'autres raisons  
 A été menée à terme

- G3**  A fini par un avortement volontaire  
 A fini par une fausse couche  
 A été interrompue à cause de votre infection à VIH  
 A été interrompue pour d'autres raisons  
 A été menée à terme

- G4**  A fini par un avortement volontaire  
 A fini par une fausse couche  
 A été interrompue à cause de votre infection à VIH  
 A été interrompue pour d'autres raisons  
 A été menée à terme

- G5**  A fini par un avortement volontaire  
 A fini par une fausse couche  
 A été interrompue à cause de votre infection à VIH  
 A été interrompue pour d'autres raisons  
 A été menée à terme

- G6**  A fini par un avortement volontaire  
 A fini par une fausse couche  
 A été interrompue à cause de votre infection à VIH  
 A été interrompue pour d'autres raisons  
 A été menée à terme

54. Actuellement, avez-vous le projet d'avoir un enfant ?

- Oui, vous êtes enceinte  
 Oui, vous cherchez en ce moment à avoir un enfant  
 Oui, vous avez le désir d'avoir un enfant  
 Peut être plus tard  
 Non ***Si non, passez à Q54 ii***  
 Inapplicable (pas de partenaire) ***Si inapplicable, passez à Q54 ii***

***Si oui, passez à Q54 i***

i. Si oui : Vous avez pu en parler avec l'équipe médicale ?  oui  non

Vous avez reçu des conseils ?  oui  non

Vous avez pu en parler avec l'équipe paramédicale (inf AS)?  oui  non

Vous avez reçu des conseils ?  oui  non

Vous avez pu en parler avec les associatifs  oui  non

Vous avez reçu des conseils ?  oui  non

Quelles sont les difficultés que vous rencontrez dans ce désir d'enfant ?

---



---



---

ii. Si non : prenez-vous une contraception ?  oui  non  inapplicable (pas de partenaire)

Pourquoi ? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

55. Êtes-vous suivi par un gynécologue ?  oui  non  pas de réponse

56. Avez-vous déjà fait un examen pour dépister le cancer du col de l'utérus (frottis cervico-vaginal) ?

oui  non  ne sais pas

i. Si oui, était-ce dans le cadre d'un projet ?  oui  non  ne sais pas

ii. Quel en était le résultat ?  normal  anormal  ne sait pas

iii. Si anormal, avez-vous bénéficié d'une prise en charge ?  oui  non

### Enfants et devenir

57. Avez-vous des enfants ?  oui  non **Si non, passez à Q60**

i. Si oui, combien ? \_\_\_\_\_

58. Avez-vous eu des enfants séropositifs avant votre mise sous traitement ?  oui  non  NSP

Si oui, combien ? \_\_\_\_\_

59. Avez-vous eu des enfants après votre mise sous traitement ?  oui  non **Si non, passez à Q59**

Si oui, pour chaque enfant que vous avez eu après votre mise sous traitement,

#### Enfant 1 :

La personne avec qui vous avez eu cet enfant est-elle ou était-elle séropositive ?

oui  non

Si oui, fait-elle ou faisait-elle partie du projet ANRS 1215 ?

oui  non

Date de naissance enfant

A-t-il été suivi dans le cadre du programme de Prévention de la Transmission de la Mère à l'Enfant ?

oui  non

Si oui, Dans quelle ville est-il suivi ?  Dakar  Banlieue de Dakar : précisez \_\_\_\_\_

Région : précisez \_\_\_\_\_

Dans quelle structure ?  Albert Royer  Autre précisez : \_\_\_\_\_

Va-t-il à l'école ?  oui  non Enfant décédé :  oui  non

Si oui,

quel type d'école ?  Coranique  Française  Franco-arabe

Habite-t-il chez vous ?  oui  non

Si non, avec qui habite-t-il ?  famille proche  famille éloignée  amis

autres \_\_\_\_\_

Connaissez-vous son statut sérologique ?  oui  non

Si oui, concernant le VIH, est-il ?  positif  négatif

S'il est positif, est-il suivi médicalement ?  oui  non  décédé

Dans quelle ville est-il suivi ?  Dakar  Banlieue de Dakar : précisez \_\_\_\_\_

Région : précisez \_\_\_\_\_

Dans quelle structure ?  Albert Royer  Autre précisez : \_\_\_\_\_

Qui est son médecin traitant ? \_\_\_\_\_

**Enfant 2 :**

La personne avec qui vous avez eu cet enfant est-elle ou était-elle séropositive ?

oui  non

Si oui, fait-elle ou faisait-elle partie du projet ANRS 1215 ?

oui  non

Date de naissance enfant

A-t-il été suivi dans le cadre du programme de PTME ?

oui  non

Si oui, Dans quelle ville est-il suivi ?  Dakar  Banlieue de Dakar : précisez \_\_\_\_\_

Région : précisez \_\_\_\_\_

Dans quelle structure ?  Albert Royer  Autre précisez : \_\_\_\_\_

Va-t-il à l'école ?  oui  non

Si oui,

quel type d'école ?  Coranique  Française  Franco-arabe

Habite-t-il chez vous ?  oui  non

Si non, avec qui habite-t-il ?  famille proche  famille éloignée  amis

autres \_\_\_\_\_

Connaissez-vous son statut sérologique ?  oui  non

Si oui, concernant le VIH, est-il ?  positif  négatif

S'il est positif, est-il suivi médicalement ?  oui  non  décédé

Dans quelle ville est-il suivi ?  Dakar  Banlieue de Dakar : précisez \_\_\_\_\_

Région : précisez \_\_\_\_\_

Dans quelle structure ?  Albert Royer  Autre précisez : \_\_\_\_\_

Qui est son médecin traitant ? \_\_\_\_\_

**Enfant 3 :**

La personne avec qui vous avez eu cet enfant est-elle ou était-elle séropositive ?

oui  non

Si oui, fait-elle ou faisait-elle partie du projet ANRS 1215 ?

oui  non

Date de naissance enfant

A-t-il été suivi dans le cadre du programme de PTME ?

oui  non

Si oui, Dans quelle ville est-il suivi ?  Dakar  Banlieue de Dakar : précisez \_\_\_\_\_

Région : précisez \_\_\_\_\_

Dans quelle structure ?  Albert Royer  Autre précisez : \_\_\_\_\_

Va-t-il à l'école ?  oui  non

Si oui,

quel type d'école ?  Coranique  Française  Franco-arabe

Habite-t-il chez vous ?  oui  non

Si non, avec qui habite-t-il ?  famille proche  famille éloignée  amis

autres \_\_\_\_\_

Connaissez-vous son statut sérologique ?  oui  non

Si oui, concernant le VIH, est-il ?  positif  négatif

S'il est positif, est-il suivi médicalement ?  oui  non  décédé

Dans quelle ville est-il suivi ?  Dakar  Banlieue de Dakar : précisez \_\_\_\_\_

Région : précisez \_\_\_\_\_

Dans quelle structure ?  Albert Royer  Autre précisez : \_\_\_\_\_

Qui est son médecin traitant ? \_\_\_\_\_

#### **Enfant 4 :**

La personne avec qui vous avez eu cet enfant est-elle ou était-elle séropositive ?

oui  non

Si oui, fait-elle ou faisait-elle partie du projet ANRS 1215 ?

oui  non

Date de naissance enfant

A-t-il été suivi dans le cadre du programme de PTME ?

oui  non

Si oui, Dans quelle ville est-il suivi ?  Dakar  Banlieue de Dakar : précisez \_\_\_\_\_

Région : précisez \_\_\_\_\_

Dans quelle structure ?  Albert Royer  Autre précisez : \_\_\_\_\_

Va-t-il à l'école ?  oui  non

Si oui,

quel type d'école ?  Coranique  Française  Franco-arabe

Habite-t-il chez vous ?  oui  non

Si non, avec qui habite-t-il ?  famille proche  famille éloignée  amis

autres \_\_\_\_\_

Connaissez-vous son statut sérologique ?  oui  non

Si oui, concernant le VIH, est-il ?  positif  négatif

S'il est positif, est-il suivi médicalement ?  oui  non  décédé

Dans quelle ville est-il suivi ?  Dakar  Banlieue de Dakar : précisez \_\_\_\_\_

Région : précisez \_\_\_\_\_

Dans quelle structure ?  Albert Royer  Autre précisez : \_\_\_\_\_

Qui est son médecin traitant ? \_\_\_\_\_

**Enfant 5 :**

La personne avec qui vous avez eu cet enfant est-elle ou était-elle séropositive ?

oui  non

Si oui, fait-elle ou faisait-elle partie du projet ANRS 1215 ?

oui  non

Date de naissance enfant

A-t-il été suivi dans le cadre du programme de PTME ?

oui  non

Si oui, Dans quelle ville est-il suivi ?  Dakar  Banlieue de Dakar : précisez \_\_\_\_\_

Région : précisez \_\_\_\_\_

Dans quelle structure ?  Albert Royer  Autre précisez : \_\_\_\_\_

Va-t-il à l'école ?  oui  non

Si oui,

quel type d'école ?  Coranique  Française  Franco-arabe

Habite-t-il chez vous ?  oui  non

Si non, avec qui habite-t-il ?  famille proche  famille éloignée  amis

autres \_\_\_\_\_

Connaissez-vous son statut sérologique ?  oui  non

Si oui, concernant le VIH, est-il ?  positif  négatif

S'il est positif, est-il suivi médicalement ?  oui  non  décédé

Dans quelle ville est-il suivi ?  Dakar  Banlieue de Dakar : précisez \_\_\_\_\_

Région : précisez \_\_\_\_\_

Dans quelle structure ?  Albert Royer  Autre précisez : \_\_\_\_\_

Qui est son médecin traitant ? \_\_\_\_\_

**Enfant 6 :**

La personne avec qui vous avez eu cet enfant est-elle ou était-elle séropositive ?

oui  non

Si oui, fait-elle ou faisait-elle partie du projet ANRS 1215 ?

oui  non

Date de naissance enfant

A-t-il été suivi dans le cadre du programme de PTME ?

oui  non

Si oui, Dans quelle ville est-il suivi ?  Dakar  Banlieue de Dakar : précisez \_\_\_\_\_

Région : précisez \_\_\_\_\_

Dans quelle structure ?  Albert Royer  Autre précisez : \_\_\_\_\_

Va-t-il à l'école ?  oui  non

Si oui,

quel type d'école ?  Coranique  Française  Franco-arabe

Habite-t-il chez vous ?  oui  non

Si non, avec qui habite-t-il ?  famille proche  famille éloignée  amis

autres \_\_\_\_\_

Connaissez-vous son statut sérologique ?  oui  non

Si oui, concernant le VIH, est-il ?  positif  négatif

S'il est positif, est-il suivi médicalement ?  oui  non  décédé

Dans quelle ville est-il suivi ?  Dakar  Banlieue de Dakar : précisez \_\_\_\_\_

Région : précisez \_\_\_\_\_

Dans quelle structure ?  Albert Royer  Autre précisez : \_\_\_\_\_

Qui est son médecin traitant ? \_\_\_\_\_

### **Sexualité**

*Nous allons maintenant aborder le thème de la sexualité.*

60. Depuis le début de votre traitement comment votre sexualité a-t-elle évolué ?

amélioré  dégradé  pareil  pas de réponse  inapplicable (*pas de partenaire au moment de la mise sous traitement et toujours pas maintenant*)

61. Avez-vous une activité sexuelle actuellement ?  oui  non

i. Si non, pourquoi ?

---

---

---

---

ii. (*Poser la question si oui et si non*) A quand remonte votre dernier rapport ?

dans le mois dernier  dans les trois derniers mois  dans les 12 derniers mois  > au 12 derniers mois

62. Concernant les relations que vous avez eues durant les trois derniers mois, vous diriez que vous ou votre partenaire avaient utilisés des préservatifs :

à chaque fois  presque à chaque fois  quelques fois  rarement

jamais  pas de réponse  inapplicable

63. Êtes-vous satisfait de votre vie sexuelle ?  oui  non  inapplicable

64. Voulez-vous en parler avec un spécialiste ?  oui  non

*Un spécialiste est à votre disposition si vous le souhaitez tous les .....*

### Aspects psychiatriques

*Nous allons maintenant aborder votre état moral depuis une semaine.*

**Durant la semaine écoulée : (mettez une réponse pour chaque ligne)**

	Jamais ; très rarement	occasionnellement	assez souvent	fréquemment tt le temps
65. Vous avez été <u>contrarié(e)</u> par des choses qui d'habitude ne vous dérangent pas	<input type="radio"/> 0	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3
66. Vous n'avez pas eu envie de manger, vous avez manqué d'appétit	<input type="radio"/> 0	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3
67. Vous avez eu l'impression que vous ne pouviez pas sortir du cafard, même avec l'aide de votre famille et de vos amis	<input type="radio"/> 0	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3
68. Vous avez eu le sentiment d'être aussi bien que les autres	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 0
69. Vous avez eu du mal à vous <u>concentrer</u> sur ce que vous faisiez	<input type="radio"/> 0	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3
70. Vous vous êtes senti(e) déprimé(e)	<input type="radio"/> 0	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3
71. Vous avez eu l'impression que toute action vous demandait un effort	<input type="radio"/> 0	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3
72. Vous avez été confiant(e) en l'avenir	<input type="radio"/> 3	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 0
73. Vous avez pensé que votre vie était un <u>échec</u>	<input type="radio"/> 0	<input type="radio"/> 1	<input type="radio"/> 2	<input type="radio"/> 3

74.Vous vous êtes senti(e) craintif(ve)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	3	2	1	0
75.Votre sommeil n'a pas été bon	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	3	2	1	0
76.Vous avez été <u>heureux</u> (se)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	3	2	1	0
77.Vous avez parlé moins que d'habitude	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	0	1	2	3
78.Vous vous êtes senti(e) seul(e)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	3	2	1	0
79.Les autres ont été <u>hostiles</u> envers vous	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	3	2	1	0
80.Vous avez profité de la vie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	3	2	1	0
81.Vous avez eu des <u>crises de larmes</u>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	3	2	1	0
82.Vous vous êtes senti(e) <u>triste</u>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	3	2	1	0
83.Vous avez eu l'impression que les gens ne vous aimaient pas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	3	2	1	0
84.Vous avez manqué d'entrain	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
	3	2	1	0

SCORE=.....(seuil : >17 pour les hommes et >23 pour les femmes)

85.Au cours du mois dernier, est-ce que votre condition physique ou psychique vous a restreint dans vos relations de travail, familial, amicale et autres?  jamais  parfois  souvent  toujours

86.Avez-vous reçu un soutien psychologique par un psychologue?  oui  non

i.combien de fois ? \_\_\_\_\_

ii.pensez-vous en avoir (encore) besoin ? \_\_\_\_\_

*Si le score du total des questions 54 à 73 est >17 pour les hommes et >23 pour les femmes, parlez-en au médecin référent de la personne.*

Informez de la mise en place d'une consultation de psychiatrie à partir du 26 octobre et de la possibilité de consulter une psychologue tous les mardis (on prend rendez-vous pour eux) .

### Représentations sur les médicaments et le VIH

	totalem ent d'accord	d'acco rd	je ne sais pas	pas d'accord	pas tout d'accord	du pas de répons e
87.Vous vous sentiriez en sécurité si vous aviez une relation sexuelle avec quelqu'un qui prend régulièrement son traitement	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
88.Vous vous inquiétez moins qu'avant à propos du VIH	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
89.Vous auriez (avez) moins peur d'avoir des relations sexuelles non protégées maintenant que les nouveaux traitements existent	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
90.Vous croyez que les traitements contre le VIH permettent aux personnes infectées par le VIH d'être moins contagieuses	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### Connaissances VIH

91.Pensez-vous que le virus du VIH peut être transmis pendant la grossesse ?  oui  non  NSP

92.Le VIH peut être transmis pendant l'accouchement ?  oui  non  NSP

93.Le VIH peut être transmis en allaitant ?  oui  non  NSP

94.Le risque de transmission maternelle du VIH à l'enfant peut être réduit par la prise de médicaments spéciaux par la mère ?  oui  non  NSP

Commentaires de l'enquêteur :

### **Annexe 3 : Grille d'entretien pour l'enquête qualitative.**

**N° de carte :**

**Sexe :**

**Age :**

**Adresse :**

**Situation matrimoniale :**

**Nombre d'enfants :**

**Année de mise sous traitement :**

Dire que l'entretien porte sur la manière dont les gens annoncent leur statut sérologique autour d'eux et les problèmes que ça pose.

#### **1-Découverte du statut sérologique.**

-Année de découverte du statut ?

-Comment l'avez-vous découvert ?

#### **2-Conditions générales du partage de statut**

Quand vous avez appris votre statut sérologique, est-ce que vous l'avez annoncé à d'autres personnes? Combien de temps après ?

Relance : vous diriez que vous avez « annoncé », ou « fait comprendre », ou « informé » ?

Est-ce que la personne était déjà au courant ? S'en doutait ? Si oui à quoi voyait que s'en doutait ?

Comment la personne l'avait su ?

Est-ce que la personne elle-même connaissait son propre statut ? Elle vous l'avait déjà annoncé ?

#### **3. Déroulement précis de l'annonce : (se centrer d'abord sur le partenaire, puis quand vous avez fait le tour, aborder l'annonce avec d'autres personnes)**

-questions de relance pour savoir s'ils ont pris l'initiative de le faire ou pas/ avec qui ils ont partagé/Comment : stratégies du partage / Raisons du partage ?

Quels sont les mots que vous avez employés ? Pouvez-vous dire exactement dans quelles conditions ça s'est passé et répéter exactement ce que vous avez dit ? Qu'est-ce que la personne a répondu ?

Est-ce que les mots à utiliser vous posaient un problème ?

Est-ce que vous avez fait annoncer par quelqu'un, ou « tâter le terrain » ?

Est-ce que vous avez annoncé en une fois ou en plusieurs fois ? Comment se passaient les étapes et à quel moment ?

Est-ce que vous avez abordé la question du statut de la personne ?

Est-ce que vous lui avez dit dans quel objectif vous annonciez ?

Est-ce que vous avez utilisé des documents (papier, résultat écrit, brochure d'information sur les associations) ?

Est-ce qu'au vu de la réponse vous pensez que la personne était au courant ? Qu'est-ce qui vous le fait penser ?

Est-ce que vous avez partagé parce que vous pensiez que la personne était déjà au courant ?

#### **4. Non annonce**

Si non, pourquoi n'avez-vous pas partagé votre statut/stratégies pour garder le secret ?

Est-ce que vous pensez que l'autre était déjà au courant ?

Est-ce que ça vous semble peu important qu'il sache ou ne sache pas ?

Est-ce que vous avez ou avez eu des stratégies pour que les autres membres de la famille ne soient pas au courant ?

## **5. Appui de tiers pour le partage**

Est-ce que quelqu'un vous a encouragé à partager ?

Est-ce qu'on vous a dit comment annoncer ?

Est-ce que vous avez parlé de la manière de partager avec d'autres personnes (lors de groupes de parole, en dehors) ?

Est-ce que vous auriez préféré que ce soit le médecin qui annonce ? un conseiller ?

Est-ce que vous avez déjà eu l'appui d'un membre associatif en général ? pour l'annonce ? pour intervenir auprès de vos proches ?

## **6- Mode de prévention de la transmission sexuelle.**

Statut sérologique du partenaire s'il existe /utilisation de préservatif/abstinence/refus de se marier ou de se remarier/choix du partenaire?

COUTHERUT Julie

## LE « PARTAGE » DU STATUT SÉROLOGIQUE DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH TRAITÉES PAR ARV AU SÉNÉGAL : DÉTERMINANTS ET CONSÉQUENCES

---

### RÉSUMÉ

Le partage de l'information sur le statut sérologique avec l'entourage renforce l'adhésion à la prise en charge médicale des PvVIH et l'application de mesures de prévention notamment lors de la transmission sexuelle. L'objectif de l'étude est de décrire les comportements relatifs à l'annonce du statut sérologique des PvVIH traitées par ARV depuis 9 ans à leur partenaire, leur évolution au cours des ans, en lien avec leur état bioclinique.

Enquête par questionnaire conduite fin 2009, sur un échantillon de 185 patients (117 femmes 68 hommes) de la cohorte ANRS 1215. L'enquête a permis d'identifier les personnes auxquelles le patient a révélé son statut sérologique depuis le début de son traitement par ARV. Les informations ont été rapprochées des données biocliniques disponibles pour chaque patient.

La durée médiane de la connaissance du statut sérologique et celle du traitement par ARV est de 9 ans ; 63 personnes (34%) n'ont informé aucun proche ou parent de leur maladie ; parmi ceux qui ont révélé leur statut (122) et qui vivent en couple actuellement (97), 44% n'ont pas informé leur conjoint (39% des hommes en couple et 50% des femmes en couple). Les personnes qui ont informé leur entourage au cours du suivi l'ont fait en majorité l'année du traitement. Après 9 ans de suivi, il n'y a plus de lien entre le statut biologique et le fait d'avoir partagé ou non son statut avec son entourage. La crainte de la stigmatisation et la crainte du rejet sont les principales raisons pour garder le « secret ».

La proportion élevée de patients conservant le secret autour de leur maladie, y compris auprès de leur conjoint, témoigne de la persistance du caractère stigmatisant de l'infection à VIH et de l'impossibilité pour beaucoup de patients de bénéficier d'un soutien social non lié au dispositif de soin. Ces observations révèlent la nécessité d'élaborer de nouveaux modes d'accompagnement pour la prévention de la transmission sexuelle qui tiennent compte des besoins spécifiques qui apparaissent dans la prise en charge à long terme.

### MOTS-CLES

VIH, Pays du Sud, partage du statut sérologique, Sénégal