

UNIVERSITÉ DE NANTES

**FACULTÉ DE MÉDECINE**

Année 2013

N° 199

**THÈSE**

pour le

**DIPLOME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE**

D.E.S. MÉDECINE GÉNÉRALE

par

**Aurélie PIERRE**

Née le 01/08/1983 à Boulogne-Billancourt

Présentée et soutenue publiquement le 16 mai 2013

**STIGMATISATION ET DISCRIMINATION LIÉES AU VIH ENVERS  
LES PATIENTS SUIVIS DANS LES CENTRES DE TRAITEMENT  
AMBULATOIRE DU CONGO : PRÉVALENCE ET IMPACT**

Président du jury : Monsieur le Professeur RAFFI François

Directrice de thèse : Madame le Docteur COUTHERUT Julie

Membres du jury : Monsieur le Professeur BARRIER Jacques

Monsieur le Professeur BOUTOILLE David

Monsieur le Professeur LEPELLETIER Didier

## REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur François RAFFI, qui m'a fait l'honneur d'être mon Président de jury. Merci pour votre soutien et votre disponibilité.

A Madame le Docteur Julie COUTHERUT, qui a accepté d'être ma directrice de thèse et de m'encadrer dans la rédaction de ce projet.

A Monsieur le Professeur Jacques BARRIER, qui a accepté de faire partie de mon jury et de relire ma thèse. Merci pour vos remarques enrichissantes.

A Messieurs les Professeurs David BOUTOILLE et Didier LEPELLETIER pour avoir accepté de faire partie de mon jury.

Je remercie aussi la Croix Rouge Française pour m'avoir donné l'opportunité de faire ce travail.

A Monsieur le Docteur Bernard SIMON, coordinateur du bureau Santé-Sida à la Direction des Relations et des Opérations Internationales, pour m'avoir permis de vivre ce semestre au sein des structures de la CRF.

A Monsieur le Docteur Patrick Roger NZOUNZA, coordinateur programme VIH, délégation CRF au Congo, pour votre accueil dans les CTA de Brazzaville et Pointe-Noire.

A Monsieur le Docteur Merlin DIAFOUKA, médecin directeur du CTA de Brazzaville pour votre accueil dans votre service, votre aide et votre soutien tout au long de ce projet.

Aux équipes des CTA de Brazzaville et Pointe-Noire pour m'avoir aidée dans l'élaboration de ce projet.

Merci au Docteur Gilbert, psychologue à Pointe-Noire, pour vos conseils avisés et de m'avoir permis de travailler avec vous.

Merci aux assistantes sociales, à la Sage, et à tous les enquêteurs d'avoir accepté de prendre du temps pour ce projet. Merci pour votre aide.

Merci à tous les patients des CTA de Brazzaville et Pointe-Noire d'avoir participé à cette enquête.

A ma famille, mes parents, mon frère, ma sœur, et Mathieu, pour m'avoir soutenue, aidée et supportée du début à la fin de ce projet, de tout mon cœur, merci !

A mes amis

A Mathilde pour avoir été là dès la première étape. Merci pour ton aide.

A Pierre et Léa pour votre aide et votre soutien, merci ! (Courage ce sera bientôt votre tour !)

A Sophie pour tes relectures de professionnelle, merci !

Et à tous les autres pour votre soutien et vos encouragements... J'ai de la chance d'avoir un merveilleux soutien social !

## Table des matières

LISTE DES FIGURES, TABLEAUX ET ANNEXES.....	6
LISTE DES ABREVIATIONS.....	8
INTRODUCTION.....	10
I. PREMIERE PARTIE : GENERALITES ET CONTEXTE.....	13
1. LA PANDEMIE DU VIH/SIDA.....	14
1.1 Dans le monde.....	14
1.2 En Afrique.....	17
2. LA STIGMATISATION LIEE AU VIH/SIDA.....	18
2.1 Définitions.....	18
2.2 La stigmatisation dans la lutte contre le VIH/SIDA.....	19
2.2.1 Origines de la stigmatisation des PvVIH.....	20
2.2.2 Facteurs favorisant la stigmatisation retrouvées dans la littérature.....	25
2.2.3 Impact de la stigmatisation dans l'accès aux soins, sur la prévention et sur la qualité de vie des PvVIH.....	27
2.3 Mesurer la stigmatisation liée au VIH/SIDA.....	29
2.3.1 L'échelle de Berger.....	29
2.3.2 Autres échelles d'évaluation de la stigmatisation auprès des PvVIH.....	30
2.3.3 Évaluation de la stigmatisation envers les PvVIH dans la population générale.....	30
3. LA SITUATION AU CONGO.....	32
3.1 La République du Congo.....	32
3.2 Le VIH au Congo.....	34
3.3 Les Centres de Traitement Ambulatoire (CTA) au Congo.....	34
3.3.1 Historique.....	34
3.3.2 Organisation des CTA.....	35
3.3.3 Parcours de prise en charge d'un patient.....	35
3.4 Stigmatisation liée au VIH/SIDA au Congo : l'analyse situationnelle de 2004.....	36
3.5 Projet de loi portant sur la lutte contre le VIH/SIDA, et protection des personnes vivant avec le VIH.....	39
II. DEUXIEME PARTIE : L'ENQUETE SUR LA STIGMATISATION LIEE AU VIH DANS LES CTA DU CONGO.....	41
1. INTRODUCTION.....	42
2. OBJECTIFS.....	42
3. METHODES.....	43
3.1 Le questionnaire.....	43
3.1.1 Le recueil de données.....	44
3.1.2 L'analyse des données.....	45
3.2 Les groupes de parole.....	45
4. RÉSULTATS.....	46
4.1 Origines des questionnaires recueillis.....	46
4.2 Caractéristiques de la population cible.....	46
4.2.1 Comparaison de l'échantillon à la population cible.....	46
4.2.2 Descriptif de la population interrogée par variables.....	49
4.2.2.1 Sexe et âge.....	50
4.2.3 Niveau d'études et catégories socio-professionnelle.....	51
4.2.4 Situation maritale et statut sérologique du conjoint.....	53
4.2.5 Durée de suivi au CTA, prise d'antirétroviral (ARV) et réponse thérapeutique.....	55
4.2.6 PTME.....	56
4.2.7 Habitation.....	56

4.3 Informations autour du statut sérologique.....	57
4.3.1 Partage de l'information.....	57
4.3.2 Non partage de l'information.....	58
4.3.3 Partage selon les lieux d'habitation.....	59
4.3.4 Réaction de l'entourage à l'annonce de la sérologie et évolution.....	61
4.3.5 Diffusion de l'information sans l'accord du patient.....	63
4.3.6 Changements liés à la connaissance du statut.....	63
4.4 Stigmatisation et discrimination liées au VIH dans la population.....	65
4.4.1 Prévalence.....	65
4.4.2 Circonstances.....	65
4.4.3 Exemples de stigmatisation ou discrimination.....	67
4.5 Prévention, PTME, observance thérapeutique et suivi médical.....	70
4.5.1 Utilisation de préservatifs, relations amoureuses, accident d'exposition sanguin ou sexuel.....	70
4.5.2 Protection de la transmission mère enfant.....	74
4.5.3 Observance thérapeutique et suivi médical.....	74
4.6 Ressources des patients face à la stigmatisation.....	77
4.7 Caractéristiques des personnes stigmatisées vs les personnes non stigmatisées .....	80
4.8 Comparaison des personnes stigmatisées versus non stigmatisées .....	84
4.8.1 Prévention du risque de transmission.....	84
4.8.2 Observance thérapeutique et suivi médical.....	86
4.9 Comparaison des personnes stigmatisées versus non stigmatisées sur la connaissance des ressources face à la stigmatisation.....	88
4.10 Les données récoltées lors des groupes de paroles : analyse qualitative de la stigmatisation et de la discrimination vues par les patients des CTA.....	88
4.10.1 Groupe de paroles des parents et tuteurs d'enfants vivant avec le VIH, Brazzaville.....	88
4.10.2 Groupe de paroles enfants/adolescents Brazzaville, groupe UNICEF.....	91
4.10.3 Groupe de paroles des femmes de la PTME, Pointe Noire.....	92
5. DISCUSSION.....	96
5.1 Les limites de l'étude.....	96
5.2 La stigmatisation et la discrimination liées au VIH.....	98
5.2.1 La prévalence de la stigmatisation chez les patients des CTA du Congo.....	98
5.2.2 La stigmatisation du point de vue des patients des CTA du Congo.....	98
5.2.3 Recherche de facteurs favorisant la stigmatisation chez les patients des CTA du Congo .....	100
5.2.4 Comparaison des données sur la stigmatisation des patients des CTA du Congo aux données de la littérature.....	104
5.3 L'impact de la stigmatisation pour les patients des CTA du Congo.....	105
5.3.1 Prévention du risque de transmission sexuelle.....	105
5.3.2 Accidents d'exposition.....	107
5.3.3 Prévention de la transmission mère-enfant.....	108
5.3.4 Observance thérapeutique.....	109
5.3.5 Suivi médical.....	110
5.4 La comparaison avec l'analyse situationnelle de 2004.....	111
5.4.1 Les différences méthodologiques avec notre étude.....	111
5.4.2 Les différences observées en termes de résultats.....	112
5.5 Les réponses à la stigmatisation.....	115
CONCLUSION.....	117
BIBLIOGRAPHIE.....	120
ANNEXES.....	125

## LISTE DES FIGURES, TABLEAUX ET ANNEXES

### Figures

Figure 1 : Le cycle de la stigmatisation, de la discrimination et des violations des droits de la personne.....	19
Figure 2 : Éléments de la stigmatisation .....	25
Figure 3 : Les répercussions de la stigmatisation et de la discrimination associées au SIDA sur l'ensemble des mesures, allant de la prévention à la prise en charge et au traitement (adaptée de Busza 1999).....	28
Figure 4 : Répartition par classe d'âge des populations des échantillons et des files actives des CTA de Brazzaville, Pointe-Noire et les deux. ....	48
Figure 5 : Répartition de la population en âge.....	51
Figure 6 : Répartition du niveau d'études en pourcentage par sexe (N=284).....	52
Figure 7 : Répartition des catégories socio-professionnelles en pourcentage par sexe (N=278).....	53
Figure 8 : Répartition des patients connaissant le statut sérologique de leur conjoint selon leur situation maritale (N=125).....	54
Figure 9 : Répartition des patients en couple selon la sérologie du conjoint (N=39).....	54
Figure 10 : Répartition des durées de suivi au CTA des patients.....	55
Figure 11 : Répartition des pourcentages de patients selon leur(s) cohabitant(s) et par sexe (N=281) .....	56
Figure 12 : Répartition en pourcentage des patients qui n'ont pas partagé l'information de leur statut sérologique selon leur(s) cohabitant(s) (N=26).....	59
Figure 13 : Répartition en pourcentage des types de réactions des personnes informées (N=492).....	61
Figure 14 : Répartition en pourcentage des évolutions des réactions de l'entourage après l'annonce .....	62
Figure 15 : Retentissement de la connaissance de son statut sérologique sur le mode de vie des patients.....	64
Figure 16 : Lieux et fréquence de la stigmatisation par sexe.....	66
Figure 17 : Pourcentage d'exemples de stigmatisation par thème .....	69
Figure 18 : Fréquence d'utilisation des moyens de prévention du risque de transmission sexuelle par sexe.....	73
Figure 19 : Fréquence de la stigmatisation comme cause de décalages et/ou oubli dans la prise du traitement par sexe (N=157, 45 hommes, 112 femmes).....	75
Figure 20 : Fréquence de la stigmatisation comme cause pour un(des) rendez-vous non honoré(s) au CTA par sexe (N=268, 71 hommes, 197 femmes).....	76
Figure 21 : Réponses à la question « Qu'est-ce qui pourrait, selon vous, améliorer la situation de la stigmatisation et la discrimination des PvVIH ? » en pourcentage de répondants par thèmes.....	78
Figure 22 : Réponses à la question « Qu'est-ce que vous a apporté le CTA en dehors du traitement et du suivi médical ? » en pourcentage de répondants par thème.....	79
Figure 23 : Répartition en pourcentage des types de réactions à l'annonce du statut sérologique chez les personnes stigmatisées et chez les personnes non stigmatisées.....	83
Figure 24 : Fréquence d'utilisation des moyens de prévention du risque de transmission sexuelle des personnes stigmatisées et des personnes non stigmatisées.....	85
Figure 25 : Fréquence de la stigmatisation comme cause de décalages et/ou oubli dans la prise du TAR pour les personnes stigmatisées et les non stigmatisées (N=157).....	87
Figure 26 : Fréquence de la stigmatisation comme cause pour un(des) rendez-vous non honoré(s) au CTA pour les personnes stigmatisées et les non stigmatisées (N=268).....	87

## Tableaux

Tableau 1 : Indicateurs clés concernant l'épidémie d'infection à VIH, de 2002 à 2010 (Rapport 2011 ONUSIDA (3)).....	15
Tableau 2 : Statistiques régionales VIH/SIDA, 2010 et 2001 (Rapport 2011 ONUSIDA .....	16
Tableau 3 : Résultats de l'analyse situationnelle de 2004.....	38
Tableau 4 : Descriptif des échantillons et files actives des CTA de Brazzaville (BZV) et Pointe-Noire (PTN).....	46
Tableau 5 : Descriptif de la population interrogée par sexe (N=288).....	49
Tableau 6 : Description des personnes informées par sexe.....	57
Tableau 7 : Raisons de non partage de l'information .....	58
Tableau 8 : « Autres » raisons de non partage invoquées (N=42).....	58
Tableau 9 : Précisions sur l'évolution de la réaction de la personne informée après l'annonce.....	63
Tableau 10 : Description du retentissement du statut sérologique sur la vie professionnelle.....	64
Tableau 11 : Prévalence de la stigmatisation ou de sa peur par sexe.....	65
Tableau 12 : Précision sur la gêne rencontrée dans la prévention du risque de transmission.....	70
Tableau 13 : Types de préservatifs utilisés, limitation des relations amoureuses et AES par sexe....	71
Tableau 14 : Informations données au(x) partenaire(s) pour faire accepter le choix de prévention. .	74
Tableau 15 : Description de l'observance thérapeutique par sexe.....	75
Tableau 16 : Connaissance d'associations, et de recours légal pour les PvVIH par sexe.....	77
Tableau 17 : Description des personnes stigmatisées ou non stigmatisées sur les variables d'identités et de partage de l'information.....	80
Tableau 18 : Variables sur la prévention selon les personnes stigmatisées ou non stigmatisées.....	84
Tableau 19 : Différences de pourcentage des fréquences observées dans les moyens de prévention entre les personnes stigmatisées et les non stigmatisées.....	86
Tableau 20 : Observance thérapeutique des personnes stigmatisées versus les non stigmatisées.....	86
Tableau 21 : Comparaison de la connaissance d'associations et de recours légal pour les PvVIH chez les personnes stigmatisées versus les non stigmatisées.....	88

## Annexes

ANNEXE 1 : Congo health profile (OMS).....	126
ANNEXE 2 : Questionnaire.....	127
ANNEXE 3 : Exemples de stigmatisation ou de discrimination racontés par les patients.....	131
ANNEXE 4 : Pourcentage des réactions des personnes informées par type de réactions et évolutions après l'annonce selon les catégories de personnes informées.....	145

## LISTE DES ABREVIATIONS

AES : Accident d'Exposition Sanguin ou Sexuel

APS : Accompagnateur Psycho-Social

ARV : AntiRétroViraux

CNLS : Comité National de Lutte contre le Sida

CRF : Croix Rouge Française

CTA : Centre de Traitement Ambulatoire

ESISC-I : Enquête de Séroprévalence et sur les Indicateurs du Sida au Congo n°1

ETP : Éducation Thérapeutique

FA : File Active des CTA, c'est-à-dire le nombre de patients en suivi régulier

FVVS : Femmes Victimes de Violences Sexuelles

GIPA : Greatest Involvement of PvVIH and AIDS

GNP+ : Global Network of People living with HIV/AIDS

ICAARV : Initiative Congolaise d'Accès aux AntiRétroViraux

ICW : The International Community of Women with HIV/AIDS

IMG : Interne de Médecine Générale

IPPF : International Planned Parenthood Federation

nc : non concerné

nd : non disponible

NR : Non Renseigné

NS : Non Significatif

OEV : Orphelins et Enfants Vulnérables

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONU : Organisation des Nations Unies

ONUSIDA ou UNAIDS : Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA

OPALS : Organisation Panafricaine de Lutte contre le SIDA

PTME : Protection de la Transmission Mère-Enfant

TAR : Traitement AntiRétroviral

PNS : Politique National de Santé

PvVIH : Personne vivant avec le VIH

SIDA : Syndrome d'ImmunoDéficiency Acquis

sd : standard dérivation

UNICEF : Fond des Nations Unies pour l'Enfance (United Nations Children's Fund)

UNGASS : Session Extraordinaire des Nations Unies sur le VIH/SIDA (United Nations General Assembly Special Session)

USAID : U.S Agency for International Development

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humain

## **INTRODUCTION**

## INTRODUCTION

Depuis 1981 et la découverte officielle de l'épidémie du Virus de l'Immunodéficience Humaine (VIH), les personnes vivant avec le VIH (PvVIH) sont victimes de stigmatisation et de discrimination. En 1987, Jonathan Mann, alors directeur du programme de lutte contre le SIDA de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), identifiait trois composantes à l'épidémie : la première était le VIH, la seconde le SIDA et la troisième la stigmatisation, la discrimination et le déni (1). En 2012, malgré l'avancée des connaissances sur ce virus et l'avènement des antirétroviraux, la stigmatisation reste au centre de la lutte contre le VIH/SIDA. L'ONUSIDA et l'OMS en avaient d'ailleurs fait un de leurs dix domaines prioritaires pour 2009-2011 « *Nous pouvons supprimer les lois punitives, les politiques, les pratiques, la stigmatisation et la discrimination qui bloquent les ripostes efficaces au SIDA.* » (2). En 2011, dans le rapport de l'ONUSIDA de la journée mondiale contre le SIDA, cet objectif a été réaffirmé : « *Parvenir à une augmentation annuelle de 30 % des programmes visant à réduire les stigmatisations et discriminations et à accroître l'accès à la justice pour les personnes vivant avec le VIH et les populations clés.* » (3).

J'ai pu, pour ma part, découvrir la stigmatisation envers les personnes vivant avec le VIH lors de mon stage avec la Croix Rouge Française (CRF) dans les Centres de Traitement Ambulatoire (CTA) en République du Congo de novembre 2010 à mai 2011.

J'effectuais un semestre en tant qu'interne de médecine générale au sein de ces structures pluridisciplinaires. Mon rôle principal était le suivi médical à travers les consultations et les hospitalisations de jour, mais je participais également aux autres activités des centres et notamment aux groupes de paroles de patients.

Au début de mon stage, au cours d'un groupe de parole des femmes de la prévention de la transmission mère-enfant (PTME), j'ai été frappée par la problématique de certaines participantes : cacher à tout prix leur sérologie à leur conjoint, même lorsque celui-ci montrait des signes d'ouverture et désirait faire le dépistage. Je me suis alors demandée comment lutter efficacement contre le VIH/SIDA si les personnes dépistées, informées, prises en charge correctement ne pouvaient pas informer leur(s) partenaire(s) ni les prévenir du risque de transmission. A travers les échanges entre ces femmes, j'ai compris que la stigmatisation et les risques de discrimination qui en découlent y étaient pour beaucoup. Malgré les avancées dans la prise en charge du VIH au Congo, elles ne peuvent pas toujours dire leur statut à leur entourage, ni à leur partenaire car elles risqueraient de se faire « pointer du doigt » et rejeter par leur famille entière, voire de se retrouver à

la rue avec un enfant et sans ressource.

Forte de ces témoignages, j'ai décidé de faire mon travail de thèse sur la stigmatisation liée au VIH au sein de cette population de patients. Avec l'aide des équipes des CTA de Pointe-Noire et Brazzaville et l'autorisation de la CRF, nous avons réalisé une enquête afin d'évaluer la stigmatisation présente et son impact sur la prise en charge, médicale et sociale, et sur les mesures de prévention.

Ce travail de thèse comporte deux parties. La première est un état des lieux sur la stigmatisation liée au VIH basée sur la littérature et sur la situation au Congo. La seconde partie est l'enquête proprement dite dans les CTA de Brazzaville et Pointe-Noire. Nous verrons dans un premier temps la méthode que nous avons utilisée pour l'élaboration de l'étude, ainsi que ses objectifs. Puis, nous exposerons l'ensemble des résultats que nous avons pu trouver, qui définissent les caractéristiques de la population de l'étude, ainsi que sa vision de la stigmatisation et les conséquences qu'elle a pu entraîner. Enfin, nous discuterons ces résultats, en les comparant aux données de la littérature et aux données d'une enquête qualitative réalisée en 2004 par le Comité National de Lutte contre le SIDA (CNLS) et le Ministère de la Justice et des Droits Humains congolais.

**I. PREMIERE PARTIE :**

**GENERALITES ET CONTEXTE**

# 1. LA PANDEMIE DU VIH/SIDA

## 1.1 Dans le monde

Selon le rapport de situation 2011 de l'ONUSIDA (4), en 2010 34 [31,6-35,2] millions de personnes vivent avec le VIH.

- Le nombre de personnes nouvellement infectées est en baisse : 2,7 [2,4-2,9] millions en 2010 contre 3,1 [3,0-3,3] en 2002 (soit une baisse de 12,9 % en huit ans) (4).
- Le nombre de décès liés au SIDA est lui aussi en baisse : 1,8 [1,6-1,9] million de personnes en 2010. Il était de 2,2 millions de 2004 à 2006 ( baisse de 18 %) (4).
- Le pourcentage de femmes enceintes ayant fait le dépistage est, lui, en constante augmentation, atteignant 35% en 2010. Il en va de même pour le pourcentage de femmes enceintes vivant avec le VIH et bénéficiant d'un schéma efficace de prévention de la transmission mère-enfant qui est, depuis 2009, à 48 % alors qu'il n'était que de 9% en 2004 (4).
- Enfin, la couverture antirétrovirale s'est nettement améliorée avec 6,65 millions de personnes sous ARV en 2010, contre seulement 300 000 en 2002 (4).

Nous ne pouvons que souligner ces progrès accomplis en une dizaine d'années dans la lutte contre le VIH/SIDA, bien que cela semble encore nettement insuffisant. En effet, selon de récentes études, les PvVIH sont moins de 40 % à connaître leur statut et on estime que seulement 35% des PvVIH nécessitant un traitement antirétroviral, en bénéficiaient à la fin 2009 (5) (47 % en 2010 selon l'ONUSIDA).

En 2010, l'OMS et l'ONUSIDA lancent l'initiative Traitement 2.0 afin d'optimiser la prise en charge médicale, tant au niveau des schémas thérapeutiques, du diagnostic, de la surveillance, que du soin (4,5).

Tableau 1 : Indicateurs clés concernant l'épidémie d'infection à VIH, de 2002 à 2010 (Rapport 2011 ONUSIDA (3))

	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010
Nombre de personnes vivant avec le VIH (en millions)	29,5 [27.7-31.7]	30.2 [28.4-32.1]	30.7 [28.8-32.5]	31.0 [29.2-32.7]	31.4 [29.6-33.0]	31.8 [29.9-33.3]	32.3 [30.4-33.8]	32.9 [31.0-34.4]	34.0 [31.6-35.2]
Nombre de personnes nouvellement infectées par le VIH (en millions)	3.1 [3.0-3.3]	3.0 [2.8-3.1]	2.9 [2.7-3.0]	2.8 [2.6-3.0]	2.8 [2.6-2.9]	2.7 [2.5-2.9]	2.7 [2.5-2.9]	2.7 [2.5-2.9]	2.7 [2.4-2.9]
Nombre de personnes décédées de causes liées au sida (en millions)	2.0 [1.8-2.3]	2.1 [1.9-2.4]	2.2 [2.0-2.5]	2.2 [2.1-2.5]	2.2 [2.1-2.4]	2.1 [2.0-2.3]	2.0 [1.9-2.2]	1.9 [1.7-2.1]	1.8 [1.6-1.9]
% de femmes enceintes ayant fait un dépistage du VIH <sup>a</sup>				8%	13%	15%	21%	26%	35%
Nombre de structures fournissant un traitement antirétroviral <sup>a</sup>						7 700	12 400	18 600	22 400
Nombre de personnes recevant un traitement antirétroviral <sup>a</sup>	300 000	400 000	700 000	1 330 000	2 034 000	2 970 000	4 053 000	5 255 000	6 650 000
Nombre d'enfants recevant un traitement antirétroviral <sup>a</sup>				71 500	125 700	196 700	275 400	354 600	456 000
Couverture des antirétroviraux pour la prévention de la transmission mère-enfant du VIH (%) <sup>a</sup>			9 % <sup>b</sup>	14 % <sup>b</sup>	23 % <sup>b</sup>	33 % <sup>b</sup>	43 % <sup>b</sup>	48 % <sup>b</sup>	48 % <sup>c</sup>

a Dans les pays à revenu faible ou moyen.

b La couverture inclut le schéma prophylactique de névirapine en dose unique, qui n'est plus recommandé par l'OMS.

c La couverture n'inclut pas le schéma prophylactique de névirapine en dose unique qui n'est plus recommandé par l'OMS. Lorsque ce schéma est inclus, la couverture en 2010 est de 59%.

Tableau 2 : Statistiques régionales VIH/SIDA, 2010 et 2001 (Rapport 2011 ONUSIDA (3))

**Statistiques régionales VIH/sida, 2010 et 2001**

Estimations régionales des enfants et adultes nouvellement infectés à VIH, des personnes vivant avec le VIH et des décès liés au VIH.

		Adultes et enfants vivant avec le VIH	Adultes et enfants nouvellement infectés par le VIH	Prévalence chez les adultes (%)	Décès dus au sida chez les enfants et les adultes	Prévalence chez les jeunes (15-24 ans, %)	
						Homme	Femme
<b>AFRIQUE SUBSAHARIENNE</b>	2010	22,9 millions [21,6–24,1 millions]	1,9 million [1,7–2,1 millions]	5,0 [4,7–5,2]	1,2 million [1,1–1,4 million]	1,4 [1,1–1,8]	3,3 [2,7–4,2]
	2001	20,5 millions [19,1–22,2 millions]	2,2 millions [2,1–2,4 millions]	5,9 [5,6–6,4]	1,4 million [1,3–1,6 million]	2,0 [1,6–2,7]	5,2 [4,3–6,8]
<b>MOYEN-ORIENT ET AFRIQUE DU NORD</b>	2010	470 000 [350 000–570 000]	59 000 [40 000–73 000]	0,2 [0,2–0,3]	35 000 [25 000–42 000]	0,1 [0,1–0,2]	0,2 [0,1–0,2]
	2001	320 000 [190 000–450 000]	43 000 [31 000–57 000]	0,2 [0,1–0,3]	22 000 [9700–38 000]	0,1 [0,1–0,2]	0,1 [0,1–0,2]
<b>ASIE DU SUD ET DU SUD-EST</b>	2010	4,0 millions [3,6–4,5 millions]	270 000 [230 000–340 000]	0,3 [0,3–0,3]	250 000 [210 000–280 000]	0,1 [0,1–0,2]	0,1 [0,1–0,1]
	2001	3,8 millions [3,4–4,2 millions]	380 000 [340 000–420 000]	0,3 [0,3–0,4]	230 000 [200 000–280 000]	0,2 [0,2–0,2]	0,2 [0,2–0,2]
<b>ASIE DE L'EST</b>	2010	790 000 [580 000–1,1 million]	88 000 [48 000–160 000]	0,1 [0,1–0,1]	56 000 [40 000–76 000]	<0,1 [<0,1–<0,1]	<0,1 [<0,1–<0,1]
	2001	380 000 [280 000–530 000]	74 000 [54 000–100 000]	<0,1 [<0,1–<0,1]	24 000 [16 000–45 000]	<0,1 [<0,1–<0,1]	<0,1 [<0,1–<0,1]
<b>OCÉANIE</b>	2010	54 000 [48 000–62 000]	3300 [2400–4200]	0,3 [0,2–0,3]	1600 [1200–2000]	0,1 [0,1–0,1]	0,2 [0,1–0,2]
	2001	41 000 [34 000–50 000]	4000 [3300–4600]	0,2 [0,2–0,3]	1800 [1300–2900]	0,1 [0,1–0,2]	0,2 [0,2–0,3]
<b>AMÉRIQUE LATINE</b>	2010	1,5 million [1,2–1,7 million]	100 000 [73 000–140 000]	0,4 [0,3–0,5]	67 000 [45 000–92 000]	0,2 [0,1–0,4]	0,2 [0,1–0,2]
	2001	1,3 million [1,0–1,7 million]	99 000 [75 000–130 000]	0,4 [0,3–0,5]	83 000 [50 000–130 000]	0,2 [0,1–0,6]	0,1 [0,1–0,2]

## 1.2 En Afrique

L'Afrique subsaharienne reste la région la plus durement touchée par le VIH. En 2010, près de 68 % de toutes les personnes vivant avec le VIH résidaient en Afrique subsaharienne, une région qui ne représente que 12 % de la population mondiale (3).

En ce qui concerne la mortalité, plus des trois quarts (77 %) de tous les décès dus au SIDA en 2007 s'y sont produits (6).

Contrairement à la situation dans d'autres régions, la majorité des PvVIH en Afrique subsaharienne sont des femmes, lesquelles représentent 61 % des personnes infectées par le VIH et le SIDA (6).

L'Afrique subsaharienne était également à l'origine de 70 % des nouvelles infections en 2010, bien qu'on ait enregistré une baisse notable de ce taux dans cette partie du monde. Les plus mauvais scores continuent d'être enregistrés en Afrique australe, l'Afrique du Sud comptant plus de personnes vivant avec le VIH (environ 5,6 millions) que tout autre pays au monde (3).

Le nombre total de nouvelles infections à VIH en Afrique subsaharienne a chuté de plus de 26 %, pour atteindre 1,9 million [1,7-2,1 millions] contre 2,6 millions [2,4-2,8 millions] lors du pic de l'épidémie en 1997. Dans 22 pays d'Afrique subsaharienne, la recherche montre que l'incidence du VIH a diminué de plus de 25 % entre 2001 et 2009. Cela comprend certains des pays les plus touchés par l'épidémie au niveau mondial : l'Afrique du Sud, l'Éthiopie, le Nigeria, la Zambie et le Zimbabwe (3).

## 2. LA STIGMATISATION LIEE AU VIH/SIDA

### 2.1 Définitions

Selon Goffman, le stigmate correspond à toute caractéristique propre à l'individu qui, si elle est connue, le discrédite aux yeux des autres personnes, ou le fait passer pour une personne d'un statut moindre. La stigmatisation correspond à la réaction d'un groupe ou d'une société envers des personnes de groupes minoritaires, différents ou défavorisés consistant à attribuer une étiquette qui les catégorise comme déviants. C'est un processus dynamique de dévaluation qui discrédite significativement un individu aux yeux des autres (7).

Cette étiquette, attribuée par les autres, peut être intériorisée et se manifester sous forme de sentiments de culpabilité, d'infériorité et de honte ainsi qu'une perte d'estime de soi (8) qui amènent l'autostigmatisation.

La discrimination fait, elle, référence à une mise à l'écart et un traitement différent (de certains membres de la société) sur des critères inégalitaires. La discrimination est la conséquence de la stigmatisation.

Le principe de non-discrimination exige que toutes les personnes dans des situations similaires soient traitées d'égale façon. C'est un droit fondamental de la personne humaine figurant dans de nombreux textes internationaux tels que la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme, le Pacte international relatif aux droits civils et politiques, le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, ainsi que la Charte Africaine des droits de l'homme et des peuples. Le Congo fait partie des États signataires de ces textes reconnaissant tous « *la non-discrimination comme un droit fondamental de la personne humaine, essentiel à son développement, son bien être et sa dignité* ».

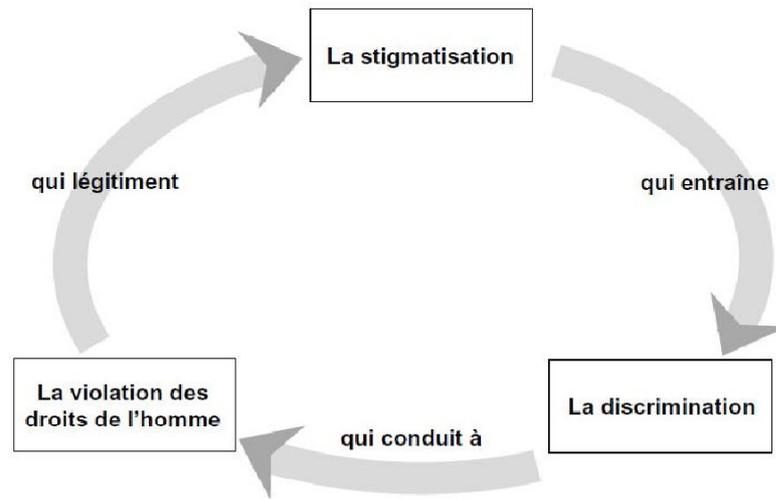


Diagramme élaboré par Miriam Maluwa et Peter Aggleton.

Figure 1 : Le cycle de la stigmatisation, de la discrimination et des violations des droits de la personne.

D'un point de vue anthropologique, le Professeur Alice Desclaux qui travaille sur l'épidémie du VIH en Afrique, propose la définition suivante : (9)

*« Les termes de « stigmatisation » et de « discrimination » recouvrent toute une variété de pratiques, d'attitudes, fondées par des représentations et des discours, qui vont d'un geste inconscient à une décision argumentée, d'une négligence passive à un rejet emprunt de violence concernant tous les plans de la micro-scène des relations interindividuelles au niveau macro-social des rapports entre des groupes sociaux et des populations (...). Leur point commun est :*

- d'instaurer une distinction ou une différence ;
- dévalorisante ou péjorative ;
- sur la base d'une marque, le « stigmaté » associée à la maladie ou au risque de transmission. »

On voit bien à travers ces définitions la place centrale que peuvent jouer la stigmatisation et la discrimination dans la lutte contre le VIH/SIDA.

## 2.2 La stigmatisation dans la lutte contre le VIH/SIDA

En même temps qu'est apparue l'épidémie dans les années 1980, les personnes infectées par le VIH ont subi une stigmatisation et une discrimination du fait de leur statut. Depuis les années 2000, la lutte contre cette stigmatisation et cette discrimination est devenue centrale dans la lutte contre le VIH/SIDA. En effet, au niveau thérapeutique, de nombreux progrès ont été faits mais au

niveau culturel, social et des législations, il reste encore de nombreux freins même si la prise de conscience des organisations internationales et nationales tente de les faire céder.

### **2.2.1 Origines de la stigmatisation des PvVIH**

Cette stigmatisation est apparue en même temps que l'épidémie par la peur qu'elle a engendrée. Cette maladie nouvelle, et alors sans traitement, dont on identifiait mal les modes de transmission, a été l'objet de toutes les craintes et de tous les fantasmes sur les voies de contamination.

Comme à chaque fois qu'un phénomène nouveau fait peur, l'être humain a tendance à le rejeter et à essayer d'interpréter, de justifier ce qui arrive, quitte à mystifier le phénomène et le doter de pouvoirs supra-normaux.

Quand la peur prend le dessus, les individus, les familles, les communautés et la société ne sont plus alors capables de se protéger et d'apporter un soutien et un réconfort aux personnes touchées.

Beaucoup d'études dans la littérature ont cherché à comprendre les origines de cette stigmatisation (9–23). Elle est apparue au départ comme une réponse humaine à une maladie qui dépassait l'entendement, mais n'a pas faibli au fil des années malgré une meilleure compréhension de la maladie, de ses modes de transmission, de ses moyens de prévention et même de ses moyens de contrôle par l'avènement des antirétroviraux. Le VIH devient une maladie chronique, durant l'année 2010, 700 000 décès liés au SIDA ont pu être évités (3), et pourtant la stigmatisation liée au VIH fait parfois plus de mal que la maladie elle-même.

Mais alors comment naît-elle ? Sur quoi s'appuie-t-elle et pourquoi est-elle si résistante au sein de l'épidémie ?

Les exemples abondent attestant que les discriminations autour du VIH se nourrissent des discriminations préexistantes, ou au moins de rapports inégalitaires, créées notamment par la xénophobie, l'inégalité dans les rapports sociaux, l'inégalité entre les sexes, le racisme ou l'homophobie (9).

Une revue de la littérature en 2005 soulignait l'importance de replacer la stigmatisation dans le contexte socioculturel et dans la relation entre les personnes (11).

Les auteurs insistent sur l'importance de la contextualisation de la stigmatisation, arguant qu'une méthodologie trop rapide la désocialise et amène une mauvaise compréhension qui peut être néfaste. Ceci renvoie entre autres au débat qui a eu lieu au début des années 2000, où la

stigmatisation avait d'abord été vue comme un obstacle à l'introduction des ARV dans les pays du sud ou à l'instauration de tests de dépistage accessibles.

Il est maintenant clair et démontré qu'au contraire un plus large accès aux tests et au traitement permettra un recul de la stigmatisation et de l'épidémie (1).

La stigmatisation prend racine dans la violence structurelle de la société : racisme, sexisme, violence politique, pauvreté... s'exacerbent les uns les autres. Ensemble, ces forces sociales déterminent non seulement le risque d'infection au VIH, mais aussi celui de la stigmatisation associée.

Cette notion d'approche culturelle et de contextualisation de la stigmatisation se retrouve dans de nombreuses études et revues de la littérature à travers le monde : en Amérique du Nord (24), à Haïti (11), en Afrique du Sud (10,14), au Mexique et au Brésil (10,12), en Inde (22) et dans les analyses anthropologiques pour les grandes instances internationales, UNESCO (9) et ONUSIDA (1). Toutes mettent en avant le caractère social de l'infection au VIH et de sa stigmatisation, et la nécessité de lutter contre les inégalités sous-jacentes à plusieurs niveaux des relations sociales pour réussir à les faire reculer.

La stigmatisation liée à cette épidémie a aussi d'autres aspects récurrents, spécifiques au VIH, qui la renforcent :

- maladie d'immoralité
- mort imminente
- sens exagéré du danger (dû au manque d'information ou aux fausses croyances) (10).

Les effets moralisateurs et les origines métaphysiques sont notamment véhiculés par les fantasmes dus à la transmission par voie sexuelle ou sanguine (qui font référence à deux représentations fortes dans les relations humaines), associés aux connotations punitives envers une « mauvaise conduite » que cela entraîne.

D'autre part, il y a un besoin de « sens » chez l'être humain qui nourrit cette notion d'immoralité du VIH. En observant ce que certains patients atteints de cancer ou leur entourage donnent comme sens à leur maladie, on comprend à quel point ce besoin de sens peut être nécessaire à certains. Notamment les maladies hématologiques que certains rapprochent facilement de l'expression « se faire du mauvais sang » pour expliquer (voire justifier) pourquoi telle ou telle personne a été touchée. Dans « Mars » de Fritz Zorn (25), l'auteur explique par exemple, comment on l'a « éduqué à mort ». Son cancer résulte pour lui du fait qu'il a été tenu « hors de la vie » par son éducation qu'il

qualifie de cancérigène. Avec ce besoin de sens, de trouver une logique, une explication à la survenue des choses, on entrevoit facilement ce qu'une maladie comme le VIH/SIDA peut véhiculer comme fantasmes sur le sens, le pourquoi « je » ou « untel » est atteint. On comprend également comment ces « justifications » peuvent être stigmatisantes pour les personnes.

Cet aspect de « maladie d'immoralité » a amené le Pr Desclaux à décrire le VIH comme « maladie sociale » souvent plus difficile à vivre pour les patients et leur entourage que les manifestations cliniques de l'atteinte du virus (9).

Il faut ajouter à ce jugement moral la dimension culturelle avec la sorcellerie ou les nombreuses Églises parallèles au Congo (comme dans d'autres régions du monde).

En ce qui concerne la peur de la mort, la mise à l'écart des PvVIH peut aussi s'expliquer dans certaines familles par leur état économique précaire. Face à la maladie à ses débuts, elles devaient choisir entre payer les soins du malade, qui finirait par mourir à plus ou moins court terme, ou nourrir le reste de la famille... Et pour faire face à ce genre de choix évidemment déchirant, la seule solution pouvait être le rejet, voire le déni de la personne malade, quitte à l'« enterrer » prématurément pour pouvoir faire vivre le reste de la famille. Les croyances mystiques vues plus haut peuvent s'ajouter à cela pour essayer de justifier ce choix...

Le sens exagéré du danger résulte, lui, d'une mésinformation et de fausses croyances, notamment sur les modes de transmission avec la peur du simple contact avec la personne infectée ou la peur de la transmission par les moustiques... Le projet CONNAISSIDA réalisé à Kinshasa entre 1985 et 1990, menait des études afin de mieux appréhender cette nouvelle épidémie d'un point de vue ethnographique. Il en résulte qu'au début, pour la plupart des zairois, le SIDA, rebaptisé « Syndrome Imaginaire pour Décourager les Amoureux », était une invention des européens pour ne pas que les africains jouissent trop de leur sexualité légendaire (13).

Même si la réalité du SIDA a depuis fait valoir ses droits, on comprend à travers cet exemple les difficultés socioculturelles que peut rencontrer la lutte contre le VIH/SIDA dans l'acceptation des connaissances, des moyens de préventions et des traitements... Au cours de mon semestre, j'ai moi-même rencontré plusieurs patients qui, après le diagnostic, n'avaient pas réussi à appréhender la réalité de cette maladie et avaient abandonné le suivi au CTA pour se tourner vers des Églises parallèles et la prière. Lors des études menées à Kinshasa, l'analyse a fait ressortir des contraintes cognitives, culturelles, socioéconomiques et émotionnelles qui entravaient les changements malgré une connaissance grandissante de la maladie (13).

Ceci renvoie également aux différences que l'on peut trouver entre les systèmes conceptuels de santé africains et occidentaux. La société occidentale étant en apparence plus axée sur un univers unique, en tout cas dans la lutte contre le VIH/SIDA. La cause est une maladie avec une étiologie infectieuse définie, dont la prise en charge est rationnelle et explicite. (Ce qui n'est pas forcément le cas pour toutes les maladies, notamment les maladies dermatologiques...). Le modèle africain est lui plus largement orienté vers une société à univers multiple. La cause de la maladie peut être d'origine extérieure : esprit d'ancêtre, personne malveillante de l'environnement. Nous avons retrouvé cela dans certains des récits que nous ont faits les patients. Et la maladie devient également plurielle, sa réponse n'est pas seulement celle du symptôme, elle peut alors elle aussi devenir extérieure, la guérison peut être apportée par des pouvoirs cachés, Éric de Rosny parlait dans « L'Afrique des guérisons » de « *traitements cosmo-socio-psycho-thérapeutiques* » (26) ; les guérisseurs utilisent le secret et la croyance pour obtenir la guérison ; certains pasteurs la prière à la place des médicaments (avec malheureusement moins de succès...).

A cela s'ajoute le fait que, en Afrique centrale notamment, l'environnement et la famille jouent un rôle important dans la multiplicité des recours. L'individu y étant moins reconnu, car c'est la communauté qui prime. Par exemple, c'est le groupe de femme qui décide pour une femme, en manque de fécondité, le *Kanaalen*, rituel de préservation de la descendance en Casamance, décrit Didier Fassin dans « Pouvoir et maladie en Afrique » (27). Les patients peuvent alors se retrouver ballottés entre ces deux approches : unique, plus occidentale et plurielle, plus courante en Afrique. Nous avons également retrouvé cet aspect de double système qui s'ajoutent l'un à l'autre dans l'analyse situationnelle de 2004 (28) où « *l'itinéraire thérapeutique oscillant entre traditionnel et modernisme* » faisait partie des résultats de l'enquête sur la stigmatisation liée au VIH. La frontière n'est évidemment pas si nette car le traditionnel également peut faire preuve de modernisme (et le modernisme de traditionnel), les rituels évoluent sous diverses influences et on assiste à une « *transformation des savoirs et des pratiques* » (27) d'un côté comme de l'autre, en Afrique comme en occident. Mais quand les deux systèmes s'opposent au lieu de se compléter, cela peut amener des difficultés supplémentaires pour le malade.

Le fait qu'il peut y avoir une raison extérieure à la contamination par le VIH apparaît alors comme source de stigmatisation pour les mêmes raisons qu'évoquées ci-dessus, à savoir la cause « cachée » de cette contamination. On rejoint le besoin de sens et l'aspect d'immoralité de cette maladie qui peuvent avoir un impact plus important dans une société communautaire où le jugement sur la maladie et donc sur le malade interfère dans les rapports entre les personnes.

Enfin, il faut noter aussi les pratiques de santé publique et de campagne de prévention qui, en ciblant les groupes à risque, stigmatisent des populations, d'autant plus que, en ce qui concerne le VIH/SIDA, ces groupes étaient déjà montré du doigt avant même d'être affectés. La stigmatisation due au VIH/SIDA est venue s'ajouter à d'autres stigmatisations déjà présentes et tenaces.

L'exemple le plus parlant est le fameux « 4H » mis en avant au début de l'épidémie aux États-Unis d'Amérique. Hémophiles, Homosexuels, Héroïnomanes et Haïtiens ont été ciblés par les campagnes de prévention contre le VIH/SIDA ce qui a eu un effet paradoxal double (13) :

- la stigmatisation via la moralisation des habitudes de vie des personnes ciblées et l'autostigmatisation que cela amène ;
- et un effet souligné par les théoriciens de l'étiquetage social : les individus, qui se voient attribuer une image négative de déviants, finissent par l'endosser jusqu'à adopter des comportements conformes à cette image (8).

L'identification de groupes à risque en santé publique rend possible une action plus adaptée à chacun et une économie de moyens en comparaison à une action non ciblée ; mais il faut noter que, bien souvent, elle peut amener un étiquetage social négatif de populations en oubliant la distinction entre un comportement et une identité. Cette catégorisation aboutit à la stigmatisation. De plus, pour les individus hors cible, cela peut entraîner une perception réduite de la vulnérabilité, bien qu'ils puissent avoir des pratiques à risque. Ceci a été mis en évidence dans une étude réalisée au Ghana en 2011 et publiée dans AidsCare (29). Les croyances en un monde juste et le sentiment généralisé d'efficacité personnelle ont un impact similaire à la stigmatisation en réduisant l'intention de pratiques sexuelles sans risque.

Les femmes ont tendance à souffrir plus de ce genre de stigmatisation car le fait qu'elles soient infectées par le VIH est pris, dans la pensée populaire, comme preuve qu'elles ont pêché et transgressé les lois de la communauté, voire de Dieu. Ce qui justifie qu'elles puissent être rejetées et mises à l'écart de la famille et de la société. Au Kenya, une enquête réalisée en 2009 par ActionAid International Kenya, montre que 42 % des femmes sont traitées avec violence du fait de leur séropositivité contre 36 % de leurs homologues masculins (23). Une autre donnée intéressante de cette enquête vient confirmer ce qui a été dit plus haut : « *La tendance à associer la maladie avec l'inconvenance morale est un facteur favorisant central de la stigmatisation* ». 74,7 % des répondants (l'enquête a été réalisée sur un échantillon de la population générale) pensent que le VIH est une punition pour mauvais comportement (23).

Un autre aspect à souligner est l'autostigmatisation dont peuvent faire preuve les PvVIH qui est tout aussi nuisible que la stigmatisation « extérieure ». Une enquête de 1995 réalisée en Écosse, qui interrogeait d'une part des passants dans la rue et d'autre part des personnes vivant avec le VIH, avait déjà mis en évidence que les PvVIH percevaient la population générale comme beaucoup moins ouverte d'esprit et tolérante à leur égard que ce qui ressortait des entretiens dits « de rue ».

(30). L'autostigmatisation a été définie comme « *le résultat de l'intériorisation et de l'acceptation des situations vécues de stigmatisation et de discrimination que la personne ou le groupe endure au cours du temps.* » (10). Elle se nourrit de la honte, de la culpabilité et de nombreuses peurs, ce qui la rend très difficile à dépasser.

Toutes ces origines de la stigmatisation se renforcent donc les unes les autres, en s'appuyant sur les inégalités sociales et en les renforçant à leur tour. Le schéma ci-dessous (**Figure 2**) illustre ce cercle vicieux (10).

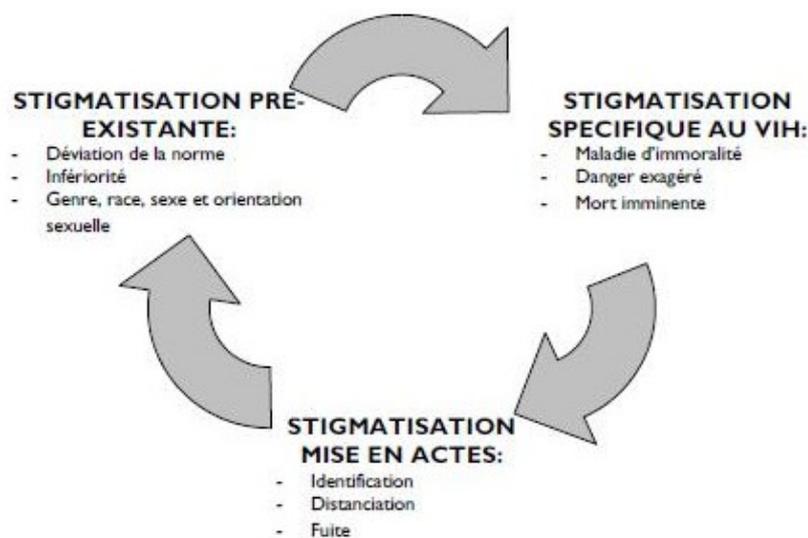


Figure 2 : Éléments de la stigmatisation (10)

### 2.2.2 Facteurs favorisant la stigmatisation retrouvés dans la littérature

Au-delà des théories anthropologiques et des origines intellectualisées et complexes de la stigmatisation, de nombreuses études ont cherché à identifier les facteurs favorisant de la stigmatisation afin de pouvoir développer des programmes spécifiques et ciblés pour tenter de la réduire.

Ces études ont principalement été menées aux États Unis d'Amérique, en Asie (Inde, Thaïlande,...)

et dans les pays d'Afrique à fortes prévalences pour le VIH (Afrique du Sud, Swaziland, Tanzanie, Kenya, Zimbabwe...). Il n'y a jamais eu, au Congo, d'évaluation statistique de la stigmatisation effectuée.

Une partie des études s'est intéressée à la recherche de facteur favorisant la stigmatisation sur des populations de PvVIH. Une méta-analyse de 24 études d'Amérique du Nord en 2009 a noté qu'en dépit d'une grande variabilité de méthode, un haut degré de stigmatisation était constamment et significativement associé à : (31)

- un faible support social ;
- une mauvaise santé physique ;
- une mauvaise santé mentale ;
- l'âge et les revenus.

Dans d'autres études, en Afrique de l'ouest et en Thaïlande on retrouve une partie de ces résultats :

- le manque de soutien social (32,33) ;
- une mauvaise santé mentale (33) et une mauvaise perception de sa santé (32) ;
- l'âge et les revenus (32)

Une autre partie des études a recherché des facteurs de stigmatisation ou des attitudes négatives envers les PvVIH dans la population générale.

Les principaux facteurs retrouvés sont :

- un manque de connaissance de la maladie et de ces modes de transmission (16,34,35) ;
- le fait de n'avoir jamais discuté du VIH (16) ;
- les liens sociaux et les inégalités sociales (21,23) ;
- le fait de n'avoir jamais fait de test de dépistage ou attitudes négatives par rapport au test (16,34,35) ;
- un taux de prévalence bas et les zones les moins couvertes par les ARV (16) ;
- un niveau d'étude bas (34,35) ;
- des différences culturelles (34–36).

Dans toutes ces études, les auteurs soulignaient l'importance du contexte local socioculturel dans l'évaluation de la stigmatisation. Ceci explique en partie pourquoi, comme nous le verrons plus loin, il existe une multitude d'échelles de mesure de cette stigmatisation et les difficultés de construire un instrument « universel ».

### **2.2.3 Impact de la stigmatisation dans l'accès aux soins, sur la prévention et sur la qualité de vie des PvVIH**

« Lorsque la stigmatisation apparaît, les individus préfèrent souvent ne pas connaître leur statut VIH réel ou éventuel » (37).

Plusieurs auteurs (1,8,9,37) mettent en avant que la stigmatisation est davantage crainte que la maladie elle-même. Ce qui a plusieurs conséquences néfastes :

- Un retard à la prise en charge et un refus de dépistage.

Dans une étude cas témoin réalisée en 2011 en Éthiopie, parmi les facteurs associés à une prise en charge tardive (stade III ou IV ou  $CD4 < 200/mm^3$  lors de la 1ère consultation), on retrouvait le VIH comme maladie stigmatisante de manière significative (OR 3,1 95 % IC: 1,09-8,76) (38).

Ce qui contribue à la poursuite de la diffusion du VIH et à son impact sanitaire. Ne se sachant pas infectées, les personnes ne se soignent pas et la maladie progresse parfois jusqu'à des stades SIDA avancés avant qu'un diagnostic puisse être fait, quand il est fait, et elles continuent à potentiellement contaminer leurs partenaires.

- Des difficultés d'accès au soin une fois que les personnes se savent séropositives.

Dans une étude menée en 2009 à Los Angeles auprès de PvVIH, 1/3 des participants a révélé un haut niveau de stigmatisation et quatre fois plus de difficultés d'accès au soin que les 2/3 restant. (39). Une autre étude publiée en 2012 en Inde retrouve cette association entre stigmatisation et retard dans la recherche de soins (40).

- Une diminution de la qualité de vie.

Dans une étude menée en 2005 en Inde, une relation négative entre l'intériorisation de la stigmatisation et la qualité de vie a été identifiée (22).

- Un obstacle à la prévention primaire dans la population générale

L'obstacle à l'utilisation du préservatif : la demande de préservatif pouvant classer les personnes dans un groupe à risque, elles préféreront ne pas aborder la question avec leur(s) partenaire(s) même se sachant non infectées et risquant ainsi de le devenir.

Une revue de la littérature en 2004, en Afrique du Sud retrouve cet aspect : « l'utilisation du préservatif peut être considérée comme un signe de VIH suivi par le rejet et la stigmatisation » (14).

Ce qui a aussi des implications dans la prévention « secondaire » (c'est à dire la prévention de la transmission du virus par des personnes se sachant porteuses du VIH), car l'utilisation du préservatif par la PvVIH avec un(des) partenaire(s) non informé(s) peut être vécue comme stigmatisante.

Ce dernier aspect m'avait également frappé lors de mon stage au Congo. Pour ma part, j'avais à travers mon éducation et mon parcours une vision plutôt inverse de l'usage du préservatif : en parler c'est faire preuve de maturité et signe qu'on a alors à faire à une personne raisonnable et « sérieuse ». La plupart des patients dans les CTA au Congo m'ont expliqué que, au contraire, demander le préservatif était pour eux une attitude stigmatisante. Ce qui apparaît également dans la littérature : « Lorsque dominant la peur et la discrimination (...) les personnes peuvent choisir de ne prendre aucune mesure pour se protéger, de crainte d'être considérées comme étant « à risque » » (37).

On comprend aisément à travers ces exemples comment la stigmatisation freine alors la lutte contre le VIH/SIDA et participe au contraire à la propagation de l'épidémie. Le schéma ci-dessous (**Figure 3**) résume ces interactions :

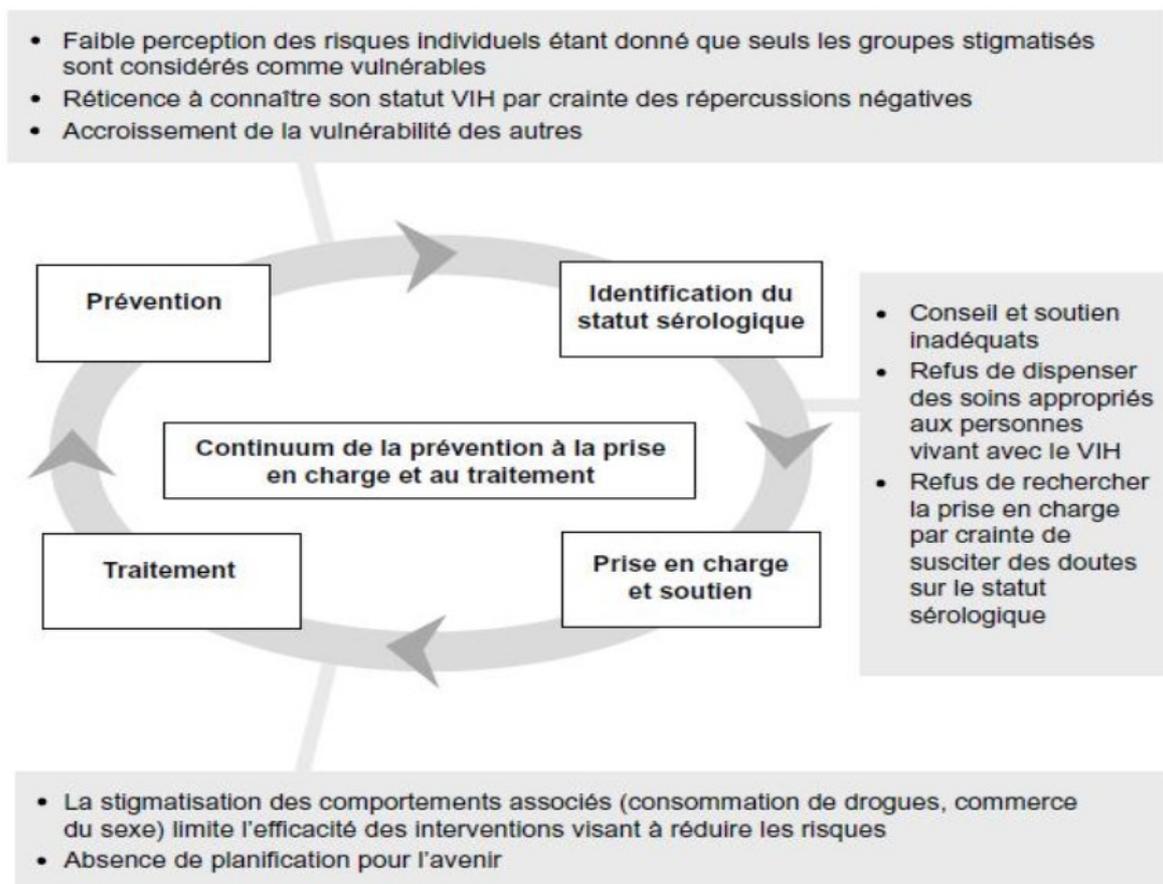


Figure 3 : Les répercussions de la stigmatisation et de la discrimination associées au SIDA sur

*l'ensemble des mesures, allant de la prévention à la prise en charge et au traitement (adaptée de Busza 1999) (41)*

Ce qui est difficile dans des notions comme la stigmatisation, est que l'on s'intéresse à un sentiment, à un ressenti, qui peut être basé sur des faits tangibles et mesurables, mais aussi sur des perceptions, et que dans certains cas, la frontière entre stigmatisation « extérieure » et autostigmatisation devient floue. Alors comment la mesurer ?

## **2.3 Mesurer la stigmatisation liée au VIH/SIDA**

Comme le souligne une méta-analyse de 2009 sur la stigmatisation liée au VIH en Amérique du Nord publiée dans la revue *AIDS Care* (31), les études sur la stigmatisation des PvVIH nécessiteraient une homogénéisation et une standardisation des échelles de mesure utilisées. En effet de nombreuses études ont déjà été menées sur ce sujet dans de nombreuses régions du monde, mais aucune échelle standard n'a été encore validée pour mesurer de manière reproductible la stigmatisation subie par les PvVIH. Ceci peut s'expliquer en partie par le fait que la stigmatisation est quelque chose de subjectif et qui s'inscrit dans des contextes socioculturels locaux. Nous allons voir quelques échelles qui ont été proposées dans la littérature pour évaluer cette stigmatisation, mais on peut déjà souligner que le point de départ à toute tentative d'évaluation de la stigmatisation est la définition par les personnes concernées de ce qu'est, pour elles, la stigmatisation subie.

### **2.3.1 L'échelle de Berger**

L'échelle de Berger (42) est la plus retrouvée dans la littérature. Il s'agit d'un outil validé au sein de la population vivant avec le VIH nord-américaine, qui permet l'évaluation de la stigmatisation à travers des corrélations (positives ou négatives) avec les données recueillies sur les autres aspects explorés (estime de soi, dépression...) en s'appuyant sur la littérature.

Parmi les 40 items de l'échelle nous pouvons citer :

*« J'ai perdu des amis en leur disant que j'avais le VIH. »*

*« J'ai été blessé par la réaction qu'ont eu les gens en apprenant que j'avais le VIH. »*

*« Avoir le VIH me donne le sentiment que je suis une mauvaise personne. »*

*« La plupart des gens sont mal à l'aise à côté de quelqu'un qui a le VIH. »*

Il a été reproché à cette échelle d'être trop longue avec des redondances (des versions

abrégées ont été élaborées (43)) ; d'avoir été développée au sein d'une population de PvVIH blancs nord-américains, et même si elle a été validée par la suite auprès des afro-américains (44) puis d'une population rurale blanche, elle garde des lacunes en ce qui concerne les femmes ou dans la discrimination (45).

Elle a tout de même été utilisée dans plusieurs études, y compris hors Amérique du Nord : en Inde (22) et au Kenya (46) par exemple.

### **2.3.2 Autres échelles d'évaluation de la stigmatisation auprès des PvVIH**

A mon sens, deux sont à citer :

- HIV/AIDS Stigma Instrument (HASI-P) qui a été élaboré afin de pouvoir suivre l'évolution quantitative de la stigmatisation. Cet instrument a été validé auprès d'un échantillon de 1477 PvVIH au Lesotho, Malawi, Afrique du Sud, Swaziland et Tanzanie, et a été utilisé pour des études dans ces pays. (47,48)
- People living with HIV stigma Index (49) qui a été élaboré conjointement par IPPF, GNP+, ICW et UNAIDS. Il s'agit d'un guide qui donne les directives pour permettre aux PvVIH de monter pas à pas leur enquête sur la stigmatisation, à partir d'un questionnaire standard. Cet index met en pratique le principe GIPA (Greatest Involvement of PvVIH and AIDS) qui préconise une plus grande implication des PvVIH dans la lutte contre le VIH/SIDA. Les recherches sont dirigées par des personnes vivant avec le VIH et leurs réseaux. Elles leur permettent de relever des défis dans leur communauté et de catalyser le changement.

Cet index est effectif dans plus de 40 pays. Mais le Congo n'en fait pas partie.

On retrouve d'autres études dans la littérature qui ont élaboré leur propre échelle de mesure dans différentes parties du monde, en Thaïlande (33) ; en Afrique de l'ouest (32) ; aux États Unis d'Amérique (45) ; en Inde (50). Des études ont aussi cherché à développer spécifiquement des instruments pour valider la stigmatisation intériorisée chez les PvVIH (51,52).

### **2.3.3 Évaluation de la stigmatisation envers les PvVIH dans la population générale**

Une autre partie des recherches sur la stigmatisation s'est intéressée à la stigmatisation envers les PvVIH au sein de la population générale. Là aussi un grand nombre d'études ont été, et sont encore, effectuées à travers le monde avec des outils divers. Chaque étude a pour ainsi dire

élaboré son propre questionnaire d'évaluation. Certaines ciblent une partie de la population comme des enseignants (53) ou des infirmières (48,54). D'autres cherchent à prouver des liens significatifs entre la stigmatisation et le manque de connaissance ou autres facteurs favorisant (34,35). D'autres encore cherchent à développer un outil plus standard, comme celle publiée dans AIDS behaviour en septembre 2008 « Évaluation de la stigmatisation et de la discrimination liées au VIH dans les pays en voie de développement » (55) ou l'étude menée par AAIK en 2009 (23).

On retrouve de manière plus générale dans ces études le même type de questions comme (56) :

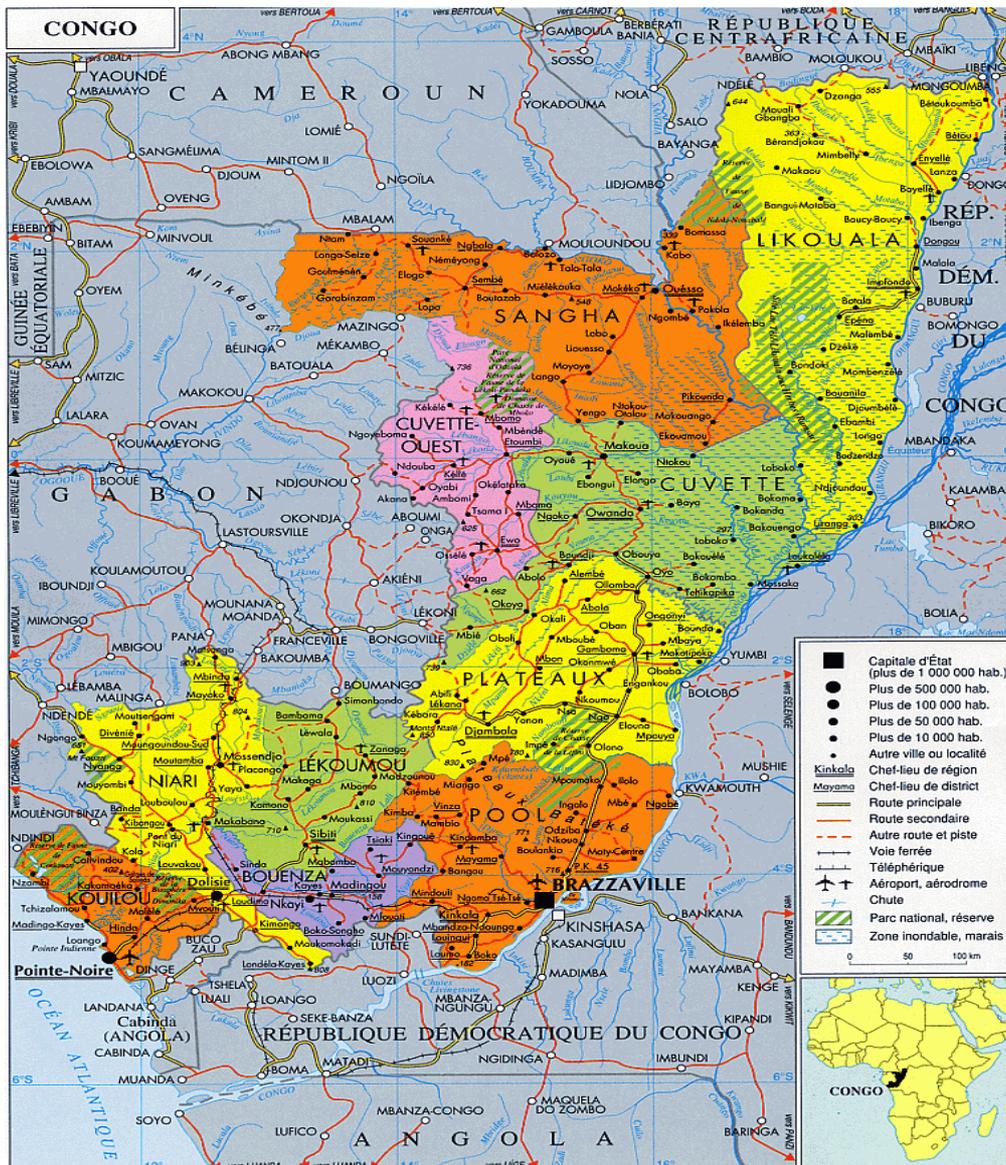
- « *Achèteriez-vous des légumes à un vendeur si vous saviez qu'il a le VIH ?* »
- « *Est-ce que vous avez peur d'attraper le VIH en étreignant une personne avec le VIH ou le SIDA ?* »
- « *Les personnes vivant avec le VIH sont immorales ?* »
- ...

Sans faire une revue exhaustive des différentes échelles de mesure de la stigmatisation, on peut s'apercevoir à travers ces exemples que l'évaluation, pour les personnes vivant avec le VIH, reste basée principalement sur des données subjectives. On s'aperçoit assez vite qu'une mesure précise de la stigmatisation passe par le sens que donnent les patients à cette notion et que ce sens peut varier selon les cultures ou les groupes ethniques.

### 3. LA SITUATION AU CONGO

#### 3.1 La République du Congo

La République du Congo est un pays d'Afrique Centrale (sous-région de l'Afrique subsaharienne) situé entre le Cameroun et la République Centrafricaine au nord, la République Démocratique du Congo dont il est séparé par le fleuve Congo, puis l'Oubangui, l'Angola (Cabinda) enclave au sud-est, et le Gabon à l'ouest. Il possède également un accès maritime de 170 km sur la côte Atlantique.



Il s'étend sur 1 300 km du nord au sud et est traversé par l'Équateur. Le climat est donc équatorial au nord, tropical au sud et sub-équatorial au centre.

Il s'agit d'une ancienne colonie française qui a acquis son indépendance en 1960. Le régime actuel est un régime présidentiel (constitution de 2002) dirigé par Sassou Nguesso revenu au pouvoir à la suite de la guerre civile de 1997, (première présidence de 1971 à 1991).

La capitale administrative et politique est Brazzaville (située en face de Kinshasa dont elle est séparée par le fleuve Congo), la capitale économique, Pointe-Noire (façade Atlantique).

Le territoire est découpé en douze départements. La population est essentiellement, concentrée sur les deux capitales : le Congo comptant, selon l'OMS, 3 683 000 habitants (2009) (57), Brazzaville et Pointe-Noire en comptent respectivement 1 100 000 et 650 000. La troisième ville du pays, Dolisie, atteint elle tout juste 100 000 habitants. Le pays est de faible densité démographique avec, en moyenne, 8,8 hab./km<sup>2</sup>.

Le français est la langue officielle, auquel s'ajoutent les deux langues nationales : le lingala et le kikongo.

Au niveau économique, le Congo est un pays en développement inclus dans l'Initiative Pays Pauvres Très Endettés (IPPTE), initiative qui vise à assister les pays les plus pauvres du monde en rendant leurs dettes internationales « soutenables ».

Ses ressources principales sont le pétrole (côte Atlantique) et le bois. Les productions agricoles sont principalement consommées localement.

Un des indices de l'état de santé de la population au Congo est la prévalence de la malnutrition qui a été estimée à 60,04 % en 2005/2006. Cependant, le Congo abrite le siège régional pour l'Afrique de l'OMS et se retrouve donc au fait de toutes les déclarations et les actes internationaux majeurs relatifs à la santé en Afrique. En 2000, est mise en place une Politique Nationale de Santé (PNS) dont l'objectif global est « d'améliorer l'état de santé des populations afin de promouvoir leur participation au développement socioéconomique du pays ». A travers cette politique, un certain nombre de mesures sont prises, telle que l'institution d'un régime de gratuité pour la prise en charge du traitement antipaludique, antituberculeux et des personnes vivant avec le VIH (*décret n°2008-128 du 23 juin 2008*) (58).

## **3.2 Le VIH au Congo**

Selon l'OMS, en 2009, la prévalence du VIH était de 3,4 % de la population des 15-49 ans (57). Ces prévalences nationales de PvVIH seraient en diminution selon le rapport de situation de janvier 2008 à décembre 2009 pour l'UNGASS par rapport à 2003 (59). En effet, le pourcentage de PvVIH en 2003 était évalué à 4,1 % en moyenne sur l'ensemble du territoire avec des disparités régionales (de 1,3 % à 9 %). Cependant, l'enquête de 2009 (ESISC-I 2009) (60) était la première du genre au Congo, réalisée par sondage auprès de 7 096 ménages représentatifs de la population. Il faut également noter que le pourcentage de personnes ayant effectué un test VIH dans les 12 derniers mois et qui en connaissaient le résultat était de 7,1 % pour les hommes et de 8,5 % pour les femmes (60). De plus, lors de l'enquête de séroprévalence de 2009, les 7 096 ménages interrogés ont aussi été dépistés. Ainsi 65 % des séropositifs dépistés lors de cette enquête n'avaient jamais fait de test VIH, 4 % l'avaient fait mais sans avoir les résultats et seulement 31 % étaient déjà au courant de leur statut sérologique. Ces pourcentages sont plus probants encore chez les hommes dont 72 % n'avaient jamais fait de test et seulement 21 % étaient au courant de leur statut de séropositif (60). Pour rappel, l'OMS a estimé au niveau mondial à moins de 40 % le pourcentage des PvVIH qui connaissent leur statut (5).

En ce qui concerne le pourcentage de patients sous TAR dans la population éligible, il est lui de 40 % à 59 % fin 2010 (47 % [44-50 %] au niveau mondial, avec des disparités régionales allant de 10 % [8-13 %] au Moyen-Orient et Afrique du Nord à 64 % [57-74 %] en Amérique Latine) (4).

## **3.3 Les Centres de Traitement Ambulatoire au Congo**

### **3.3.1 Historique**

La Croix Rouge Française (CRF) s'est investie dans la mise en place de structures de prise en charge pluridisciplinaire pour les personnes vivant avec le VIH : les Centres de Traitement Ambulatoire (CTA). Elle en assure, à la demande des autorités congolaises, la gestion médicale et administrative. Le but de ces structures est de proposer une alternative à la prise en charge médicale et psychosociale des malades adaptée à l'Afrique.

En 1987, l'OMS crée le programme mondial de lutte contre le VIH/SIDA, en 1988 l'Organisation PanAfricaine de Lutte contre le SIDA (OPALS) voit le jour. Le premier CTA a débuté son activité en 1994 à Brazzaville (la Côte d'Ivoire et le Sénégal étaient également pressentis mais le choix est fait sur des critères de séroprévalence, de volonté politique et sur la préexistence de structures similaires). En 1998, la CRF et l'OPALS signent une convention cadre qui officialise le

rapprochement entre les deux organisations afin d'optimiser les interventions contre le VIH/SIDA en Afrique à partir des CTA.

En 1999, le CTA de Pointe-Noire ouvre, version améliorée de celui de Brazzaville, avec notamment la capacité de mesurer les charges virales et la mise en place d'un programme pilote en matière de PTME (Protection de la Transmission Mère-Enfant) qui en fait une structure de référence nationale.

### **3.3.2 Organisation des CTA**

Les CTA permettent une prise en charge globale des PvVIH qui comprend le dépistage, le suivi clinique et biologique, la délivrance de médicaments, le suivi psychosocial, le soutien nutritionnel et l'accompagnement communautaire. Leurs activités évoluent en fonction des besoins et des stratégies nationales et internationales mises en place : politique de décentralisation avec ouvertures de nombreux centres de dépistage (nationale), Rounds du Fonds mondial de lutte contre le SIDA, la tuberculose et le paludisme (internationale).

Les CTA sont également des lieux de formation et de stage et c'est par cette activité qu'ont pu être mis en place des postes pour des internes de médecine générale français.

Les deux CTA du Congo sont sous la gestion de la CRF. Un coordinateur national VIH supervise l'activité des deux CTA en veillant à une harmonisation selon des critères de bonnes pratiques cliniques (élaboration d'algorithmes de prise en charge médicale, harmonisation des prescriptions et du suivi clinico-biologique). L'équipe de professionnels dans chaque centre est composée d'un directeur (qui participe au suivi médical), de médecins, d'infirmiers, de deux assistantes sociales, d'un psychologue, de techniciens de laboratoire, et d'une sage-femme à Pointe-Noire. L'interne s'intègre à cette équipe en tant que médecin supplémentaire.

D'un point de vue géographique, les deux CTA sont situés dans l'enceinte d'un hôpital, le CHU à Brazzaville et l'hôpital public A Sicé à Pointe-Noire. Ils sont cependant individualisés et isolés du reste de l'hôpital possédant chacun leur propre espace délimité par une enceinte close.

### **3.3.3 Parcours de prise en charge d'un patient**

Un patient débute obligatoirement son suivi au CTA par un test de dépistage. Il peut venir directement au CTA ou il peut être adressé par un médecin ou une autre structure. Le dépistage se

fait de manière volontaire et anonyme encadré par un entretien pré test et post test avec un membre de l'équipe psycho-sociale. Le prélèvement et l'analyse se font également au sein du CTA.

Une fois le diagnostic établi le patient est adressé à l'équipe médicale pour une première consultation qui permettra la mise en place du suivi clinico-biologique.

La prise en charge médicale comporte :

- la prévention et le traitement des principales infections opportunistes rencontrées au Congo ;
- le traitement antirétroviral si nécessaire, encadré par des séances d'éducation thérapeutique (ETP) ;
- le suivi clinique et biologique régulier selon les recommandations de l'ICAARV (Initiative Congolaise d'Accès au AntiRétroViraux) dans la mesure du possible (les réactifs pour le suivi biologique voire certains traitements pouvant manquer par période).

Les mises sous ARV, quand elles sont indiquées, se font après éducation thérapeutique (ETP) du patient, jamais en urgence sauf cas très exceptionnel. L'ETP se fait en plusieurs séances, ou par une assistante sociale, ou par un accompagnateur psycho-social (APS). Les APS sont des PvVIH, patients au CTA, qui ont bénéficié d'une formation spécifique afin d'aider à la prise en charge des autres patients. Ils peuvent être à l'accueil, aux entretiens pré et post test, à l'ETP...

Enfin, une grande partie de la prise en charge du patient s'appuie sur le suivi et le soutien psycho-social. En plus des groupes de parole, des repas communautaires, les patients peuvent bénéficier de médiation familiale ou de soutien psychologique individuel.

### **3.4 Stigmatisation liée au VIH/SIDA au Congo : l'analyse situationnelle de 2004**

En 2004, suite à la visite de la Banque Mondiale au Congo, le Ministère de la Justice et des Droits de l'Homme en collaboration avec le Conseil National de Lutte contre le SIDA (CNLS), a commandité une enquête sur les difficultés rencontrées par les PvVIH et les femmes victimes de violences sexuelles (FVVS) afin de faciliter l'élaboration de lois devant garantir les droits de ces populations.

L'étude avait deux volets :

- d'une part, l'analyse de données documentaires portant sur les textes juridiques nationaux et internationaux
- d'autre part, une enquête menée auprès de 119 personnes « identifiées à partir de leurs statuts

et rôles dans le cadre de la prise en charge des personnes vivant avec le VIH/SIDA et femmes victimes de violences sexuelles » (28), à l'aide d'un guide d'entretien en langues nationales et maternelles, en entretiens individuels ou en focus group.

Nous nous intéresserons ici qu'à la partie concernant les problèmes de stigmatisation et de discrimination envers les PvVIH (28).

Les résultats ont été classés, dans le rapport, en plusieurs catégories selon les lieux où étaient identifiés les problèmes : dans le milieu professionnel ; dans la famille ; dans l'entourage et la société ; en milieu hospitalier. Puis en sous catégories selon la nature du problème relevé : violation du droit du travail ; discrimination et rejet ; spoliation de biens ; pratiques culturelles rétrogrades ; dépistage sous pression ; rejet ; croyances magico-religieuses ; violation du droit à la libre circulation ; annonce non préparée de la séropositivité ; violation du secret médical ; violation du droit à l'information ; stigmatisation et discrimination dans les soins ; recherche sur le SIDA.

Nous vous présenterons ici les résultats de manière plus synthétique (**Tableau 1**) selon les problèmes identifiés :

- la stigmatisation ou la discrimination mise en mots ;
- les fausses croyances sur le VIH et les PvVIH ;
- les exemples concrets de stigmatisation et/ou discrimination ;
- l'autostigmatisation.

Les termes désignant les problèmes identifiés ont été repris tels que trouvés dans l'analyse situationnelle et donc utilisés par les enquêtés.

Tableau 3 : Résultats de l'analyse situationnelle de 2004

Termes reliés à la stigmatisation et à la discrimination	Fausse croyances	Exemples de stigmatisation et/ou de discrimination	Autostigmatisation
-Stigmatisation -Regard narquois -Dénigrement -Railleries -Injures -Menaces verbales de mort -Discrimination -Négligence -Rejet -Abandon -Maltraitance -Torture	-Fausse accusation -Croyance et pratique de la sorcellerie -Itinéraire thérapeutique oscillant entre traditionnel et modernisme -Incrédulité des malades du SIDA, proches et pasteurs face à la maladie qui serait d'origine maléfique -Interdiction par certains pasteurs aux PvVIH de suivre des soins car c'est par la parole qu'ils doivent guérir -Rumeurs autour de la maladie -Chasse aux moustiques afin d'éviter la contamination	-Non aboutissement des procédures devant l'inspection du travail -Menace de mutation d'une PvVIH par son directeur. -Refus d'utiliser les gobelets/sandalettes du malade -Refus de dormir ensemble avec le malade. -Refus de s'asseoir aux côtés de PvVIH dans le bus -Ingérence des voisins dans les affaires du ménage -Rupture de la fréquentation d'un pasteur à une famille pour cause de SIDA -Divorce pour cause de séropositivité d'un des conjoints -Spoliation de biens et pensions aux veuves et orphelins -Violence verbales et physiques aux veuves et aux orphelins - Pratique du lévirat et risque de contamination du nouvel époux et co-épouses -Négligence et refus des soins -Rançonnement dans les structures de soins -Rétention des résultats du test par certains médecins -Remise des résultats à une tierce personne -Divulgateion du secret médical par les personnels soignant concernant les PvVIH	-Honte -Tentative de suicide.

On retrouve dans ces éléments, sur les fausses croyances ou l'autostigmatisation ce que nous avons déjà pu évoquer dans la première partie sur les origines de la stigmatisation. Les termes utilisés ainsi que les exemples nous offrent, eux, un aperçu de la traduction au niveau local de cette stigmatisation en 2004.

En réponse aux problèmes identifiés le rapport propose des actions à mener de deux ordres :

- des campagnes de sensibilisation par les médias ou de proximité sur le SIDA et les droits des PvVIH au travail et dans la famille
- des plaidoyers auprès des référents de chaque lieu (gouvernement, chefs d'établissements publics et privés, personnels de santé, religieux) afin d'améliorer les pratiques et des formations continues pour les personnels de santé.

Il préconise également au niveau législatif « *la prise en charge juridique gratuite des PvVIH victimes de maltraitance, d'abandon, d'injures... dans les familles.* » (28).

Cette analyse situationnelle réalisée en 2004 nous permet d'avoir, non seulement un aperçu qualitatif et descriptif de la stigmatisation subie par les PvVIH, mais aussi des éléments de réponse proposés alors par le gouvernement. Les données qualitatives de notre étude vont nous permettre d'essayer d'évaluer s'il y a eu, en 6 ans, une avancée ressentie des mentalités et des recours pour les PvVIH stigmatisées. De plus, nous avons vu qu'une partie des réponses proposées à la stigmatisation était l'accès gratuit au TAR. En 2007, le gouvernement a émis une circulaire rendant gratuite la cession des médicaments ARV aux patients vivant avec le VIH éligibles au traitement (61). En diminuant les inégalités sociales pour l'accès au soin, en diminuant les « stigma » visibles de la maladie (la maigreur étant au premier plan dans l'identification réelle ou supposée des PvVIH par la société au Congo), en augmentant la survie et la qualité de vie, est-ce que cela a été suffisant au Congo pour permettre un réel recul de la stigmatisation ?

### **3.5 Projet de loi portant sur la lutte contre le VIH/SIDA, et protection des personnes vivant avec le VIH**

Un projet de loi portant sur la lutte contre le VIH et le SIDA et la protection des droits des personnes vivant avec le VIH a été initié en 2005 par le CNLS, en partenariat avec le Ministère de la Justice et des Droits Humains et l'association Mibéko. En 2009, l'avant-projet de loi a été soumis à l'ONUSIDA afin de vérifier « sa conformité aux directives internationales en la matière »(62). En 2011 le projet de loi est finalisé. L'article premier définit les termes et les concepts. Ainsi, la stigmatisation est définie comme « *le fait de pointer du doigt un individu, de lui faire porter un stigmate du fait de son statut sérologique relatif au VIH* » (63) et la discrimination fait référence à « *toute distinction, exclusion, préférence ou restriction fondée sur le statut sérologique relatif au VIH réel ou supposé, et qui a pour effet de détruire ou d'altérer l'égalité des chances ou de traitement* »(63).

Cette loi a pour fonction principale d'interdire la stigmatisation et la discrimination envers les PvVIH (article 3), par des obligations de l'État, des pouvoirs publics, et des associations subventionnées (article 4 à 6), mais aussi par des obligations au sein des familles (articles 7) qui « *sont tenues à l'obligation de fournir des aliments aux personnes vivant avec le VIH lorsque celles-ci ne peuvent pas subvenir à leurs besoins vitaux elles-mêmes, le conjoint, les père et mère, frères et sœurs, les enfants légitimes ou adoptés* » (63).

Elle définit également les obligations de prévention au sein des institutions publiques et privées (article 8) ; le caractère volontaire du dépistage « *consentement libre et éclairé* » (63)

(article 18) ; ainsi que l'obligation du médecin d'informer le dépisté du résultat (article 19). Les articles 23 et 24 concernent la confidentialité du conseil et du dépistage volontaire.

En ce qui concerne la prise en charge médicale, l'article 26 mentionne : « *Aucun agent de santé ou établissement de soins de santé recevant une personne infectée par le VIH ou malade du SIDA ne peut lui refuser les soins qu'exige son état.* »(63). Cet article définit également la gratuité de la prise en charge pour tous les problèmes de santé liés au VIH/SIDA.

Enfin, le titre IV est consacré à la stigmatisation et la discrimination : le chapitre 1 « *de l'interdiction de la stigmatisation et de la discrimination à l'égard des personnes vivant avec le VIH* » (articles 27 à 29) et le chapitre 2 « *de la sécurité de l'emploi* » (article 30 à 34).

Ce projet de loi aura mis environ 8 années avant d'aboutir, mais il prend en compte des points essentiels dans la lutte contre la stigmatisation et la discrimination des PvVIH et dénote une réelle considération des pouvoirs publics d'avancer dans cette lutte et de participer à l'objectif redéfini en 2011 par L'ONUSIDA.

## **II. DEUXIEME PARTIE :**

# **L'ENQUETE SUR LA STIGMATISATION LIEE AU VIH/SIDA DANS LES CTA DU CONGO**

# **L'ENQUETE SUR LA STIGMATISATION LIEE AU VIH/SIDA DANS LES CTA DU CONGO**

## **1. INTRODUCTION**

Dans la première partie, nous avons pu définir les notions de stigmatisation et de discrimination et comprendre à travers la littérature le rôle qu'elles peuvent jouer dans la lutte contre le VIH/SIDA. Nous avons également vu le contexte congolais de l'épidémie du VIH/SIDA et des Centres de Traitement Ambulatoire de Pointe-Noire et Brazzaville.

Nous allons maintenant nous intéresser aux patients de ces centres pour voir quelle est la place et l'impact de la stigmatisation dans leur vie. Ces personnes vivant avec le VIH ont pu accomplir, plus ou moins volontairement selon les cas, la première étape vers une prise en charge optimale : le dépistage. Elles sont entrées dans un système de soins pensé pour réduire les inégalités sociales à travers une prise en charge pluridisciplinaire gratuite. Mais est-ce suffisant pour déjouer les pièges de la stigmatisation ?

## **2. OBJECTIFS**

L'objectif principal de cette enquête est d'évaluer, au sein de la population suivie aux CTA, la stigmatisation liée au VIH :

- en évaluant le pourcentage de personnes se sentant stigmatisées et/ou discriminées du fait de leur statut sérologique ;

- en caractérisant, de manière qualitative, la stigmatisation ressentie par cette population.

L'objectif secondaire est d'évaluer l'impact de cette stigmatisation sur la prévention secondaire, la PTME pour les femmes enceintes, la prise de traitement et le suivi médical de ces personnes. Ces éléments pouvant freiner la lutte contre l'épidémie VIH.

Enfin, nous essaierons de voir à travers ces résultats si, au Congo, les efforts entrepris depuis la mise en place des CTA et ensuite l'analyse situationnelle de 2004, ont permis un avancement dans la lutte contre le VIH/SIDA.

### 3. METHODES

L'étude s'est déroulée en deux parties : d'une part, un questionnaire a été posé à un échantillon de la population suivie dans les CTA ; d'autre part, des groupes de parole sur le thème de la stigmatisation et de la discrimination ont été organisés avec les patients.

Le questionnaire nous a permis d'évaluer la prévalence de la stigmatisation ainsi que ces conséquences et son impact au sein de notre population.

Nous verrons grâce aux groupes de parole comment les PvVIH suivies dans les CTA de Pointe-Noire et Brazzaville définissent la stigmatisation qu'elles subissent au Congo et comment elles tentent de s'en préserver.

#### 3.1 Le questionnaire

Nous avons réalisé un questionnaire afin d'évaluer la stigmatisation subie par les patients suivis dans les CTA (**Annexe 2**). Ce questionnaire se divise en plusieurs parties : les caractéristiques de la personne interrogée (basées sur les informations demandées pour les dossiers du CTA), le partage de l'information sur son statut sérologique, la stigmatisation et/ou discrimination dans sa vie quotidienne, et enfin les conséquences de cette éventuelle stigmatisation sur la prévention secondaire, la prise de traitement et le suivi au centre.

En ce qui concerne les catégories socioprofessionnelles, les niveaux d'études et le statut matrimonial, les réponses possibles sont telles qu'elles apparaissent dans les dossiers. A noter :

- « les petits commerces » correspondent aux personnes qui vendent sur une étale dans la rue, que ce soit les fruits de leur jardin, des paquets de mouchoirs ou des cartes téléphoniques, il s'agit de travail très précaire, sans employeur ;

- « les petits métiers spécialisés », font eux référence aux petits artisans tels que les cordonniers, ou à des petits métiers indépendants tels que les coiffeurs...

- « la ménagère » n'est pas la femme au foyer mais plutôt la femme de ménage qui travaille chez un tiers.

Nous n'avons pas utilisé d'échelle préexistante de mesure de la stigmatisation car nous avons privilégié le contexte local pour élaborer ce questionnaire.

Il a été réalisé et étoffé conjointement avec l'aide des psychologues des CTA, des assistantes sociales, des équipes médicales, ainsi que l'aimable participation du Professeur Courpotin, conseiller médical pour les projets VIH/SIDA de la CRF. Ceci nous a permis d'utiliser des termes et

des notions déjà employés au sein du CTA par les patients et le personnel soignant, afin de pouvoir en faciliter la compréhension.

Afin d'éviter les biais liés à la langue (langue française versus langues locales) et aux professionnels consultés, le questionnaire a été posé par différents membres de l'équipe des CTA. En dehors des patients interrogés par les internes de médecine générale, les entretiens se faisaient donc principalement en langue locale (kituba ou lingala) bien que le questionnaire ait été rédigé en français.

Il a ensuite été testé auprès d'une dizaine de patients avant d'acquiescer sa forme finale.

### **3.1.1 Le recueil de données**

Le recueil de données s'est déroulé du 21 février au 15 avril 2011.

Le questionnaire a été distribué aux membres volontaires des équipes des CTA après une réunion d'information sur les objectifs de l'étude et sur le questionnaire.

21 personnes ont accepté de poser le questionnaire aux patients :

- 10 enquêteurs dans le CTA de Brazzaville : 2 internes de médecine générale françaises, 3 médecins, 4 APS, 1 assistante sociale et 1 stagiaire assistante sociale ;

- 12 enquêteurs dans le CTA de Pointe-Noire : 2 internes de médecine générale françaises, 1 médecin, 1 sage-femme, 1 psychologue, 2 assistantes sociales, 6 APS.

(J'ai eu l'occasion de poser des questionnaires dans les deux CTA).

Chaque enquêteur avait un nombre de questionnaires à poser selon ce qui lui paraissait faisable sur la période de l'étude. Ils posaient les questionnaires pendant leur activité normale : les médecins en consultation, les APS pendant les temps d'attente des patients ou au moment de l'activité (ETP ou entretien social), etc.

J'ai pour ma part posé les questionnaires durant les consultations médicales au CTA de Brazzaville et durant les temps d'attente des patients au CTA de Pointe-Noire.

Les questionnaires étaient récupérés deux fois par semaine auprès des enquêteurs, ce qui permettait de faire le point sur les difficultés rencontrées au fur à mesure si besoin, et de relancer leur motivation.

Les enquêteurs ont choisi arbitrairement le moment où ils posaient le questionnaire. Ils avaient simplement pour consigne de choisir ce moment, avant d'avoir la personne en face de soi pour éviter le biais de sélection (exemple : au 10<sup>e</sup> patient de la journée en consultation).

Le numéro d'anonymat du CTA était noté sur le questionnaire afin d'éviter les doublons. Puis un

numéro était attribué à chaque questionnaire au fur à mesure que je les récoltais.

Au final 290 questionnaires ont été récoltés avec seulement deux « doublons » (personnes ayant répondu deux fois au questionnaire). Nous avons donc gardé 288 questionnaires.

### **3.1.2 L'analyse des données**

Le masque de saisie du questionnaire a été réalisé sur le logiciel Epiinfo version 3.5.2 afin d'y entrer l'ensemble des questionnaires. Nous avons utilisé conjointement le logiciel Epiinfo et Excel 97 pour analyser les données issues de questions fermées. Pour les analyses statistiques nous avons utilisé le logiciel STATA 12.

Les réponses aux questions ouvertes ont, elles, été exportées sur Excel puis codées en huit grandes catégories pour chaque question. Le nombre total de réponses n'est pas forcément égal au nombre de personnes interrogées (ni même de répondants pour chaque question) puisqu'un répondant peut formuler dans sa réponse plusieurs catégories.

Pour les caractéristiques de la population étudiée, nous nous sommes appuyés sur les rapports d'activités 2010 de la CRF pour chacun des CTA, afin de pouvoir comparer notre échantillon à la population cible. Nous avons d'abord essayé de garder une analyse séparée des deux sous-populations des CTA, afin d'évaluer si elles étaient comparables aux deux sous-populations cibles dont nous avons les caractéristiques séparées (Brazzaville d'une part et Pointe-Noire d'autre part) ; puis nous avons regardé le total de l'échantillon face au total des deux files actives des CTA. Les variables comparées étaient le sexe, l'âge et la prise d'ARV. Pour le CTA de Pointe-Noire, nous avons une variable en plus : le nombre de femmes suivies en PTME.

En ce qui concerne la description de la population, le nombre total de réponses peut varier selon les questions (de 288, si tous les enquêtés ont répondu à la question, à 208 par exemple, pour la question sur la sérologie du conjoint, 80 personnes n'ayant pas répondu à cette question.)

Pour ce qui est des questions à choix multiples, la somme des résultats dépasse 100 % dans la mesure où plusieurs réponses étaient possibles.

## **3.2 Les groupes de parole**

Trois groupes de parole ont pu être organisés durant la période de l'enquête afin de définir les notions de stigmatisation et de discrimination par les patients et de renforcer les données par des expériences de vie et des échanges entre les patients. Deux se sont déroulés à Brazzaville, l'un au

sein du CTA avec les parents ou tuteurs d'enfants vivant avec le VIH, l'autre à l'espace parole de l'UNICEF avec les enfants/adolescents. Le troisième groupe de parole s'est tenu au CTA à Pointe-Noire avec les femmes de la PTME. Ces espaces de parole étaient animés par le personnel du CTA, assistante sociale et/ou psychologue. Il s'agit pour les patients d'un rendez-vous hebdomadaire. A l'occasion de l'enquête, le thème a été orienté vers la stigmatisation et la discrimination. Le recueil d'information s'est fait par transcription directe des débats lors des groupes de parole.

## 4. RÉSULTATS

### 4.1 Origines des questionnaires recueillis

134 questionnaires ont été posés en langue locale par le personnel congolais : 64 par les 8 APS ayant participé, 20 par les 3 assistantes sociales, 23 par les 4 docteurs, 20 par la sage-femme et 7 par le psychologue à Pointe-Noire. 153 ont été posés en français par les 3 internes et 1 par une stagiaire française assistante sociale.

155 ont été posés à Brazzaville, pour une file active de 2004 patients (soit 7,73 % de la population suivie dans le centre) et 133 ont été posés à Pointe-Noire pour une file active de 3004 patients (soit 4,43 % de la population suivie dans le centre). Au total, sur l'ensemble des deux CTA, 288 personnes ont été interrogées pour une file active globale de 5008 patients, soit 5,8 % de la population a pu être enquêtée.

### 4.2 Caractéristiques de la population cible

#### 4.2.1 Comparaison de l'échantillon à la population cible

Tableau 4 : Descriptif des échantillons et files actives des CTA de Brazzaville (BZV) et Pointe-Noire (PTN).

	Échantillon BZV (%)	File Active CTA BZV (%)	Échantillon PTN (%)	File Active CTA PTN (%)	Total échantillon (%)	Total files actives CTA (%)
<b>N</b>	155	2004	133	3004	288	5008
<b>Sexe</b>						
-femmes	112 (72)	1327 (66)	100 (75)	2162 (72)	212 (74)	3489 (70)
-hommes	43 (28)	677 (34)	33 (25)	842 (28)	76 (26)	1519 (30)
<b>Âge moyen</b>	42 sd=9,9	nd	37 sd=9,5	nd	40 sd=10	nd
<b>Patients sous ARV</b>	<b>133 (86)</b>	<b>1745 (87)</b>	<b>117 (88)</b>	<b>2517 (84)</b>	<b>250 (87)</b>	<b>4262 (85)</b>
-femmes	98 (74)	1142 (65)	91 (78)	1708 (68)	189 (76)	2850 (67)
-hommes	35 (26)	603 (35)	26 (22)	809 (32)	61 (24)	1412 (33)
<b>PTME</b>	14 (9)	nd	46 (35)	1802 (60)	60 (21)	nd

Sd : standard déviation, nd : non disponible

En ce qui concerne Brazzaville, l'échantillon est comparable à la population cible sur les variables âge, et prise de ARV. En ce qui concerne la variable sexe, nous n'avons pas mis en évidence de différence significative dans la répartition hommes/femmes entre l'échantillon et la file active ( $p=0,1243$  NS test du  $\chi^2$ ).

Pour le CTA de Pointe-Noire, nous n'avons également pas mis en évidence de différence significative dans la répartition hommes/femmes ( $p=0,4182$  NS test du  $\chi^2$ ) entre l'échantillon et la file active. Les patients enquêtés n'étaient proportionnellement pas plus sous ARV par rapport au total des patients sous ARV dans le CTA (88 % vs 84 %). Enfin, dans l'échantillon, il y a significativement moins de femmes suivies en PTME que dans la file active ( $p=0,0051$  test du  $\chi^2$ ).

Pour ce qui est de la comparaison des âges, nous ne disposons dans le rapport des CTA que de la répartition en tranche d'âge (**Figure 4**). Pour Brazzaville, notre échantillon ne semble pas représentatif des 0-14 ans et les 35-39 semblent un peu sur-représentés. Pour Pointe-Noire, les 0-14 ans semblent également sous-représentés, ainsi que les plus de 50 ans, alors que les âges « moyens » 35-45 semblent proportionnellement plus nombreux.

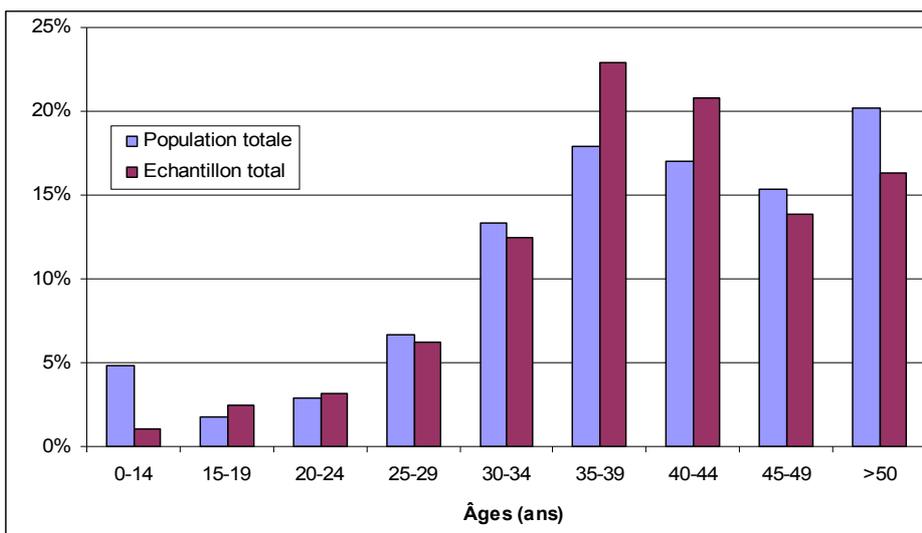
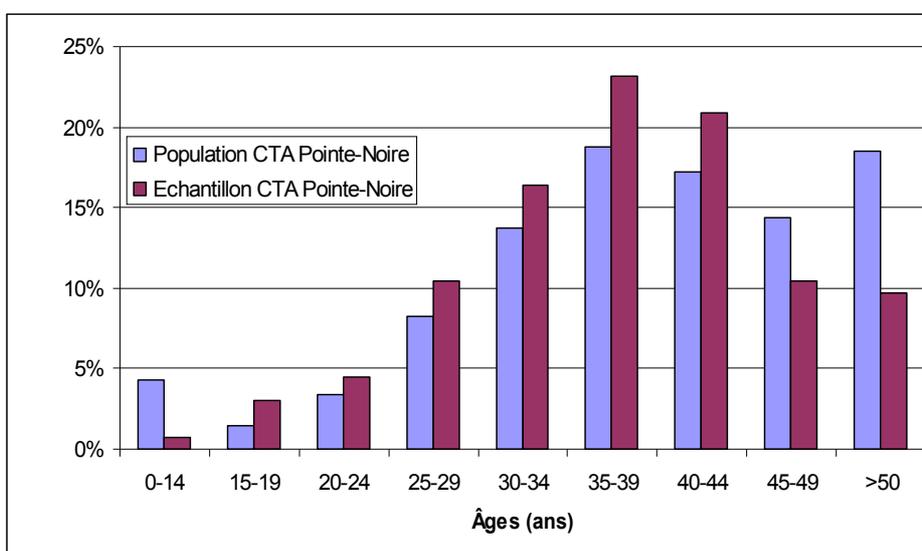
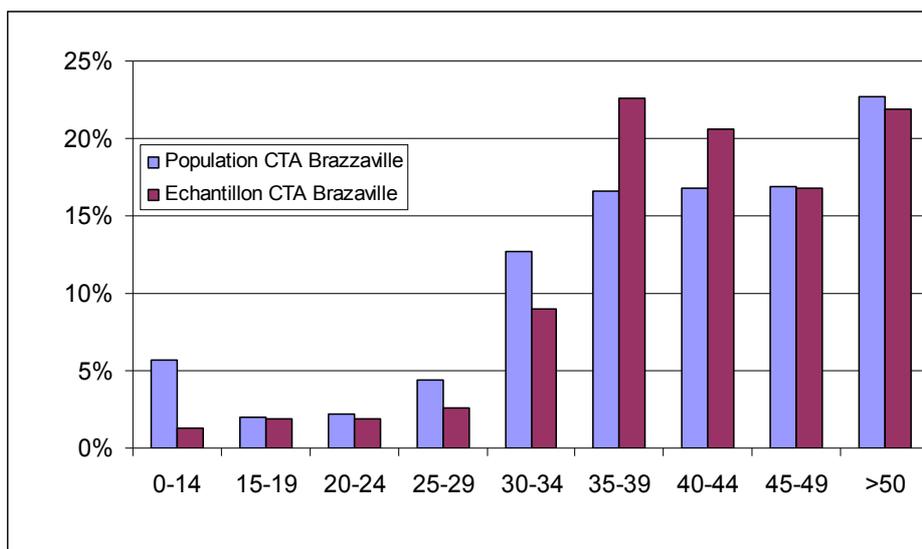


Figure 4 : Répartition par classe d'âge des populations des échantillons et des files actives des CTA de Brazzaville, Pointe-Noire et les deux.

Il existe des différences dans la répartition des variables entre les échantillons issus de chaque CTA, ainsi que dans le total de patients enquêtés versus (vs) le total des deux files actives. Mais on peut noter que globalement (en dehors de la PTME) les répartitions semblent comparables. Pour le reste de l'analyse, nous prendrons donc la totalité de l'échantillon.

#### 4.2.2 Descriptif de la population interrogée par variables

Tableau 5 : Descriptif de la population interrogée par sexe (N=288).

	Femmes (%)	Hommes (%)	Total (%)
<b>N</b>	<b>212</b>	<b>76</b>	<b>288</b>
<b>CTA</b>			
- Brazzaville	112 (52,8)	43 (56,6)	155 (53,8)
- Pointe-Noire	100 (47,2)	33 (43,4)	133 (46,2)
<b>Moyenne d'âge</b>	37 ans (sd=9,6)	46 ans (sd=8,1)	40 ans (sd=10)
<b>Durée moyenne de suivi au CTA</b>	4 ans et 7 mois (sd=3,2)	4 ans et 9 mois (sd=3,5)	4 ans et 8 mois (sd=3,2)
<b>Niveau d'étude</b>	<b>209</b>	<b>75</b>	<b>284</b>
- Aucun	5 (2,4)	0	5 (1,8)
- Primaire	16 (7,7)	5 (6,7)	21 (7,4)
- Collège	105 (50,2)	23 (30,7)	128 (45,1)
- Lycée	44 (21,1)	24 (32,0)	68 (23,9)
- Bac	10 (4,8)	4 (5,3)	14 (4,9)
- Supérieur	19 (9,1)	17 (22,7)	36 (12,7)
- École de formation	10 (4,8)	2 (2,7)	12 (4,2)
<b>Profession</b>	<b>205</b>	<b>73</b>	<b>278</b>
- Artisan/agriculteur	4 (2,0)	1 (1,4)	5 (1,8)
- Cadre moyen	5 (2,4)	3 (4,1)	8 (2,9)
- Cadre supérieur	1 (0,5)	3 (4,1)	4 (1,4)
- Élève/Étudiant	15 (7,3)	1 (1,4)	16 (5,8)
- Fonctionnaire	18 (8,8)	12 (16,4)	30 (10,8)
- Ménagère	24 (11,7)	0	24 (8,6)
- Militaire	0	2 (2,7)	2 (0,7)
- Petit commerce	57 (27,8)	10 (13,7)	67 (24,1)
- Petit métier (spéc)	23 (11,2)	18 (24,7)	41 (14,7)
- Retraité	1 (0,5)	3 (4,1)	4 (1,4)
- Salarié non fonctionnaire	17 (8,3)	16 (21,9)	33 (11,9)
- Sans activité	40 (19,5)	4 (5,5)	44 (15,8)
<b>Situation matrimoniale</b>	<b>211</b>	<b>76</b>	<b>287</b>
- Célibataire	60 (28,4)	16 (21,1)	76 (26,5)
- Union libre	59 (28,0)	27 (35,5)	86 (30,0)
- Marié	26 (12,3)	18 (23,7)	44 (15,3)
- Polygamie	0	2 (2,6)	2 (0,7)
- Séparé	20 (9,5)	6 (7,9)	26 (9,1)
- Divorcé	7 (3,3)	3 (3,9)	10 (3,5)
- Veuf	39 (18,5)	4 (5,3)	43 (15,0)

Tableau 5 (suite)

	Femmes (%)	Hommes (%)	Total (%)
<b>TAR</b>	<b>208</b>	<b>74</b>	<b>282</b>
- oui	189 (90,9)	61 (82,4)	250 (86,8)
- échec	22 (11,6)	5 (8,2)	27 (10,8)
- succès	130 (68,8)	49 (80,3)	179 (71,6)
- nr	37 (19,5)	7 (11,5)	44 (15,3)
- non	19 (9,1)	13 (17,6)	32 (11,3)
<b>PTME</b>	<b>136</b>	nc	<b>136</b>
- oui	60 (44,1)		60 (44,1)
- non	76 (55,9)		76 (55,9)
<b>Statut sérologique du conjoint</b>	<b>150</b>	<b>58</b>	<b>208</b>
- positif	46 (30,7)	28 (48,3)	74 (35,6)
- négatif	33 (22,0)	18 (31)	51 (24,5)
- inconnu	71 (47,3)	12 (20,7)	83 (39,9)
<b>Avec qui vivez-vous ?</b>	<b>207</b>	<b>74</b>	<b>281</b>
- Seul	15 (7,2)	11 (14,9)	26 (9,3)
- Conjoint	12 (5,8)	7 (9,5)	19 (6,8)
- Enfant(s)	37 (17,9)	8 (10,8)	22 (7,8)
- Parent(s)	20 (9,7)	2 (2,7)	45 (16,0)
- Frère/sœurs	19 (9,2)	2 (2,7)	21 (7,5)
- Famille nucléaire	50 (24,2)	30 (40,5)	80 (28,5)
- Famille élargie	37 (17,9)	11 (14,9)	48 (17,1)
- Amis	1 (0,5)	0	1 (0,4)
- Autre	16 (7,7)	3 (4,1)	19 (6,8)

#### 4.2.2.1 Sexe et âge

Dans notre échantillon, nous retrouvons une majorité de femmes : 212 (73,6 %) femmes contre 76 (26,4 %) hommes.

L'âge moyen des patients ayant répondu au questionnaire était de 40 ans. Les hommes étaient, en moyenne, plus âgés que les femmes : 46 ans contre 37 ans (**Tableau 5**).

L'âge des patients était compris entre 6 ans pour le plus jeune et 67 ans pour le plus âgé. L'âge médian est 40 ans, le mode 39. Le 25<sup>ème</sup> percentile est à 34 ans et le 75<sup>ème</sup> à 46 ans (**Figure 5**).

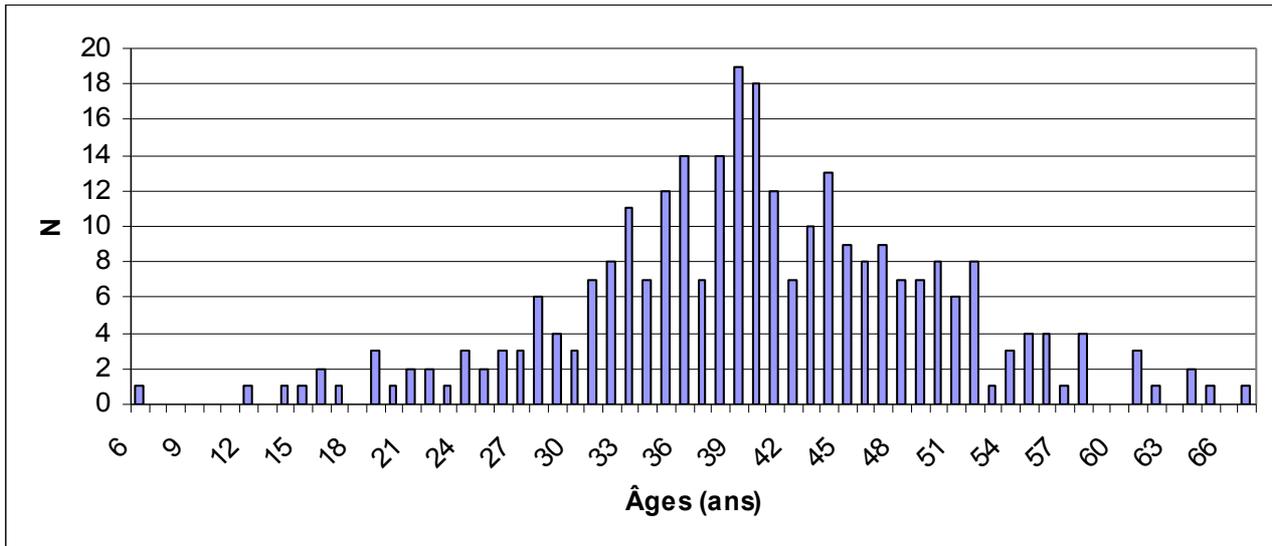


Figure 5 : Répartition de la population en âge

#### 4.2.3 Niveau d'études et catégories socio-professionnelle

284 personnes ont répondu à la question « Niveau d'études » (**Tableau 5**). Le niveau « collège » était le plus représenté avec 128 (45,1 %) répondants ; 68 (23,9 %) étaient allés jusqu'au lycée et 14 (4,9 %) jusqu'au bac. Un niveau supérieur d'études était retrouvé chez 36 (12,7 %) personnes interrogées, 22 % des hommes, 9 % des femmes. Les hommes avaient globalement, dans la population enquêtée, un niveau d'études supérieur aux femmes. 12 (4,2 %) personnes enquêtées avaient suivi un cursus en école de formation. Enfin, 21 (7,4 %) personnes s'étaient arrêtées au niveau de l'école primaire et 5 (1,8 %) n'avaient bénéficié d'aucune étude (exclusivement des femmes) (**Figure 6**).

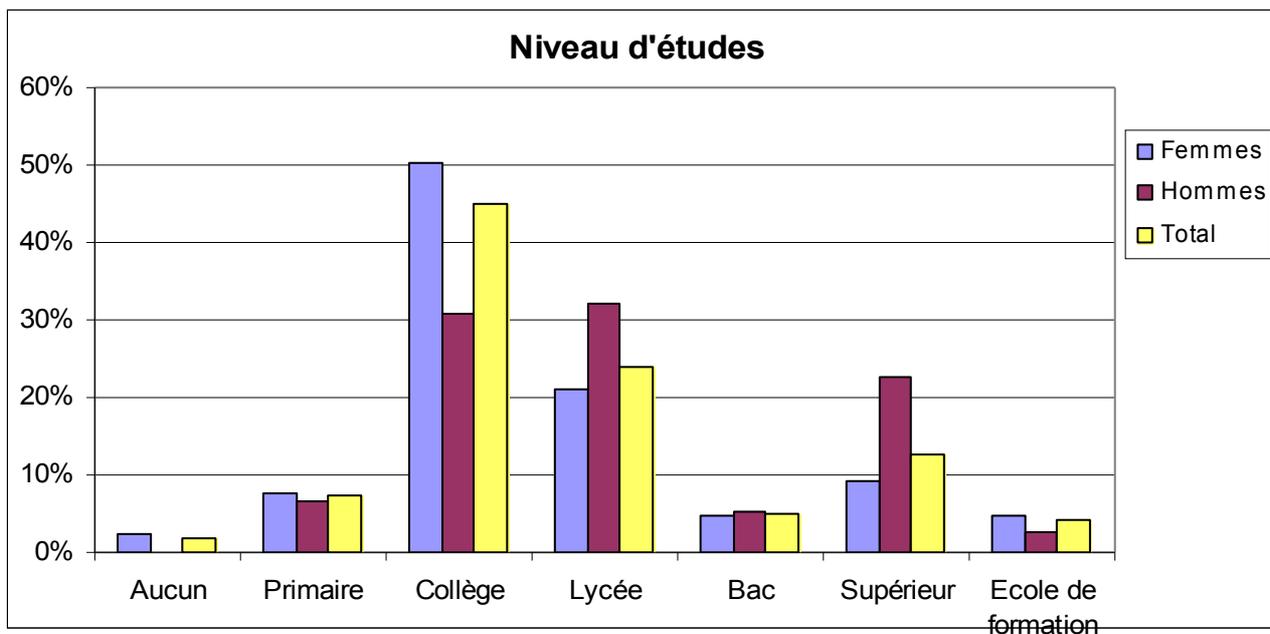


Figure 6 : Répartition du niveau d'études en pourcentage par sexe (N=284)

En ce qui concerne les catégories socio-professionnelles, 278 personnes ont répondu (**Tableau 5**). Les catégories les plus représentées étaient les petits commerces : 67 (24 %) répondants ; l'absence d'activité : 44 (16 %) répondants ; les petits métiers : 41 (15 %) répondants ; les salariés non fonctionnaires : 33 (12 %) répondants ; et enfin les fonctionnaires : 30 (11 %) répondants. Les catégories les moins représentées étaient les militaires : 2 répondants, des hommes ; les cadres supérieurs : 4 répondants, 3 hommes 1 femme ; et les artisans/agriculteurs : 5 répondants, 4 hommes 1 femme. Les ménagères 24 (11,7 %) étaient, elles, exclusivement des femmes. Les femmes étaient également plus nombreuses à être sans activité (19,5 % des femmes vs 5,5 % des hommes).

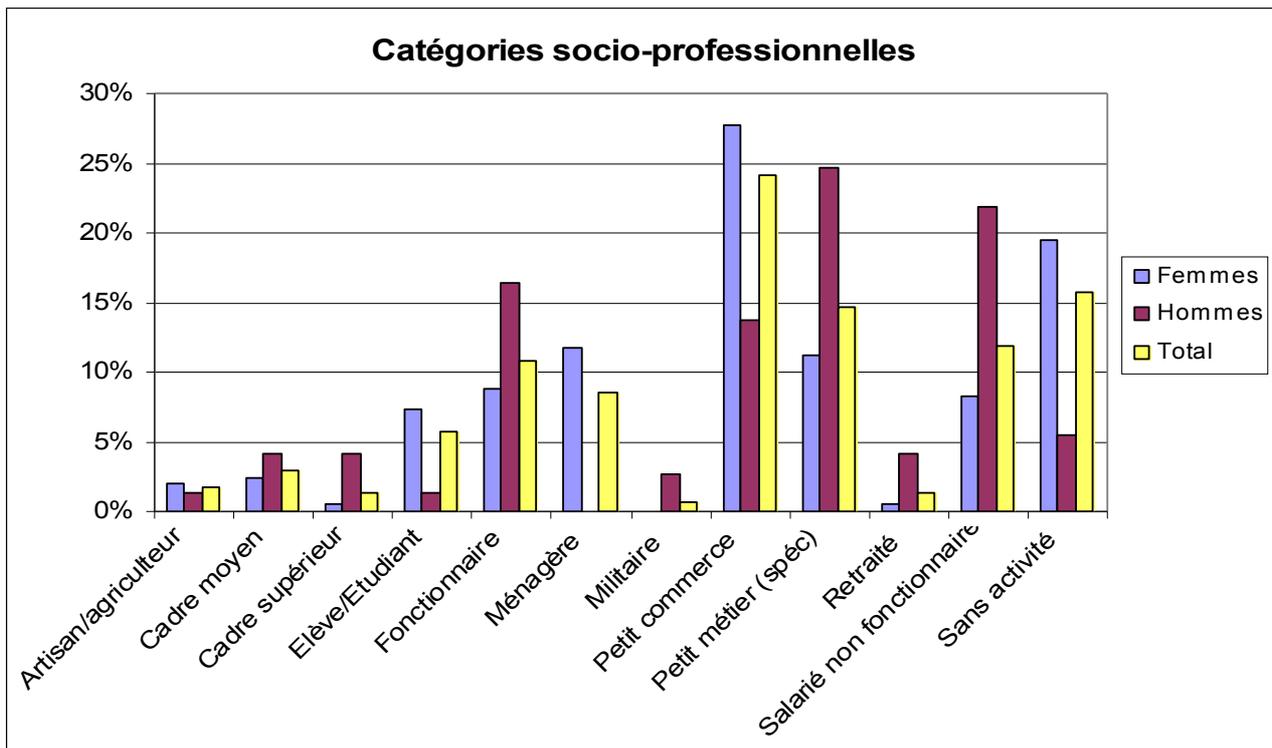


Figure 7 : Répartition des catégories socio-professionnelles en pourcentage par sexe (N=278)

#### 4.2.4 Situation maritale et statut sérologique du conjoint

287 patients ont renseigné leur statut matrimonial (**Tableau 5**).

Les statuts les plus fréquents étaient l'union libre : 86 (30 %) des répondants, puis le célibat 76 (26,5 %) répondants.

Les hommes étaient plus souvent mariés que les femmes ( $p=0,0184$  test du  $\chi^2$ ) et les femmes étaient plus souvent veuves que les hommes ( $p=0,0056$  test du  $\chi^2$ ).

125 patients ont déclaré connaître le statut sérologique de leur conjoint (**Tableau 5**).

74 avaient un conjoint séropositif, parmi eux 63,5 % (n=47) étaient mariés ou en union libre, et 23 % (n=17) étaient veufs. 51 ont déclaré leur conjoint séronégatif : 60 % (n=31) étaient en union libre et 24 % (n=12) mariés. Enfin, 83 patients ne connaissaient pas le statut sérologique de leur conjoint : 30 % (n=25) étaient en union libre, 36 % (n=30) étaient séparés, divorcés ou veufs, et 16 % (n=13) étaient mariés.

Les femmes étaient plus nombreuses à ne pas connaître le statut sérologique de leur conjoint ( $p<0,001$  test du  $\chi^2$ ).

A noter, parmi les 84 personnes qui n'ont pas répondu, 58 (69 %) étaient célibataires et 12 (14,3 %) étaient veuves.

Pour ce qui est de la situation maritale des personnes connaissant le statut sérologique de leur conjoint, 73 % (n=90) étaient ou mariés ou en union libre (**Figure 8**).

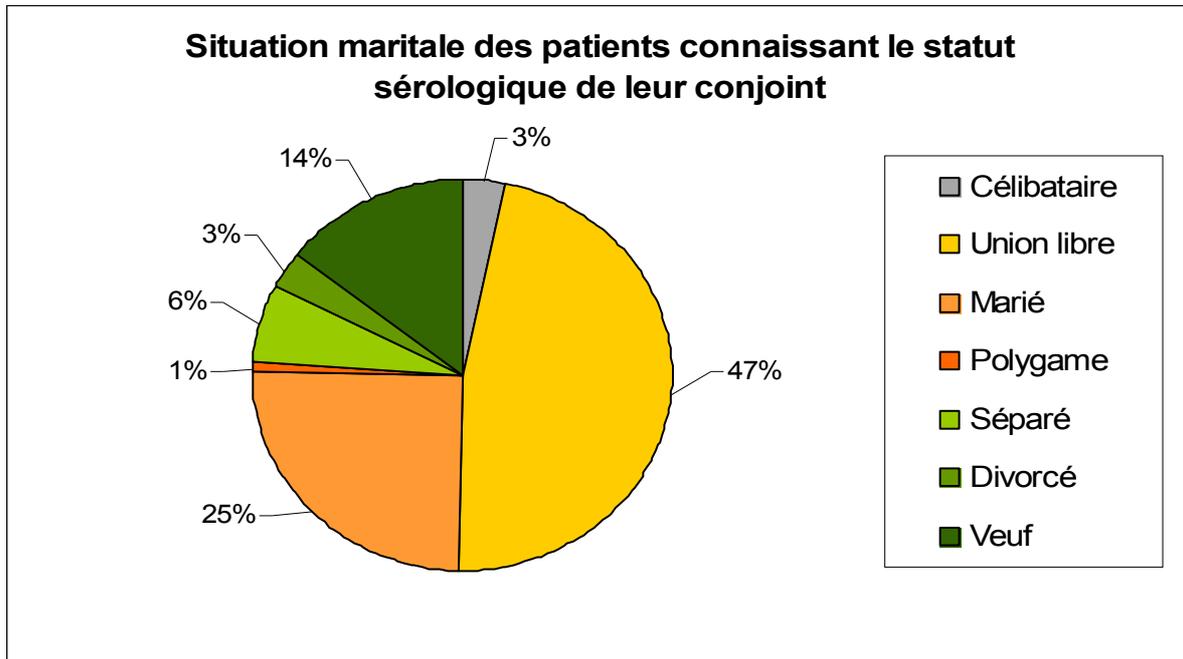


Figure 8 : Répartition des patients connaissant le statut sérologique de leur conjoint selon leur situation maritale (N=125)

Si on s'intéresse uniquement aux personnes en couple, 30 % (n=39) des personnes qui se déclaraient en couple ignoraient le statut sérologique de leur conjoint (**Figure 9**).

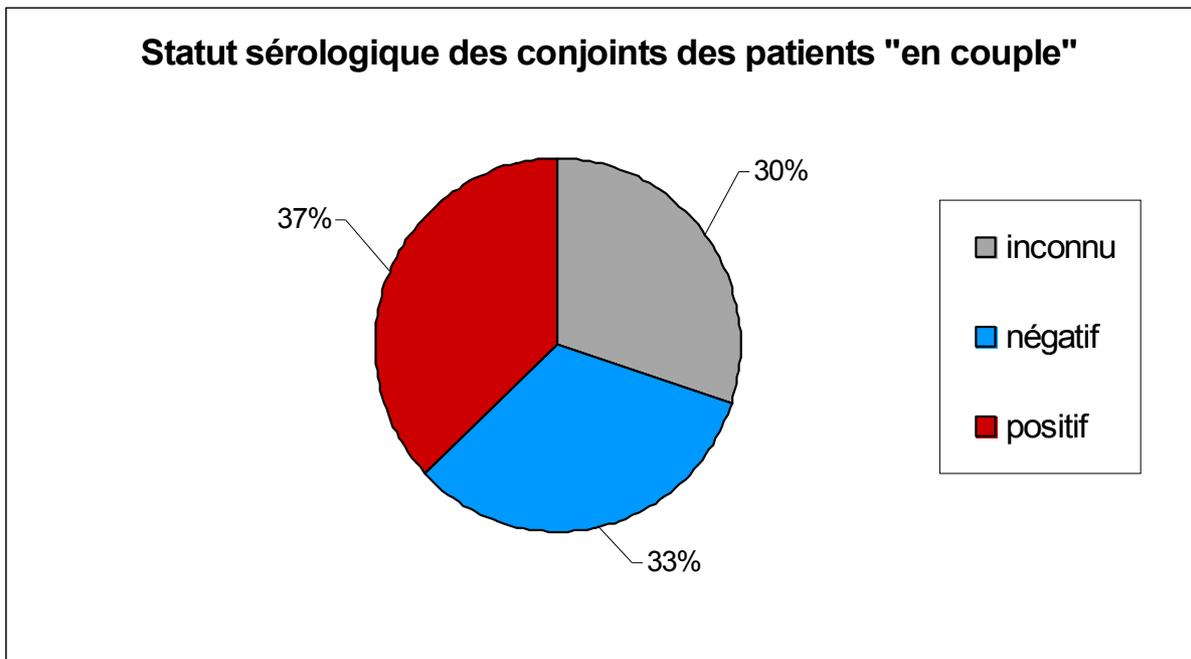


Figure 9 : Répartition des patients en couple selon la sérologie du conjoint (N=39)

Ces données sont à différencier, comme nous le verrons ci-dessous, du partage de l'information car certains conjoints, bien qu'informés, peuvent refuser de se faire dépister (voire d'utiliser des moyens de prévention).

#### 4.2.5 Durée de suivi au CTA, prise d'antirétroviral (ARV) et réponse thérapeutique

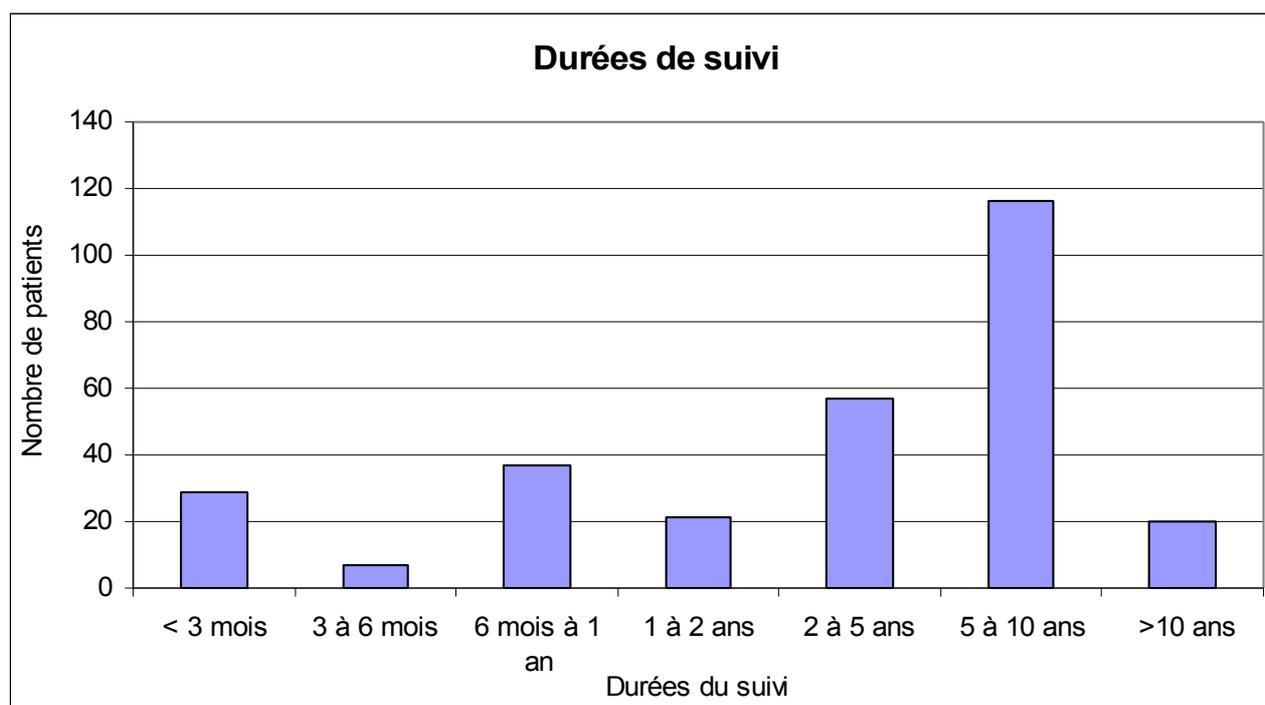


Figure 10 : Répartition des durées de suivi au CTA des patients

La durée moyenne de suivi chez les patients interrogés était de 4 ans et 8 mois (**Tableau 5**). Le suivi le plus récent était de 2 mois, le plus ancien, de 15 ans. La durée la plus représentée (116 personnes) était de 5 à 10 ans (**Figure 10**). 29 patients étaient suivis depuis 3 mois ou moins, ce qui implique qu'ils étaient encore en phase d'évaluation médico-biologique et d'éducation thérapeutique et qu'ils n'avaient pas commencé leur TAR (sauf cas particuliers rares).

Pour le TAR, 250 des 282 patients ayant répondu à cette question étaient sous ARV (**Tableau 5**). 206 (82,4 %) ont pu dire quelle était leur réponse thérapeutique : 27 (10,8 %) étaient en échec et 179 (71,6 %) en succès.

Ceci n'a pas été vérifié par les données médicales des patients puisqu'ils n'étaient pas forcément interrogés avec leur dossier. Il s'agit là de la réponse du patient.

#### 4.2.6 PTME

En ce qui concerne la protection de la transmission mère enfant, 133 femmes ont répondu : 60 (44,1 %) étaient suivies en PTME et 76 (55,9 %) ne l'étaient pas (**Tableau 5**).

#### 4.2.7 Habitation

281 personnes ont répondu à la question « Avec qui vivez-vous ? » (**Tableau 5, Figure 11**).

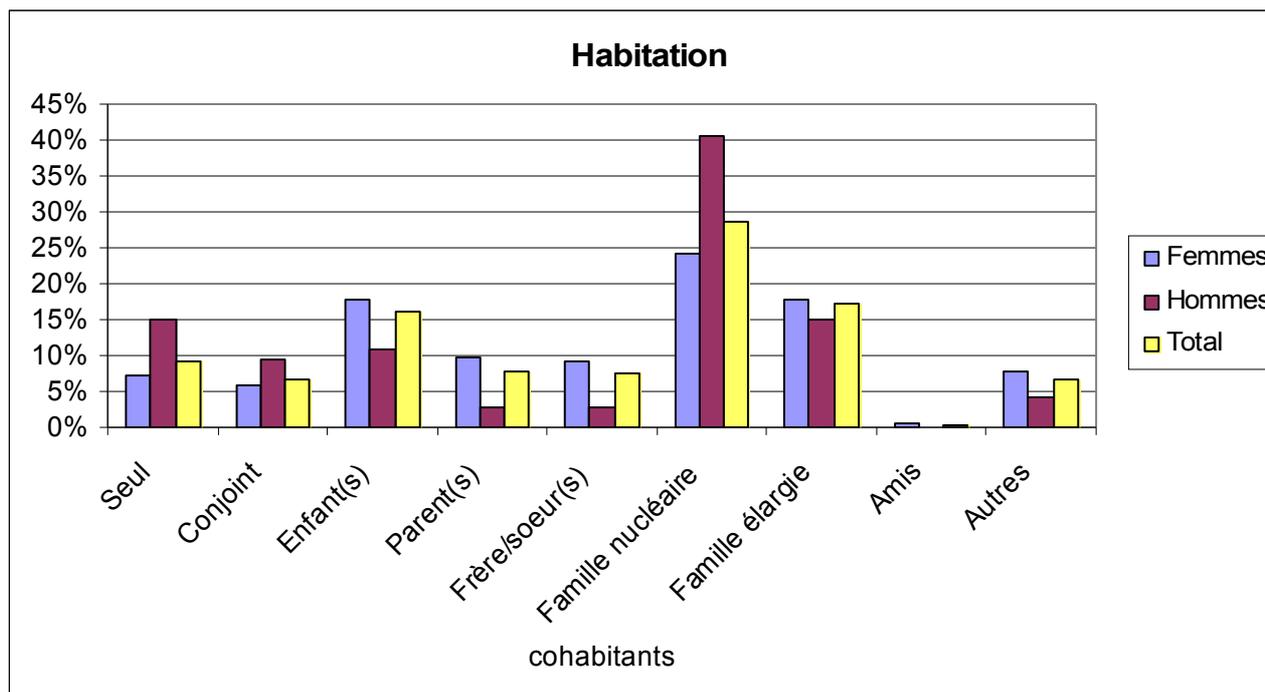


Figure 11 : Répartition des pourcentages de patients selon leur(s) cohabitant(s) et par sexe (N=281)

Dans notre échantillon, les personnes habitant avec leur famille nucléaire étaient les plus nombreuses : 80 (28 %), puis celles qui habitaient avec leur famille élargie : 48 (17 %), et enfin celles habitant avec leur(s) enfant(s) : 45 (16 %). Seules 26 (9%) personnes habitaient seules, et 1 seule personne habitait avec une amie. Parmi les 19 (7 %) personnes qui ont déclaré habiter avec « autre », il s'agissait des membres de la famille au 2<sup>nd</sup> degré pour 12 d'entre eux (oncles, tantes, grands-parents ou cousins).

Les hommes habitaient plus souvent avec leur famille nucléaire que les femmes (40,5 % vs 24,2 %) ou seuls (14,9 % vs 7,2 %). Les femmes habitaient plus souvent avec leur(s) enfant(s) ou leur(s) parent(s) que les hommes (respectivement 17,9 % vs 10,8% et 9,7 % vs 2,7 %).

## 4.3 Informations autour du statut sérologique

### 4.3.1 Partage de l'information

En ce qui concerne le partage de l'information, 261 (91 %) personnes ont partagé l'information avec une (ou plusieurs) personne(s) de leur entourage : 188 femmes et 73 hommes.

88,7 % (n=188) des femmes s'étaient confiées à au moins une personne, et 96 % (n=73) des hommes. Seules 26 (9 %) personnes ont déclaré n'avoir jamais partagé l'information avec quiconque, 23 femmes et 3 hommes.

Les personnes le plus souvent informées étaient le(s) partenaire(s) et les frère(s) et ou sœur(s) puis le(s) parent(s) (**Tableau 6**). Les femmes se confiaient moins à leur partenaire que les hommes ( $p < 0,001$  test du  $\chi^2$ ).

Les 31 « autres » personnes informées étaient :

- la tante et/ou l'oncle (14 patients) ;
- une personne de la belle-famille (4 patients) ;
- un cousin (2 patients) ;
- les grands-parents (2 patients) ;
- des personnes à la prière (2 patients) ;
- la co-épouse (1 patiente) ;
- le directeur (1 patient) ;
- une fille du quartier (1 patient) ;
- une personne malade pour pouvoir l'amener au CTA (1 patient).

Tableau 6 : Description des personnes informées par sexe

	Femmes (%)	Hommes (%)	Total (%)
N	212	76	288
<b>Personne(s) informée(s)</b>			
- Partenaire(s)	70 (33,0)	48 (63,8)	118 (41,0)
- Enfant(s)	31 (14,6)	11 (14,5)	42 (14,6)
- Parent(s)	76 (35,8)	17 (22,4)	93 (32,3)
- Frère/sœur(s)	91 (42,9)	36 (47,4)	127 (44,1)
- Ami(s)	10 (4,7)	10 (13,2)	20 (6,9)
- Famille élargie	21 (9,9)	14 (18,4)	35 (12,2)
- Pasteur	12 (5,7)	4 (5,3)	16 (5,6)
- Collègue(s)	5 (2,4)	5 (6,6)	10 (3,5)
- Autre(s)	26 (12,3)	5 (6,6)	31 (10,8)

### 4.3.2 Non partage de l'information

Nous leur avons demandé pourquoi elles n'avaient pas informé leur entourage, 111 personnes ont répondu à cette question en plus des 26 n'ayant informé personne. Les personnes ayant informé au moins une personne pouvant aussi ne pas réussir à partager l'information avec d'autres pour les raisons exposées ci-dessous (**Tableau 7**).

Tableau 7 : Raisons de non partage de l'information

	Pas de partage (%)	Partage avec au moins une personne (%)	Total (%)
<b>N</b>	26	111	137
- Crainte de l'incompréhension	2 (7,7)	28 (25,2)	30 (21,9)
- Peur de la stigmatisation	7 (26,9)	47 (42,3)	54 (39,4)
- Peur du rejet	10 (38,5)	53 (47,7)	63 (46,0)
- Peur de la diffusion de l'information	10 (38,5)	74 (66,7)	84 (61,3)
- Peur de l'accusation de la transmission	4 (15,4)	6 (5,4)	10 (7,3)
- Peur de rendre triste l'entourage	4 (15,4)	18 (16,2)	22 (16,1)
- Peur de créer du souci	3 (11,5)	18 (16,2)	21 (15,3)
- Expérience de rejet chez une autre PvVIH	1 (3,8)	8 (7,2)	9 (6,6)
- Pense pouvoir gérer seul	4 (15,4)	6 (5,4)	10 (7,3)
- Autre	6 (23,0)	38 (34,2)	44 (32,1)

44 personnes ont répondu « autre » raison, 42 ont précisé (**Tableau 8**).

Tableau 8 : « Autres » raisons de non partage invoquées (N=42)

	<b>N</b>
- présence de décès par VIH dans la famille : peur des croyances de gens par rapport à la sorcellerie ou peur de la sorcellerie et qu'on précipite leur mort par le mauvais sort	10
- peur de traumatiser son entourage déjà fragile (trop vieux, trop jeune, malade)	7
- secret, pas l'affaire des autres	7
- peur d'être négliger : « quand je discute avec mon mari, il me dit " Si tu as ça, je te tue. " », « déjà quand j'ai de la fièvre ma tante veut m'envoyer au village... »	6
- honte et peur d'être mal à l'aise	3
- ils remettent tout à Dieu	3
- peur de la polémique	2
- peur de la discrimination du conjoint restant si décès	2
- interdiction du grand frère informé	2

Nous avons également demandé aux enquêtés qui ils aimeraient idéalement informer parmi plusieurs propositions (**annexe 2**). 103 personnes ont répondu : 15 (14,6 %) aimeraient informer leur partenaire, 31 (30,1 %) leur(s) enfant(s), 15 (14,6 %) leur(s) parent(s), 31 (30,1 %) leur(s) frère(s) et /ou sœur(s), 8 (7,8 %) leur(s) collègue(s), 8 (7,8 %) leur pasteur, 2 (1,9 %) leur famille élargie et 10 auraient aimé informer une autre personne (3 personnes voudraient informer leur futur partenaire, 2 leur ancien partenaire, pour 5 personnes il s'agissait d'un autre membre de leur famille

et enfin 1 personne aimerait informer les personnes qui semblent dans la même situation qu'elle pour les amener au CTA).

### 4.3.3 Partage selon les lieux d'habitation

Nous leur avons demandé avec qui ils vivaient puis nous leur avons demandé s'ils avaient partagé l'information de leur statut sérologique. 280 personnes ont répondu à la fois aux deux questions. Parmi les personnes qui n'ont pas partagé l'information, 25 % habitait seul et 25 % avec leur(s) enfant(s) (Figure 12).

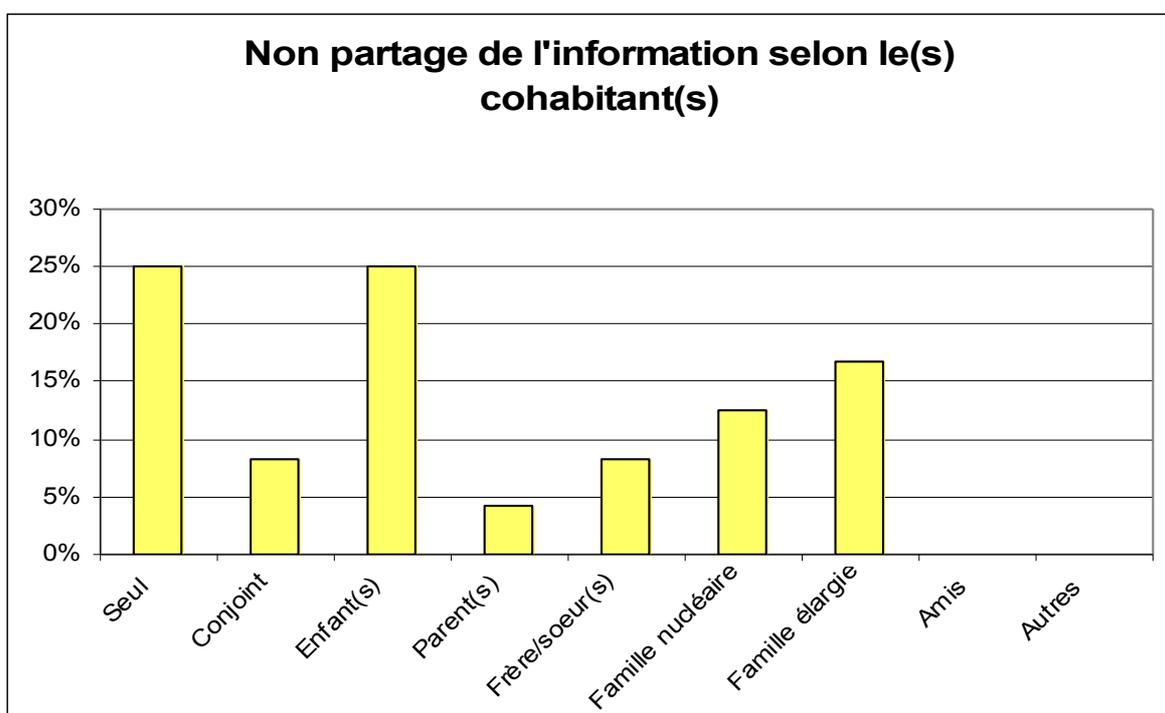


Figure 12 : Répartition en pourcentage des patients qui n'ont pas partagé l'information de leur statut sérologique selon leur(s) cohabitant(s) (N=26)

Parmi les personnes qui ont partagé l'information, nous avons cherché à savoir si la(les) personne(s) informée(s), étai(en)t celle(s) avec qui le patient habitait. Pour cela nous avons regardé pour chaque personne informée avec qui vivait le patient l'ayant informé.

Parmi les 118 patients qui ont informé leur(s) partenaire(s) :

- 13 (11 %) habitaient avec leur conjoint ;
- 58 (49,2 %) avec leur famille nucléaire ;
- 17 (14,4 %) avec leur famille élargie.

Parmi les 42 patients ayant informé leur(s) enfant(s):

- 16 (38,1 %) habitaient avec leur(s) enfant(s) ;
- 7 (16,6 %) avec leur famille nucléaire ;
- 5 (11,9 %) avec leur famille élargie.

Parmi les 93 patients qui ont informé leur(s) parent(s):

- 17 (18,3 %) vivaient avec leur(s) parent(s) ;
- 22 (23,7 %) avec leur famille élargie ;
- 22 (23,7 %) avec leur famille nucléaire ;
- 9 (9,7 %) vivaient seuls ;
- 9 (9,7 %) avec leur(s) enfant(s).

Parmi les 127 patients ayant informé leur(s) frère(s) et/ou sœur(s):

- 17 (13,4%) habitaient avec leur(s) frère(s) et /ou sœur(s) ;
- 29 (22,8 %) avec leur famille nucléaire ;
- 24 (18,9 %) avec leur famille élargie ;
- 18 (14,2 %) avec leur(s) enfant(s) ;
- 13 (10,2%) habitaient seuls.

Parmi les 35 personnes ayant informé leur famille élargie:

- 11 (31,4 %) vivaient avec leur famille élargie ;
- 6 (17,1 %) avec leur(s) enfant(s) ;
- 5 (14,3 %) avec leur famille nucléaire ;
- 4 (11,4 %) avec leur(s) parent(s) ;
- 4 (11,4 %) vivaient seuls.

Parmi les 20 personnes ayant informé un ou des ami(s):

- aucun n'habitait avec un ami ;
- 4 (20%) habitaient avec leur(s) enfant(s) ;
- 4 (20 %) avec leur famille nucléaire ;
- 4 (20 %) avec leur famille élargie ;
- 3 (15%) vivaient seuls.

Nous remarquons ainsi que lorsque les personnes informées étaient le partenaire ou les enfants il s'agissait également majoritairement de personnes avec qui la PvVIH habitait (même si elle peut vivre avec plus de personnes):

- 74,5 % des personnes vivant avec au moins leur partenaire avaient informé ce dernier,
- 66,6 % des personnes qui vivaient au moins avec leurs enfants avaient informé ces derniers.

Lorsque les personnes informées étaient les parents ce pourcentage était moins important : 41,9 % des PvVIH qui vivaient au moins avec leurs parents les avaient également informés.

Lorsque les personnes informées étaient les frères et/ou sœurs ou la famille élargie 32,3 % et 31,4% habitaient également avec ces derniers.

Enfin aucun PvVIH ayant informé des amis ne vivaient avec eux.

#### 4.3.4 Réaction de l'entourage à l'annonce de la sérologie et évolution

Nous avons demandé aux patients enquêtés comment avait réagi la ou les personnes qu'ils avaient informées au moment de l'annonce (**Figure 13**), puis si leur réaction avait évolué avec le temps (**Figure 14**).

Les patients ont informé en tout 492 fois leur entourage soit une moyenne de 1,9 catégories de personnes informées par patients.

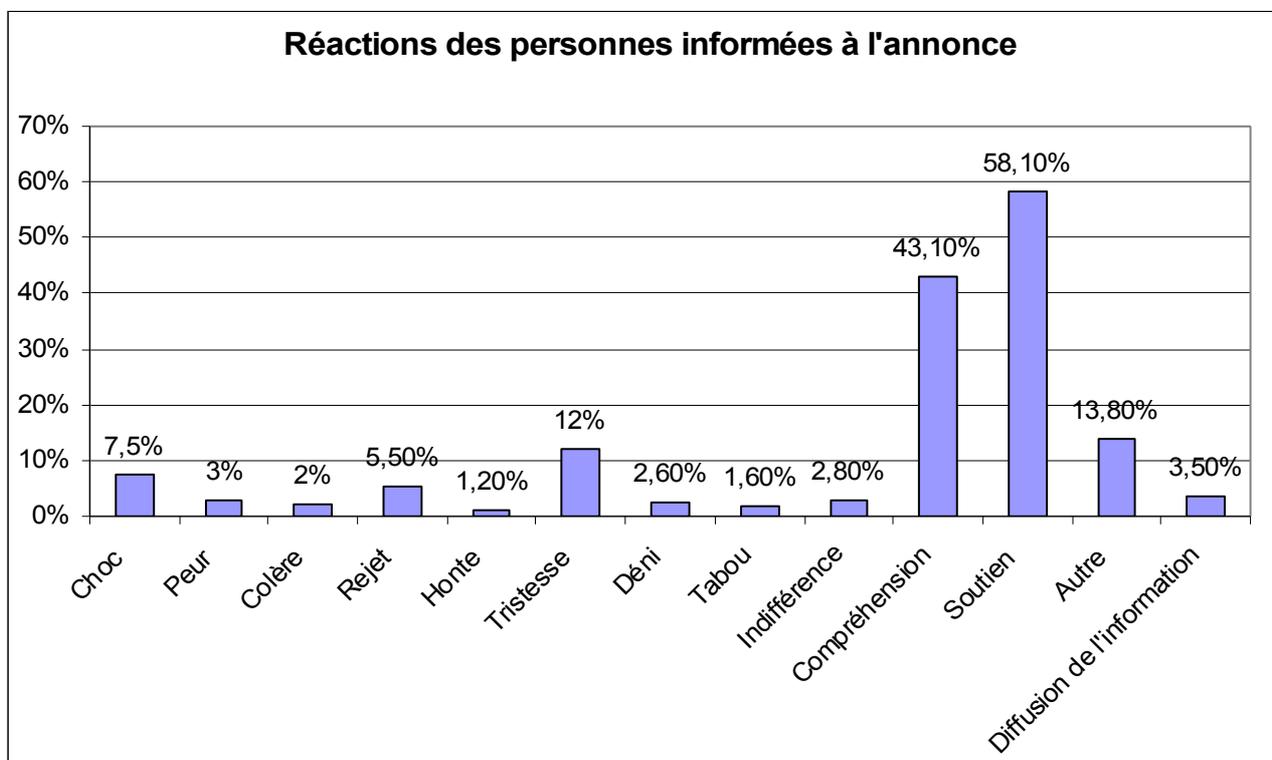


Figure 13 : Répartition en pourcentage des types de réactions des personnes informées (N=492)

La majorité des réactions de la personne informée à l'annonce de la sérologie du patient était positive : *soutien* 58,1 % [37,5 % - 70 %], ou *compréhension* 43,1 % [30 % - 70 %]. Les réactions négatives étaient moins fréquentes: *tristesse* 12 % [0 % - 26,2 %], *choc* 7,5 % [0 % - 10,8 %] et *rejet* 2 % [2,4 % - 10 %].

Parmi les « autres » réactions qu'ont pu avoir la personne informée, les répondants ont précisé qu'il s'agissait de la prière (8 cas), de conseils (9 cas), des encouragements (5 cas), voire de la protection ou soutien financier (2 cas). La réaction a aussi pu amener la personne informée à faire le dépistage (2 cas). L'annonce a aussi pu entraîner de l'incompréhension et des questionnements (4 cas), du souci et de l'inquiétude (5 cas), de la déception (4 cas). Enfin, 2 personnes ont parlé au patient de sorcellerie en leur conseillant d'arrêter le TAR et 3 autres lui ont conseillé de « garder le secret » ou « de faire comme s'il n'avait rien ».

Nous pouvons également noter que, pour 10 répondants, le dépistage ou l'annonce s'était faite après qu'une personne de leur entourage soit informée : après le dépistage d'un conjoint par exemple, ou l'annonce faite par un parent pour les enfants.

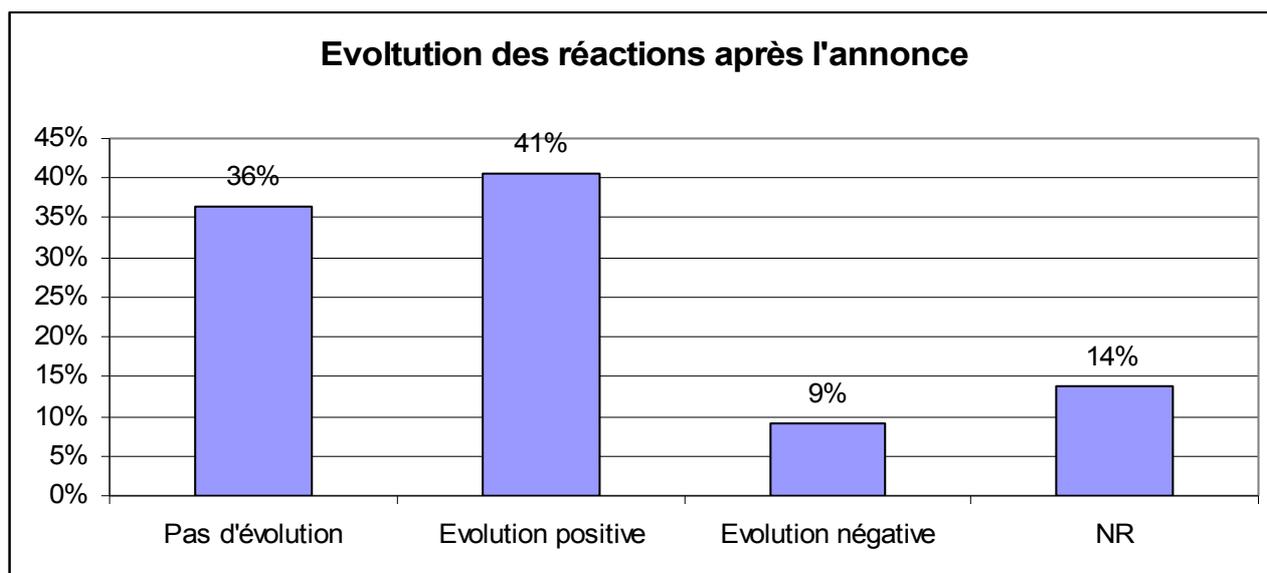


Figure 14 : Répartition en pourcentage des évolutions des réactions de l'entourage après l'annonce

Après l'annonce, l'évolution de l'attitude de la personne informée vis-à-vis de la PvVIH était globalement positive 41 % ou égale 36 %, [25 % - 70 %]. Les évolutions négatives restaient minoritaires 9 % [0 % - 19,4 %]. Il faut quand même noter qu'une absence d'évolution peut aussi avoir lieu pour une personne ayant initialement « mal » réagi (rejet, colère, honte...)

26 personnes ont déclaré que l'évolution était négative, parmi elles, 18 ont précisé pourquoi (**Tableau 9**).

Tableau 9 : Précisions sur l'évolution de la réaction de la personne informée après l'annonce

	Pas d'évolution	Évolution positive	Évolution négative	Total
<b>N (%)</b>	105 (42,3)	117 (47,2)	26 (10,5)	248
<b>Précisions</b>	<b>13</b>	<b>72</b>	<b>19</b>	<b>104</b>
-Soutien moral et /ou financier	4	47	0	51
-Acceptation/compréhension après explications	1	15	0	16
-Diminution de la peur. Arrêt de la pitié	1	9	0	10
-Gêne/évitement	1	0	1	2
-Tabou	2	1	1	4
-Abandon financier ou moral	0	0	5	5
-Rejet public. Accusation transmission	2	0	10	12
-Décès de la personne informée	2	0	2	4

#### 4.3.5 Diffusion de l'information sans l'accord du patient

179 (62,2 %) patients ont répondu qu'il n'y avait pas eu de diffusion de l'information sans leur accord. 29 (10,3 %) n'ont pas répondu. 80 (27,8 %) personnes ont répondu que l'information sur leur statut sérologique avait été diffusée sans leur accord. Pour 30 (37,5 %) d'entre eux, la diffusion était le fait de leur personne de confiance, 30 (37,5 %) de commérages, 11 (13,7 %) d'un médecin, 5 (6,2 %) d'un patient du CTA, et 13 (16,2 %) la diffusion venait d'une autre source : 6 (7,5 %) d'un membre de la famille ou belle famille, 1 à l'église, 1 le gardien du CTA, 1 la direction a été informée après une visite de santé au travail, 1 d'un agent de santé.

#### 4.3.6 Changements liés à la connaissance du statut

Nous leur avons demandé ce que la connaissance de leur statut avait changé dans leur vie : 88 (30,6 %) ont répondu « rien » ; 41 (14,8 %) ont noté un changement positif ; 22 (7,6 %) ont parlé de rejet ou de stigmatisation (**Figure 15**).

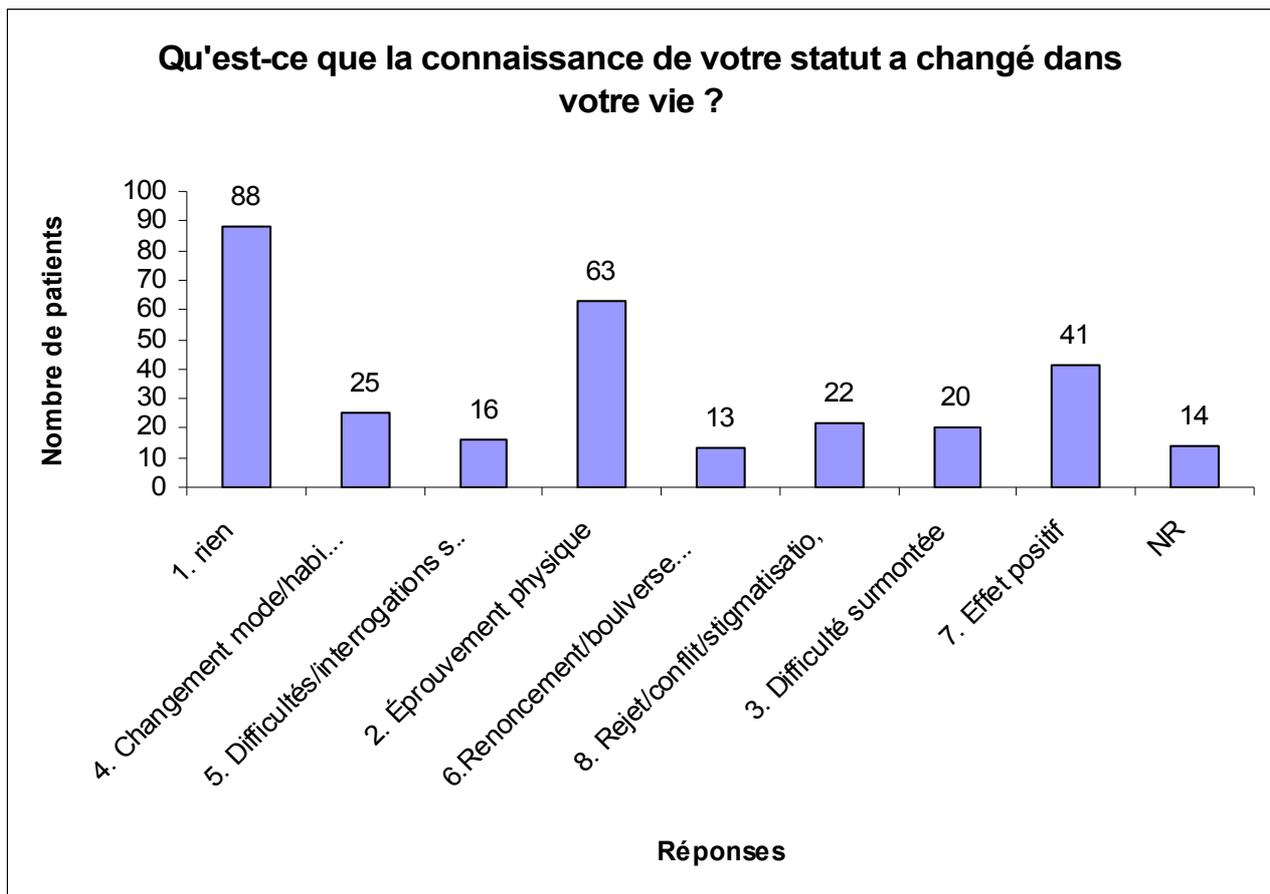


Figure 15 : Retentissement de la connaissance de son statut sérologique sur le mode de vie des patients

Nous leur avons également demandé si leur statut avait influé sur leur vie professionnelle : 203 (70,5 %) ont répondu non, 13 (4,5 %) n'ont pas répondu et 72 (25%) ont répondu oui (**Tableau 10**).

Tableau 10 : Description du retentissement du statut sérologique sur la vie professionnelle

	N =72 (%)
- effet positif : poste fléché VIH, travail en lien avec le VIH ou aménagement d'horaires...	11 (15,3)
- mutation	2 (2,8)
- retentissement du physique sur la quantité ou qualité du travail	26 (36,1)
- difficultés d'observance pendant les heures de travail	2 (2,8)
- absence du travail pour le suivi	4 (5,6)
- indexé par les collègues	7 (9,7)
- peur de la stigmatisation avec la demande de test VIH à l'embauche	9 (12,5)
- perte d'emploi	10 (13,9)
- NR	1 (1,4)

## 4.4 Stigmatisation et discrimination liées au VIH dans la population

### 4.4.1 Prévalence

Tableau 11 : Prévalence de la stigmatisation ou de sa peur par sexe

	Femmes (%)	Hommes (%)	Total (%)
<b>Stigmatisation ressentie</b>	209	75	284
- oui	84 (40,2)	21 (28)	105 (37)
- non	125 (59,8)	54 (72)	179 (63)
<b>Peur de la stigmatisation</b>	191	69	260
- oui	103 (53,9)	23 (33,3)	126 (48,5)
- non	88 (46,1)	46 (66,7)	134 (51,5)

A noter, 45 femmes et 6 hommes se sont dit à la fois stigmatisés et avoir peur de l'être ; 1 homme et 1 femme sur l'ensemble des 288 questionnaires n'ont répondu à aucune de ces deux questions (**Tableau 11**).

### 4.4.2 Circonstances

157 (87,2 %) personnes, 31 (81,6 %) hommes et 126 (88,7 %) femmes, qui avaient peur de la stigmatisation ou qui avaient déjà vécu une situation stigmatisante ont précisé dans quelles circonstances cela se produisait (**Figure 16**).

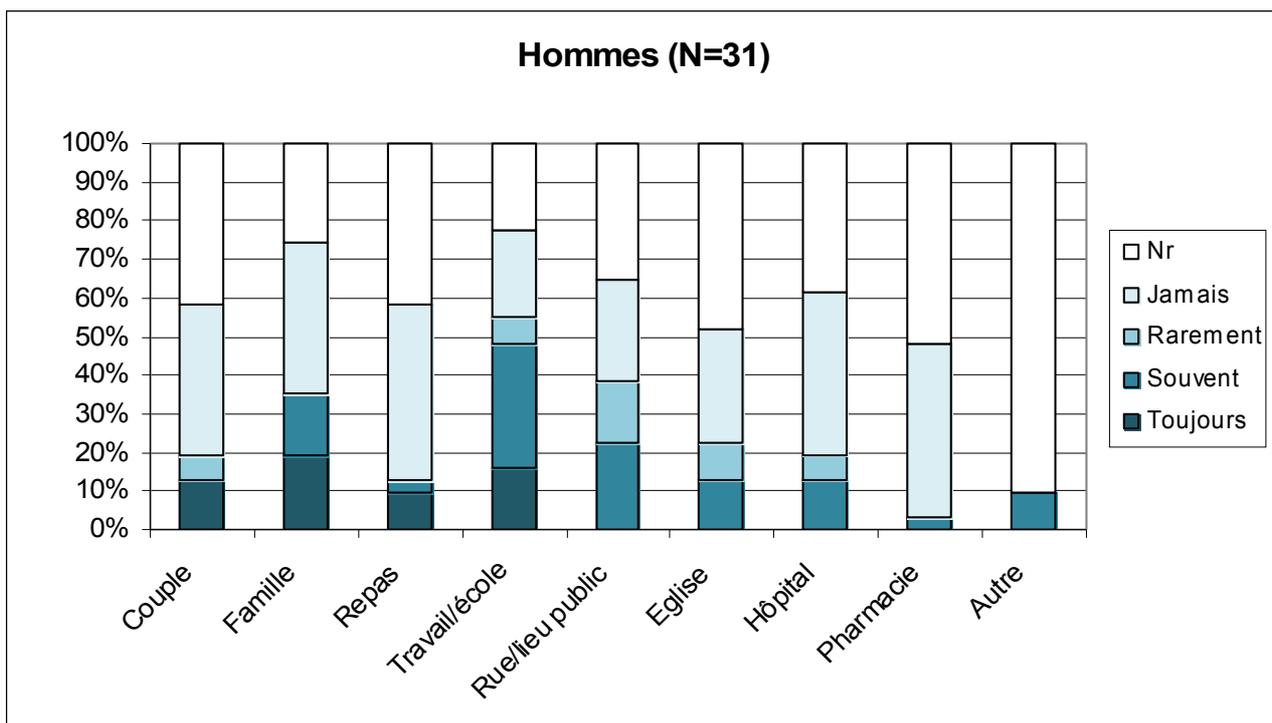
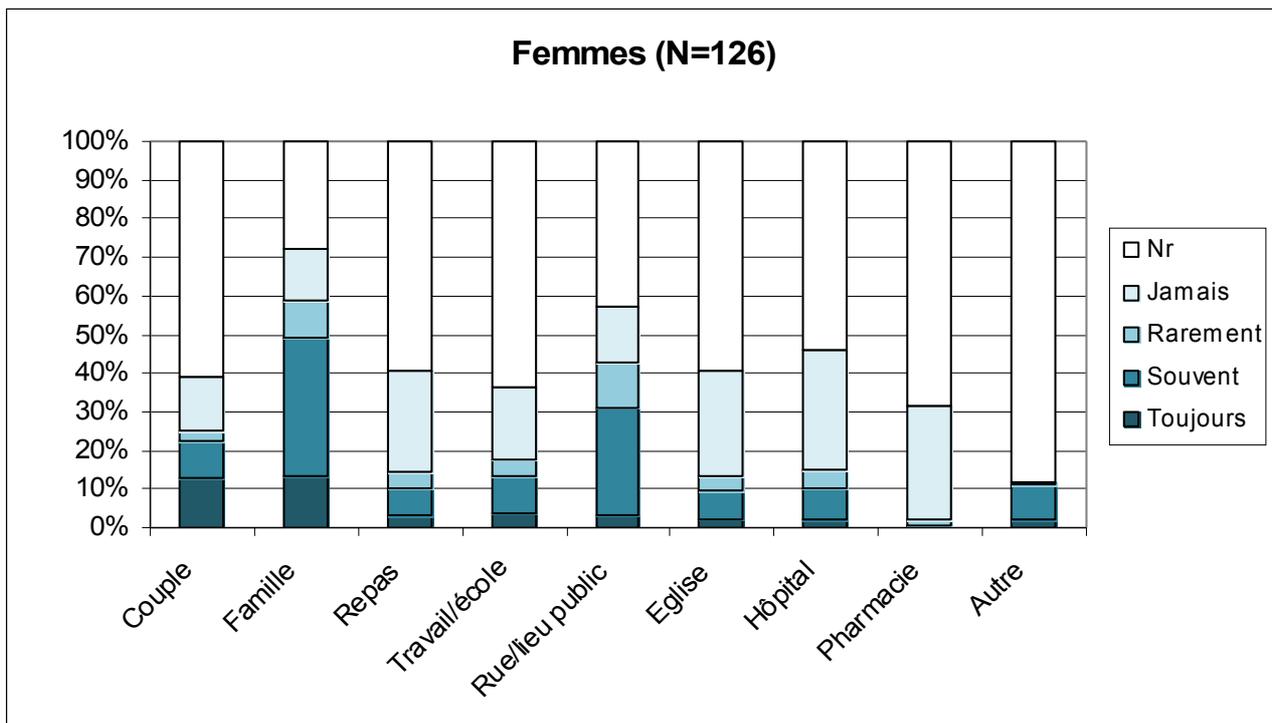


Figure 16 : Lieux et fréquence de la stigmatisation par sexe

Nous remarquons que la stigmatisation ou sa peur était plus présente au sein de la famille et du couple pour les femmes, et sur le lieu de travail pour les hommes (54,7 % vs 15,6 % des femmes). La rue ou lieu public était également souvent retrouvé (38,7 % des hommes et 42,9 % des

femmes le citaient). Enfin, les structures de soins, pharmacies et hôpitaux revenaient moins souvent comme lieux de stigmatisation même s'il faut noter qu'elle n'y était pas nulle : 3,2 % (n=1) des hommes et 2,4 % (n=3) des femmes citaient la pharmacie comme lieux de stigmatisation ; 19 % (n=6) des hommes et 15 % (n=19) des femmes citaient l'hôpital (2,4 % (n=3) des femmes s'y sentaient « toujours » stigmatisées ou avaient peur de l'être).

#### 4.4.3 Exemples de stigmatisation ou discrimination

180 personnes ont donc répondu avoir déjà vécu une expérience stigmatisante et/ou en avoir peur. 159 ont donné des exemples sous forme d'expression libre. L'ensemble de ces réponses se trouvent en **annexe 3**.

Nous les avons regroupés en 8 catégories ou thèmes pour l'analyse (**Figure 17**), en voici des exemples :

- thème 1 : Peur et stratégies d'évitement de la part du patient

*« Je m'isole pour prendre le traitement s'il y a un visiteur ; je ne préfère pas avertir ma famille de peur d'être rejetée. »*

*« Dans le quartier, dès qu'une personne a des signes de VIH, elle est très mal traitée. »*

*« Au niveau de la famille, les sœurs parlent beaucoup donc si jamais elles apprennent mon statut, il est certain que je serais traitée différemment. »*

*« Je ne l'ai pas annoncé à mon mari, j'ai peur de sa réaction car quand je tâte le terrain, il me répond qu'il pourrait me tuer. »*

- thème 2 : Retentissement psychologique négatif sur le patient

*« J'ai informé mon frère en Europe qui a divulgué l'information au reste de la famille, qui depuis m'évite et voulait m'expulser de la parcelle... J'ai fait une tentative de suicide suite à ce conflit familial »*

*« Il peut arriver que l'on sache mon statut et si l'entourage est sous informé, cela peut agir sur mon état psychologique et me pousser à ne pas prendre correctement mon traitement. »*

*« Ma famille m'a isolée mais moi-même je me suis isolée pour éviter les ennuis. »*

- thème 3 : Sorcellerie

*« En tant qu'agent de santé, c'était à moi de convaincre les parents pour éviter la sorcellerie car papa était indexé comme sorcier. »*

*« Mon mari avait une maîtresse qui était décédée et les gens disaient qu'on était envouté, il n'a jamais voulu faire le dépistage. »*

*« Dans la famille, moi, ma sœur, et un frère au village, nous sommes séropositifs ainsi que les jumeaux de ma sœur... Du coup, les gens pensent que c'est de la sorcellerie et me disent de prier. »*

– thème 4 : Diffusion de l'information sans l'accord du patient

*« Mon ancien mari l'avait appris du médecin, il avait photocopié le résultat et diffusé ça dans le quartier avec ma photo. »*

*« Ma petite sœur a découvert le test et a diffusé l'information. »*

– thème 5 : Paroles ou gestes vécus comme stigmatisants

*« Ce sont parfois des phrases du genre "Pourquoi on donne des médicaments aux personnes séropositives ? On devrait les laisser mourir." »*

*« Les amis me pointent du doigt, ils disent que je n'ai plus d'argent à cause de la maladie VIH car je faisais de la prostitution pour m'enrichir. »*

*« Au village, les gens disaient que j'avais le SIDA et des choses pas gentilles : "Celle là doit mourir.", "Elle doit laisser ses enfants en souffrant.", "Elle doit suivre son mari." »*

*« Le regard des autres dans les lieux publics, les déplacements des gens quand j'arrive... »*

– thème 6 : Précaution excessive de l'entourage face au risque de contamination

*« La vaisselle et les produits de toilette sont différents pour moi (...) »*

*« Certains de mes proches ne mangent plus ce que je prépare ; même ma maman n'ose pas se laver dans le même seau que j'utilise. »*

*« Mon beau-frère ne veut plus manger avec nous ni nous fréquenter chez nous de peur d'être contaminé par les objets. »*

– thème 7 : Perte des droits ou statuts sociaux

*« Comme je suis séropositive, je n'ai pas la parole et j'ai dû quitter le lieu où je vivais avant. »*

*« Ma sœur des USA veut que mes enfants fassent le test et les récupérer s'ils sont séronégatifs. »*

*« Une cousine me stigmatise, elle n'a plus de respect, elle ne fait pas ce que je lui demande (...) »*

– thème 8 : Rejet, abandon, malveillance, actes de discrimination

« Au travail, mon directeur d'école m'a renvoyé en disant qu'il ne voulait pas avoir de malade dans son école car il n'avait pas d'argent pour enterrer les gens. »

« Mon frère m'a dit qu'il ne pouvait pas aider quelqu'un qui était allé chercher la maladie et m'a rejetée. »

« La volonté de mon frère était que j'aie mourir au village. Presque toute la famille m'en voulait pour cela : "Où est-ce qu'elle est partie ramasser cette sale maladie ?" »

« A la maternité, quand je suis arrivée pour accoucher, on m'a mise au cerclage, on a refusé de me perfuser et de me tondre, deux jours après on m'a donné le billet de sortie en me disant d'aller mourir chez moi. Ma mère a appelé les Dr M. et G. (du CTA) pour qu'ils interviennent, ils sont allés à la maternité chercher le médecin pour la césarienne, le nourrisson est décédé, la sage-femme en question a été réprimandée. »

« J'ai perdu la clientèle de mon salon de coiffure et j'ai été contraint de fermer (...) L'information sur mon statut partait de bouche en bouche »

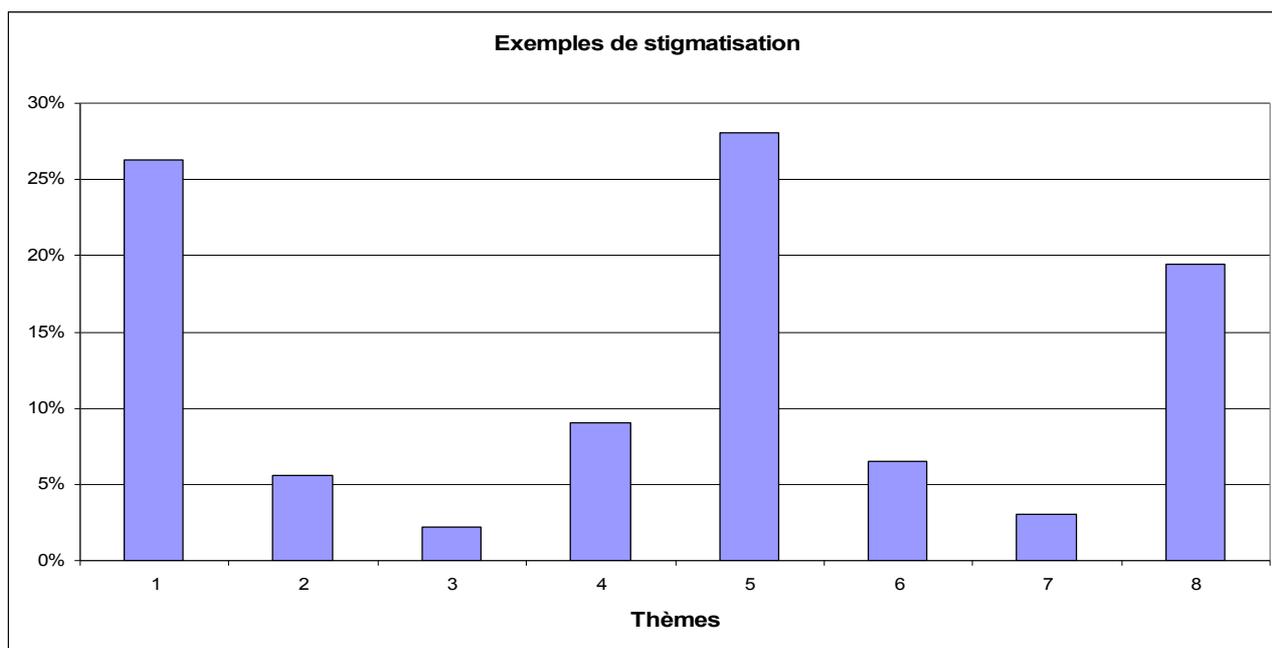


Figure 17 : Pourcentage d'exemples de stigmatisation par thème :

- thème 1 : Peur et stratégies d'évitement de la part du patient (N=61)
- thème 2 : Retentissement psychologique négatif sur le patient (N=13)
- thème 3 : Sorcellerie (N=5)
- thème 4 : Diffusion de l'information sans l'accord du patient (N=21)
- thème 5 : Paroles ou gestes vécus comme stigmatisants (N=65)
- thème 6 : Précaution excessive de l'entourage face au risque de contamination (N=15)
- thème 7 : Perte des droits ou statuts sociaux (N=7)
- thème 8 : Rejet, abandon, malveillance, actes de discrimination (N=45)

A noter, 3 personnes ne se disant ni stigmatisées ni avoir peur de l'être, ont tout de même précisé sur cet espace d'expression libre :

« Mon frère me dit de ne pas gaspiller un mari séronégatif, il faut le chercher à l'hôpital. »

« A la prière on m'a dit que je n'avais rien et qu'il fallait que j'arrête le traitement. »

« Je me suis séparé de mon ex femme car je pense qu'elle aurait diffusé l'information si elle avait su que je suis séropositif. »

## 4.5 Prévention, PTME, observance thérapeutique et suivi médical

### 4.5.1 Utilisation de préservatifs, relations amoureuses, accident

#### d'exposition sanguin ou sexuel

De manière très générale, nous avons demandé aux enquêtés s'ils pensaient que la stigmatisation les avait déjà gênés pour la prévention du risque de transmission : 237 personnes ont répondu, 194 (81,9 %) ont répondu non et 43 (18,1 %) oui, dont 35 (14,8 %) ont donné des précisions (**tableau 12**).

Tableau 12 : Précision sur la gêne rencontrée dans la prévention du risque de transmission

	N= 35 (%)
- difficultés pour faire accepter le préservatif	11 (31,4)
- peur du regard des autres et de contaminer autrui	7 (20,0)
- partenaire non informé	5 (14,3)
- peur de la réaction du partenaire si annonce séropositivité après rapport(s) sexuel(s) non protégé(s)	4 (11,4)
- fait d'être « pointé du doigt », gêne pour la prise du TAR	3 (8,6)
- avoir déjà subi des menaces	2 (5,7)
- informations sur les moyens de prévention donné à autrui mais difficultés d'annonce de la séropositivité	2 (5,7)
- souhait de contaminer autres personnes pour diminuer discrimination avant de renoncer	1 (2,9)

Nous avons également cherché à connaître leurs comportements face aux risques de transmission sexuelle et/ou sanguine (**Figure 18 et Tableau 13**).

Tableau 13 : Types de préservatifs utilisés, limitation des relations amoureuses et AES par sexe

	Femmes (%)	Hommes (%)	Total (%)
<b>Utilisation du préservatif</b>	105	60	165
- masculin	92 (87,6)	58 (96,7)	150 (90,9)
- féminin	6 (5,7)	0	6 (3,6)
- les deux	7 (6,7)	2 (3,3)	9 (5,5)
<b>Limitation des relations amoureuses</b>	203	74	277
- oui	143 (70,4)	61 (82,4)	204 (73,6)
- non	60 (29,6)	13 (17,6)	73 (26,4)
<b>Accident d'exposition</b>	187	73	260
- oui	38 (20,3)	19 (26)	57 (21,9)
- sexuel	21	15	36
- sanguin	14	4	18
- les deux	2	0	2
- autre	1	0	1
- non	149 (79,7)	54 (74)	203 (78,1)

Sur les 19 hommes qui ont répondu avoir déjà provoqué un AES, 18 ont répondu s'ils avaient alors déclaré à la personne concernée ce(s) risque(s) de transmission : 8 (44,4 %) ont répondu *toujours*, 2 (11,1 %) *souvent*, 3 (16,7 %) *rarement*, et 5 (27,8 %) *jamais*.

Sur les 38 femmes qui ont répondu avoir déjà provoqué un AES, 33 ont précisé si elles avaient alors déclaré ce(s) risque(s) de transmission à la personne concernée : 9 (27,3 %) ont répondu *toujours*, 3 (9,1 %) *souvent*, 3 (9,1 %) *rarement*, et 18 (54,5 %) *jamais*.

Parmi les 204 personnes qui limitaient leurs relations amoureuses :

- 14 (6,9 %) personnes avaient peur des suspicions ou d'être brutalisées à la demande du préservatif ;
- 30 (14,7 %) personnes limitaient le nombre de rapports sexuels du fait du VIH ;
- 35 (17,2 %) personnes préféraient l'abstinence totale ;
- 19 (9,3 %) personnes étaient désormais fidèles ;
- 14 (6,9 %) limitaient le nombre de partenaires ;
- 9 (4,4 %) limitaient de peur pour leur propre santé ;
- 24 (11,8 %) limitaient les relations de peur de la contamination d'une personne séronégative.

Parmi les 57 personnes qui ont déclaré un AES :

- pour 20 personnes il s'agissait d'une plaie (rasoir, cuisine ou accident de travail) ;
- pour 32 personnes il s'agissait de rapport sexuel non protégé (refus du partenaire, préservatif rompu ou doublé ou pas de préservatif par désir d'enfant) ;

- pour 1 personne, qui avait déclaré « autre » comme voie de transmission il s'agit de sa brosse à dent.

Pour ce qui est des moyens de prévention du risque de transmission par voie sexuelle, seul 1 homme et 3 femmes n'ont pas répondu.

Les choix « préservatifs, abstinence et fidélité » sont ceux proposés par les campagnes de prévention. 2 femmes ont répondu « autre » et ont précisé qu'elles n'utilisaient aucun moyen de prévention.

Nous pouvons remarquer (**Figure 18**) que l'abstinence était le moyen le plus utilisé chez les femmes, le préservatif était le moyen le plus utilisé chez les hommes, et que la fidélité était déclarée comme moyen de prévention *toujours* utilisé pour 73 (25,7 %) des répondants.

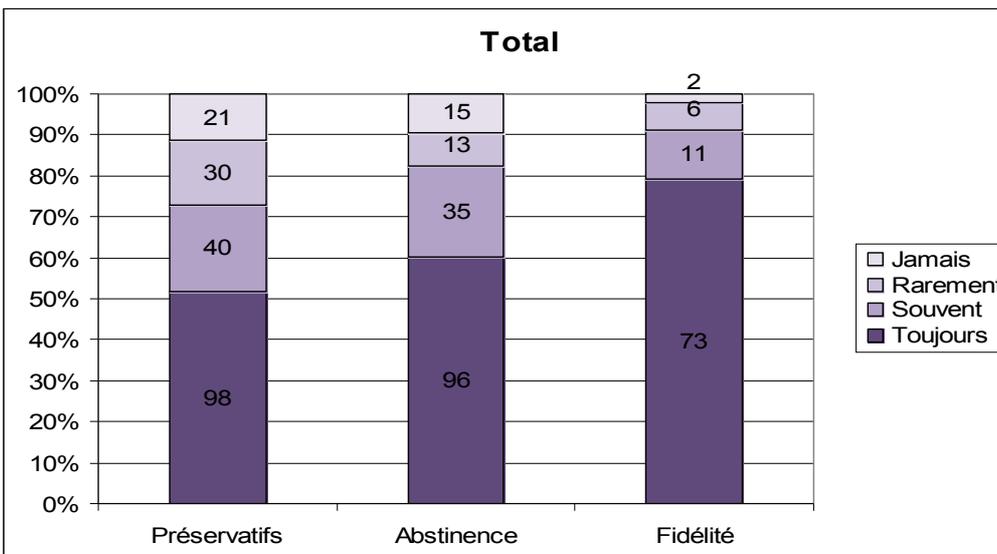
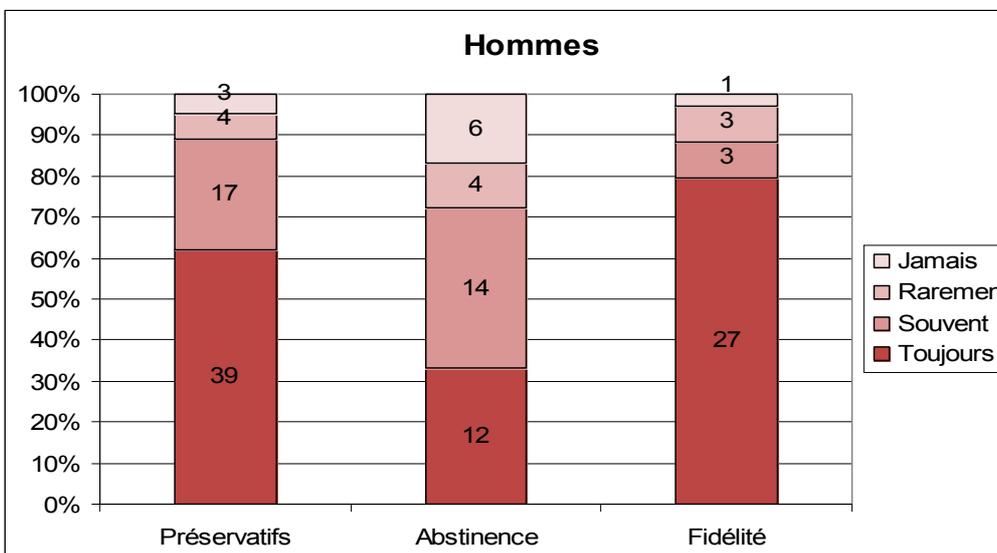
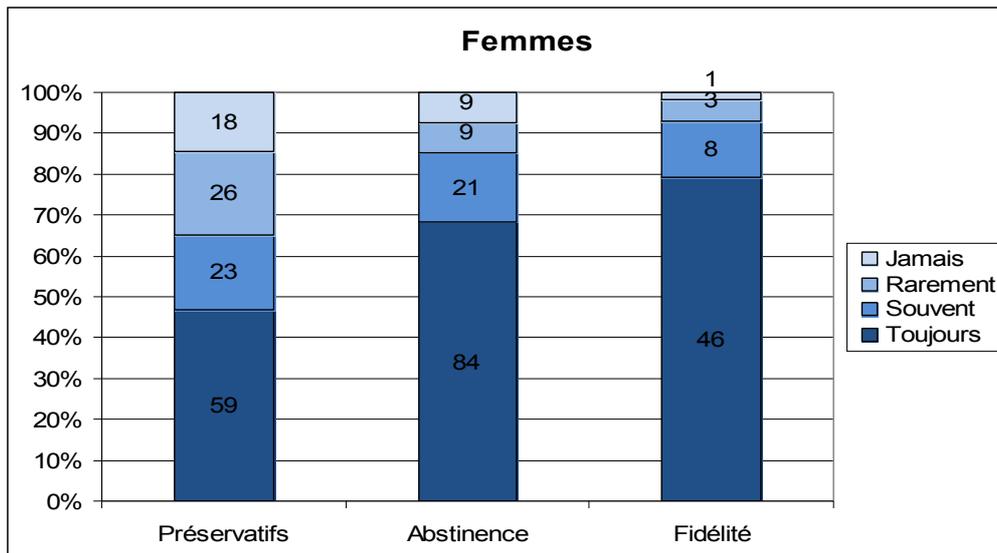


Figure 18 : Fréquence d'utilisation des moyens de prévention du risque de transmission sexuelle par sexe

239 personnes ont précisé comment (et si) elles avaient réussi à faire accepter leur choix à leur(s) partenaire(s) (**Tableau 14**).

*Tableau 14 : Informations données au(x) partenaire(s) pour faire accepter le choix de prévention*

	N= 239 (%)
- partenaire informé et d'accord	52 (21,8)
- arrêt des rapports sexuels	64 (26,8)
- prévention sans annonce : imposer le préservatif « ça ou rien »	49 (20,5)
- aucun moyen de prévention et partenaire non informé	18 (7,5)
- diminution des rapports sexuels, protection occasionnelle et partenaire non informé	9 (3,8)
- partenaire séropositif	31 (13,0)
- désir d'enfant	3 (1,3)

#### 4.5.2 Protection de la transmission mère enfant

57 femmes ont renseigné quel type d'allaitement elles avaient choisi : 43 (75,4 %) l'allaitement artificiel, et 14 (24,6 %) l'allaitement maternel.

Parmi celles qui avaient choisi l'allaitement maternel, 12 (85,7 %) ont précisé pourquoi : 3 parce que c'était plus avantageux pour le bébé ; 4 par manque de moyens financiers et 5 pour ne pas attirer l'attention des personnes lors de l'allaitement.

Parmi celles qui ont choisi l'allaitement artificiel, 38 (88,4 %) ont précisé pourquoi : 27 à cause du risque de contamination, 5 car elles avaient déjà perdu un nourrisson nourri au sein, 3 car elles avaient des difficultés physiques avec l'allaitement maternel, et 1 sur le conseil du médecin.

Nous leur avons demandé si elles avaient eu des difficultés à prendre le traitement durant la période de PTME : 54 ont répondu, 1 (1,9 %) avait *toujours* des difficultés, 3 (5,6 %) en avaient *souvent*, 3 (5,6 %) en avaient *rarement* et 47 (87 %) n'en avaient *jamais*.

Nous leur avons demandé si elles avaient des difficultés à allaiter leur enfant : 48 ont répondu, 11 (22,9 %) ont répondu oui, et 37 (77,1 %) ont répondu non. 9 ont précisé pourquoi : 5 avaient des difficultés pour justifier l'allaitement artificiel, 1 avaient des difficultés pour maintenir un allaitement non mixte et 3 pour des raisons financières.

#### 4.5.3 Observance thérapeutique et suivi médical

259 personnes ont répondu à la question sur l'observance thérapeutique et 157 ont précisé à quelle fréquence la stigmatisation pouvait être responsable de décalage et/ou oubli dans la prise de TAR (**Tableau 15 et Figure 19**).

Tableau 15 : Description de l'observance thérapeutique par sexe

	Femmes (%)	Hommes (%)	Total (%)
<b>Décalages et/ou oubli dans la prise du TAR</b>	195	64	259
- oui	113 (57,9)	42 (65,6)	155 (59,8)
- non	82 (42,1)	22 (34,4)	104 (40,2)

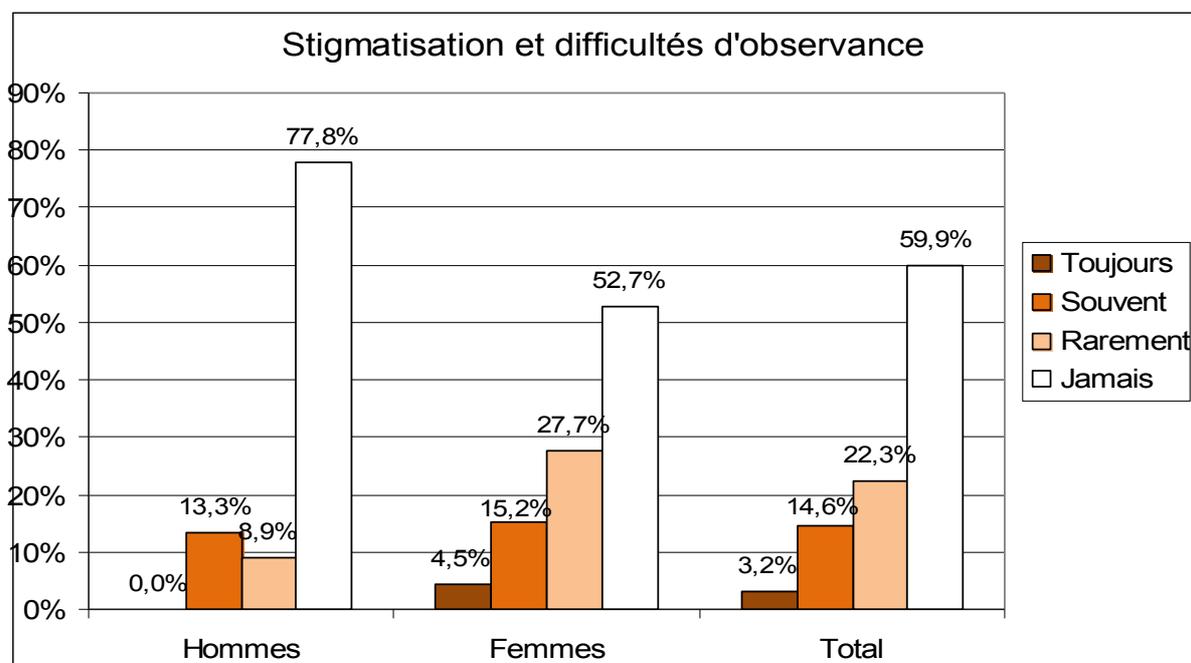


Figure 19 : Fréquence de la stigmatisation comme cause de décalages et/ou oubli dans la prise du traitement par sexe (N=157, 45 hommes, 112 femmes)

68 personnes ont précisé dans quelles circonstances la stigmatisation pouvait les gêner dans la prise de leur traitement antirétroviral :

- peur d'être vu en train de prendre le traitement au travail ou à l'école : 3 hommes, 8 femmes ;
- peur d'être vu en train de prendre le traitement dans le bus : 6 femmes ;
- peur d'être vu en train de prendre le traitement devant l'entourage non informé : 5 hommes, 25 femmes ;
- autres circonstances : 1 homme, 20 femmes.

Parmi les « autres » circonstances on retrouve : 6 lieux publics, 3 personnes qui se cachaient dans leur chambre, 4 qui avaient arrêté leur traitement du fait de la stigmatisation, 2 qui avaient du mal à justifier d'avoir de l'eau sur elle (pour prendre leur traitement).

En ce qui concerne le suivi médical, 245 (91,4 %) ont déclaré n'avoir jamais été gênés par la stigmatisation pour venir au CTA (**Figure 20**).

Parmi les 245 personnes qui n'ont jamais été gênées, 5 ont précisé quand même qu'elles n'aimaient pas y venir, qu'elles préféraient que les gens ne sachent pas qu'elles y viennent et qu'elles évitaient les groupes de parole.

Parmi les 23 personnes qui ont déclaré être rarement ou souvent gênées par la stigmatisation pour les rendez-vous au CTA, 17 ont précisé dans quelles circonstances elles pouvaient être gênées : 5 avaient peur d'être vues en entrant, 4 avaient des difficultés pour justifier une absence au travail, 3 étaient empêchées de venir par l'entourage informé mais sceptique, 2 ne pouvaient pas justifier leur absence à leur entourage, 1 personne n'avait pas pu psychologiquement passer le portail et 1 adolescente « bouffait » l'argent du transport.

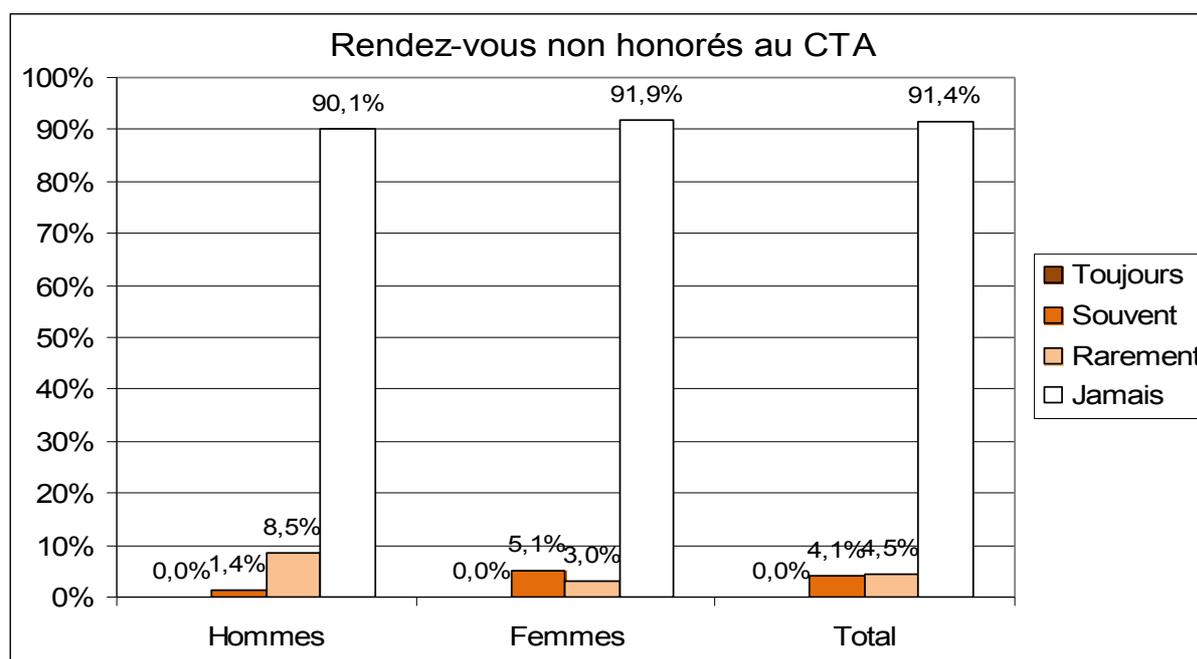


Figure 20 : Fréquence de la stigmatisation comme cause pour un(des) rendez-vous non honoré(s) au CTA par sexe (N=268, 71 hommes, 197 femmes)

Seules 23 (8,6 %) personnes ont répondu pouvoir être gênée par la stigmatisation pour se rendre au rendez-vous au CTA. Nous avons cherché à savoir si ces personnes répondaient à un profil particulier. Pour cela nous avons comparé leurs caractéristiques principales : CTA, sexe, moyenne d'âge, durée moyenne de suivi, niveau d'étude, catégorie socio-professionnelle... mais le sous-effectif de 23 patients est trop petit pour pouvoir ne serait-ce que dégager des tendances. Pour les catégories socio-professionnelles par exemple, le maximum dans une catégorie était de 5 patients.

## 4.6 Ressources des patients face à la stigmatisation

Nous avons demandé aux enquêtés s'ils connaissaient des associations, comités ou groupe qui agissent pour la défense des PvVIH. Nous leur avons également demandé s'ils pensaient qu'il existait, au Congo, un recours légal contre la stigmatisation et la discrimination des PvVIH (**Tableau 16**).

19 des 136 personnes connaissant des associations étaient également membres d'au moins une d'entre elles. 30 associations, comités ou groupes ont été cités, 7 plus de 10 fois (Taywania, Espoir, EPV, Femmes solidaires, Femmes +, Avenir positif, RENAPC).

Tableau 16 : Connaissance d'associations, et de recours légal pour les PvVIH par sexe

	Femmes (%)	Hommes (%)	Total (%)
<b>Connaissance d'association(s)</b>	207	74	281
- oui	95 (45,9)	41 (55,4)	136 (48,4)
- non	112 (54,1)	33 (44,6)	145 (51,6)
<b>Connaissance de recours légal</b>	204	73	277
-oui	81 (39,7)	42 (57,5)	123 (44,4)
-non	123 (60,3)	31 (42,5)	154 (55,6)

200 personnes ont répondu à la question ouverte pour savoir ce qui, selon eux, pourrait améliorer la situation des PvVIH face à la stigmatisation et la discrimination (**Figure 21**). 88 n'ont rien répondu ou « je ne sais pas ».

Enfin, 275 personnes ont répondu à la question ouverte pour savoir si le CTA leur avait apporté quelque chose de plus en dehors du suivi médical (**Figure 22**).

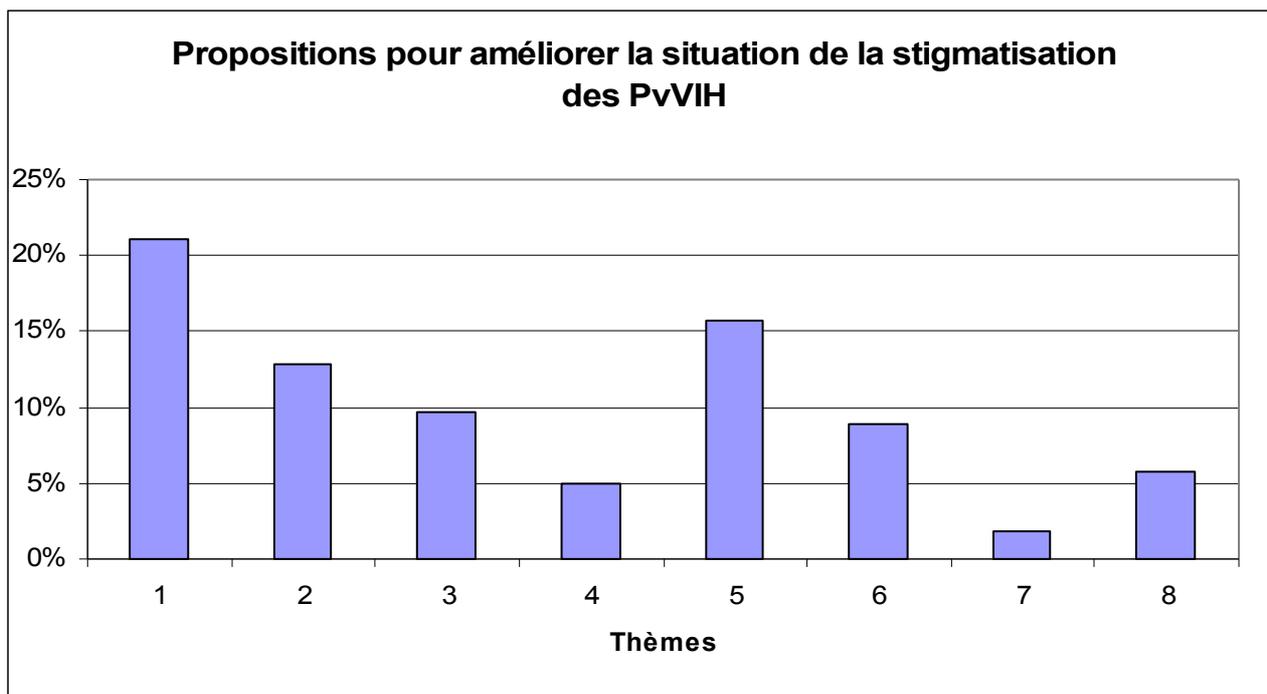


Figure 21 : Réponses à la question « Qu'est-ce qui pourrait, selon vous, améliorer la situation de la stigmatisation et la discrimination des PvVIH ? » en pourcentage de répondants par thèmes :

- thème 1 : Information et éducation de masse (N=59)
- thème 2 : Conseils et médiation familiale (N=36)
- thème 3 : Être en bonne santé pour cacher la maladie (N=27)
- thème 4 : Intimider les gens qui parlent/condamner par une loi les stigmatisateurs (N=14)
- thème 5 : Améliorer l'accès au soin, au dépistage, à la prise en charge et à la prévention (N=44)
- thème 6 : Accepter soi-même la maladie. Prouver que la stigmatisation n'a pas lieu d'être (N=25)
- thème 7 : Prier, Dieu, et l'Amour qui enlèvent la peur (N=5)
- thème 8 : Banaliser la maladie (N=16)

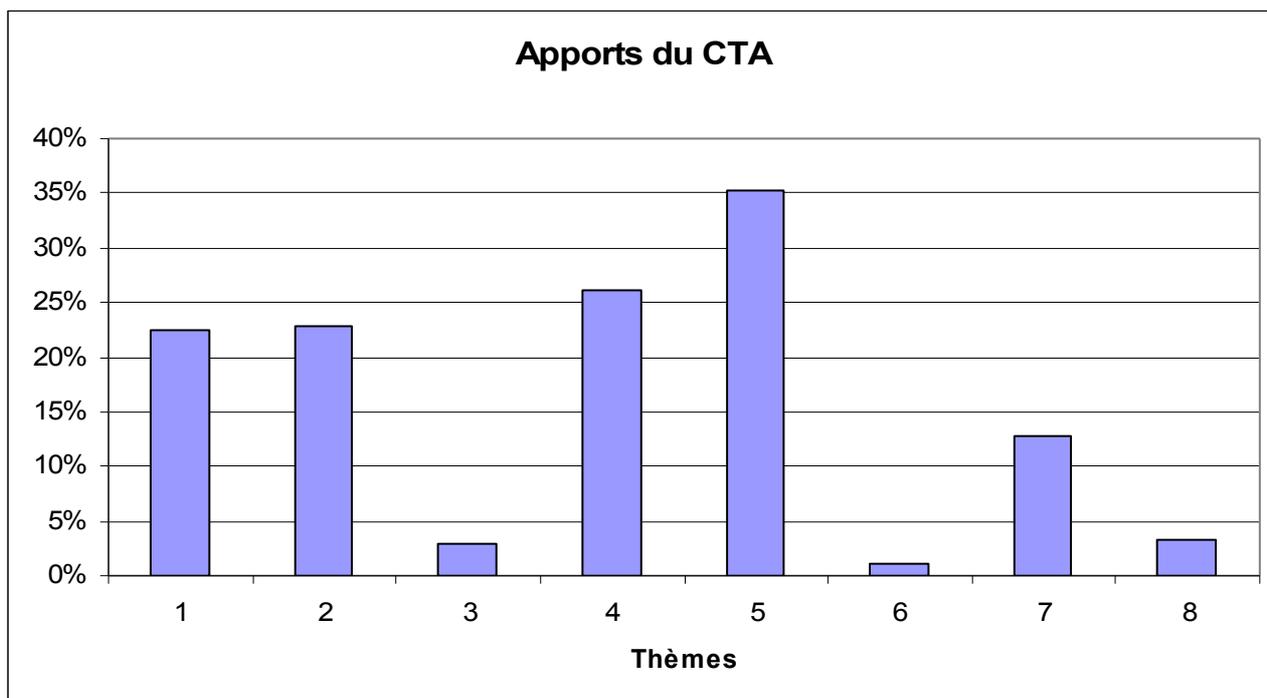


Figure 22 : Réponses à la question « Qu'est-ce que vous a apporté le CTA en dehors du traitement et du suivi médical ? » en pourcentage de répondants par thème :

- thème 1 : Des conseils/connaissances (N=62)
- thème 2 : Un échange avec les gens, via les groupes de paroles, des amis, partenaire(s) (N=63)
- thème 3 : Un recours si problème (N=8)
- thème 4 : Une amélioration de l'état de santé, une meilleur prise en charge globale par rapport à d'autres centres (N=72)
- thème 5 : Un accueil social, un soutien moral et une meilleure acceptation de la maladie (N=97)
- thème 6 : Un lieu protégé (N=3)
- thème 7 : Rien (N=35)
- thème 8 : Un risque de stigmatisation (N=9)

## 4.7 Caractéristiques des personnes stigmatisées vs les personnes non

### stigmatisées

Nous avons cherché à comparer les personnes se sentant stigmatisées, en ayant peur ou étant discriminées du fait de leur statut VIH aux autres (**Tableau 17**).

*Tableau 17 : Description des personnes stigmatisées ou non stigmatisées sur les variables d'identités et de partage de l'information*

	Stigmatisées (%)	Non stigmatisées (%)
<b>N = 286</b>	181	105
<b>CTA</b>		
- Brazzaville	101 (55,8)	54 (51,4)
- Pointe-Noire	80 (44,2)	51 (48,6)
<b>Sexe</b>		
- femmes	143 (79,0)	68 (64,8)
- hommes	38 (21,0)	37 (35,2)
<b>Moyenne d'âge</b>	39 ans 9 mois sd=8,8	40 ans 7 mois sd=11,4
<b>Niveau d'étude</b>		
- Aucun	2 (1,1)	3 (2,9)
- Primaire	10 (5,5)	10 (9,5)
- Collège	84 (46,4)	44 (41,9)
- Lycée	41 (22,7)	26 (24,8)
- Bac	8 (4,4)	6 (5,7)
- Supérieur	22 (12,2)	13 (12,4)
- École de formation	10 (5,5)	2 (1,9)
<b>Profession</b>		
- Artisan/agriculteur	1 (0,5)	4 (3,8)
- Cadre moyen	6 (3,3)	2 (1,9)
- Cadre supérieur	2 (1,1)	2 (1,9)
- Élève/Étudiant	7 (3,9)	8 (7,6)
- Fonctionnaire	19 (10,5)	11 (10,5)
- Ménagère	14 (7,7)	10 (9,5)
- Militaire	2 (1,1)	0
- Petit commerce	48 (26,5)	19 (18,1)
- Petit métier (spéc)	26 (14,4)	14 (13,3)
- Retraité	1 (0,5)	3 (2,9)
- Salarié non fonctionnaire	17 (9,4)	16 (15,2)
- Sans activité	32 (17,7)	12 (11,4)
<b>Situation matrimoniale</b>		
- Célibataire	45 (24,9)	31 (29,5)
- Union libre	56 (30,9)	29 (27,6)
- Marié	26 (14,4)	18 (17,1)
- Polygamie	0	2 (1,9)
- Séparé	22 (12,2)	4 (3,8)
- Divorcé	5 (2,8)	5 (4,8)
- Veuf	27 (14,9)	16 (15,2)
<b>Durée moyenne de suivi au CTA</b>	4 ans 9 mois sd=3,2	4 ans 6 mois sd=3,2

Tableau 17 (suite)

	Stigmatisées (%)	Non stigmatisées (%)
<b>TAR</b>		
- oui	158 (87,3)	92 (87,6)
- échec	22 (13,9)	5 (5,4)
- succès	114 (72,2)	65 (70,7)
- nr	21 (13,3)	22 (23,9)
- non	19 (10,5)	12 (11,4)
<b>PTME</b>		
- oui	39 (21,5)	21 (20,0)
- non	51 (28,2)	25 (23,8)
- nr ou nc	91 (50,3)	59 (56,2)
<b>Statut sérologique du conjoint</b>		
- positif	44 (24,3)	30 (28,6)
- négatif	33 (18,2)	18 (17,1)
- inconnu	54 (29,8)	28 (26,7)
<b>Avec qui vivez-vous ?</b>		
- Seul	15 (8,3)	11 (10,5)
- Conjoint	12 (6,6)	7 (6,7)
- Enfant(s)	26 (14,4)	19 (18,1)
- Parent(s)	16 (8,8)	6 (5,7)
- Frère/sœurs	14 (7,7)	7 (6,7)
- Famille nucléaire	52 (28,7)	27 (25,7)
- Famille élargie	30 (16,6)	17 (16,2)
- Amis	1 (0,6)	0
- Autre	10 (5,5)	9 (8,6)
<b>Partage de l'information</b>		
- oui	163 (90,0)	96 (91,4)
- non	17 (9,4)	9 (8,6)
<b>Personne(s) informée(s)</b>		
- Partenaire(s)	74 (40,9)	44 (41,9)
- Enfant(s)	29 (16,0)	13 (12,4)
- Parent(s)	63 (34,8)	28 (26,7)
- Frère/sœur(s)	77 (42,5)	49 (46,7)
- Ami(s)	13 (7,2)	7 (6,7)
- Famille élargie	23 (12,7)	12 (11,4)
- Pasteur	11 (6,1)	5 (4,8)
- Collègue(s)	8 (4,4)	2 (1,9)
- Autre(s)	15 (8,3)	16 (15,2)
<b>Diffusion de l'information sans accord</b>		
- oui	68 (37,6)	12 (11,4)
- non	99 (54,7)	80 (76,2)

Nous n'observons pas de différence dans les moyennes d'âge ou de durée de suivi au CTA entre les personnes stigmatisées et non stigmatisées.

Nous n'observons pas de différence significative dans les répartitions entre les deux CTA entre les personnes stigmatisées et non stigmatisées ( $p=0,4744$  NS test du  $\chi^2$ )

Nous n'observons pas de différence non plus, sur les variables « traitement antirétroviral » et « réponse thérapeutique », « PTME », et « partage de l'information » : les personnes stigmatisées

avaient autant partagé l'information avec au moins une personne de leur entourage que les personnes non stigmatisées.

En ce qui concerne le sexe, nous retrouvons une proportion significativement plus importante de femmes dans la population stigmatisée ( $p=0,0083$  test du  $\chi^2$ ).

Pour le niveau d'études et les catégories socio-professionnelles, il semblerait que, chez les personnes stigmatisées, il y avait plus de personne en école de formation (5,5 % vs 1,9 %), en petit commerce (26,5 % vs 18,1 %) et sans activité (17,7 % vs 11,4 %). Les personnes non stigmatisées semblaient être plus souvent salariées non fonctionnaires (15,2 % vs 9,4 %). Mais la taille des effectifs ne permet pas de comparaison statistique.

Pour ce qui est du statut sérologique du conjoint, nous n'observons pas de différence significative entre les personnes stigmatisées et les non stigmatisées sur la connaissance du statut du conjoint ( $p=0,5346$  NS test du  $\chi^2$ ) et sur la proportion de conjoint séropositif ( $p=0,3944$  NS test du  $\chi^2$ ).

Au niveau de l'habitation, les personnes stigmatisées semblaient habiter plus souvent avec leurs parents (8,8 % vs 5,7 %), et les personnes non stigmatisées semblaient habiter plus souvent avec leurs enfants (18,1 % vs 14,4 %) ou leurs frères et/ou sœurs (16,2 % vs 7,7 %).

Le nombre de personnes informées était équivalent d'un groupe à l'autre, les personnes stigmatisées ont informé 313 catégories de personnes soit une moyenne de 1,9 catégories de personnes informées par patient, et les non stigmatisées ont informé 176 catégories de personnes, soit une moyenne de 1,8 catégories de personnes informées par patient.

Même si nous n'avons pas observé de différence sur la variable « partage de l'information » entre les personnes stigmatisées et les personnes non stigmatisées, il semblerait que les personnes informées étaient différentes d'un groupe à l'autre. Il y avait proportionnellement plus, chez les personnes stigmatisées, de parents (34,8 % vs 26,7 %), d'enfants (16 % vs 12,4 %), de pasteurs (6,1 % vs 4,8 %), et de collègues (4,4 % vs 1,9 %) informés. Chez les personnes non stigmatisées, les frères et ou sœurs semblaient être plus souvent informés (46,7 % vs 42,5 %).

Les réactions de l'entourage au moment de l'annonce semblaient également être différentes entre les personnes stigmatisées et les non stigmatisées (**Figure 23**). Les personnes stigmatisées ont déclaré proportionnellement plus de diffusion de l'information que les non stigmatisées (jusqu'à 20 % contre 6,3 % au maximum chez les non stigmatisées selon les catégories de personnes informées), et par plus de catégories de personnes : seuls les enfants et les collègues informés n'ont pas diffusé l'information pour les personnes stigmatisées, alors que pour les personnes non stigmatisées, seuls des parents et des « autres » ont diffusé l'information.

Globalement, les réactions de la personne informée au moment de l'annonce étaient plus fréquemment négatives (*choc, colère, rejet, honte, tristesse*) chez les personnes stigmatisées que chez les non stigmatisées; et les personnes non stigmatisées avaient eu plus de soutien (**Figure 23**). Enfin, la diffusion de l'information sur le statut sérologique sans l'accord de la PvVIH était significativement plus retrouvée chez les personnes stigmatisées que chez les non stigmatisées ( $p < 0,001$  test du  $\chi^2$ ).

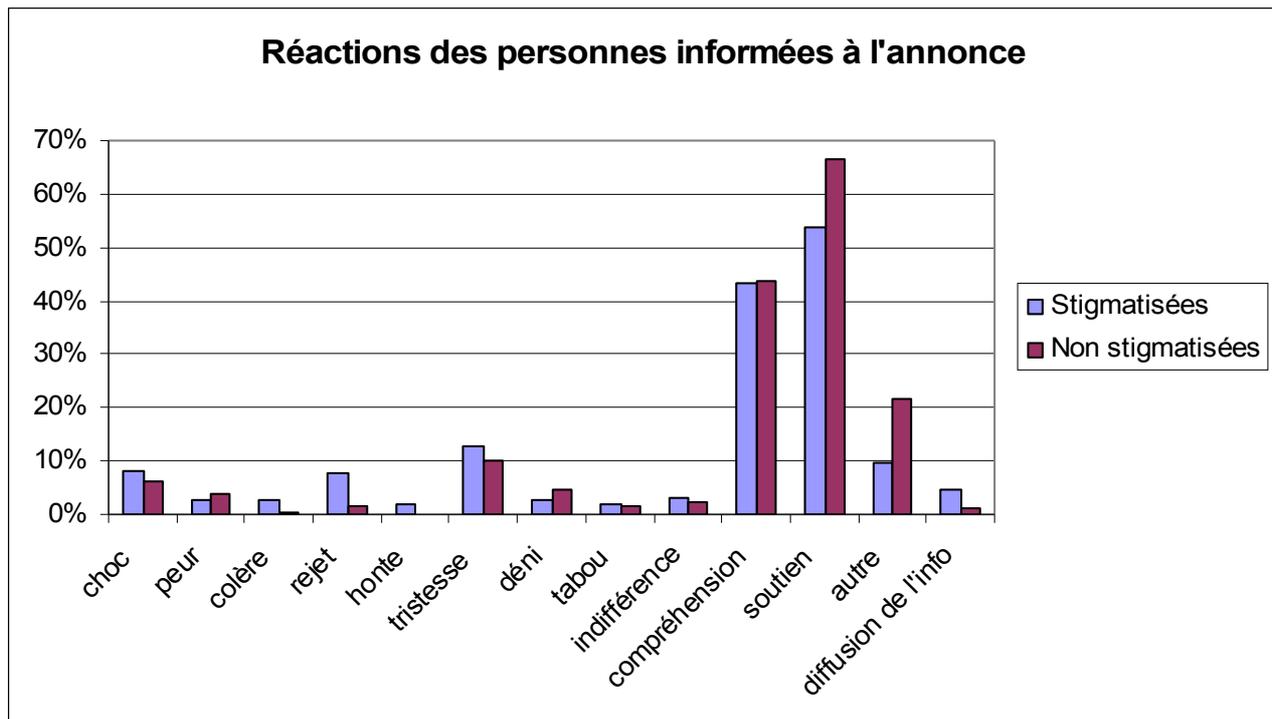


Figure 23 : Répartition en pourcentage des types de réactions à l'annonce du statut sérologique chez les personnes stigmatisées et chez les personnes non stigmatisées.

## 4.8 Comparaison des personnes stigmatisées versus non stigmatisées sur la prévention, l'observance thérapeutique et le suivi médical

### 4.8.1 Prévention du risque de transmission

Tableau 18 : Variables sur la prévention selon les personnes stigmatisées ou non stigmatisées

	Stigmatisées (%) N= 181	Non stigmatisées (%) N= 105
<b>Gêne dans la prévention du risque de transmission</b>		
-oui	36 (19,9)	7 (6,7)
-non	115 (63,5)	79 (75,2)
-NR	30 (16,6)	19 (18,1)
<b>Utilisation du préservatif</b>		
- masculin	96 (53,0)	54 (51,4)
- féminin	6 (3,3)	0
- les deux	8 (4,4)	1 (1,0)
- NR	71 (39,2)	50 (47,6)
<b>Limitation des relations amoureuses</b>		
- oui	135 (74,6)	69 (65,7)
- non	38 (21,0)	35 (33,3)
- NR	8 (4,4)	1 (1,0)
<b>Accident d'exposition</b>		
- oui	39 (21,5)	18 (17,1)
- <i>sexuel</i>	13 (33,3)	5 (27,8)
- <i>sanguin</i>	24 (61,5)	12 (66,7)
- <i>les deux</i>	1 (2,5)	1 (5,6)
- <i>autre</i>	1 (2,5)	0
- non	126 (69,6)	77 (73,3)
- NR	16 (8,8)	10 (9,5)
<b>Type d'allaitement PTME</b>		
	<b>37</b>	<b>20</b>
- artificiel	29 (78,4)	14 (70,0)
- maternel	8 (21,6)	6 (30,0)
<b>Difficultés d'allaitement PTME</b>		
	<b>35</b>	<b>13</b>
- oui	9 (25,7)	2
- justifier allaitement artificiel	5	0
- maintien allaitement non mixte	1	0
- autre	1	2
- non	26 (74,3)	11
<b>Difficultés d'observance en PTME</b>		
	<b>36</b>	<b>18</b>
- toujours	0	1
- souvent	2	1
- rarement	3	0
- jamais	31	16

On peut noter (**Tableau 18**) que 7 (6,7 %) personnes, bien que ne se disant pas stigmatisées et/ou discriminées et n'ayant pas peur de l'être, pensaient quand même que la stigmatisation les gênaient dans la prévention du risque de transmission.

En dehors de la gêne dans la prévention du risque de transmission, qui semblait plus présente chez les personnes stigmatisées que chez les non stigmatisées (19,9 % vs 6,7%), nous ne retrouvons pas

de différence significative sur le type de préservatif utilisé ( $p=0,1661$  NS test du  $\chi^2$ ), la limitation des relations amoureuses ( $p=0,1098$  NS test du  $\chi^2$ ), la variable « AES » ( $p=0,3688$  NS test du  $\chi^2$ ), et sur le choix de l'allaitement ( $p=0,1098$  NS test du  $\chi^2$ ) entre ces deux groupes.

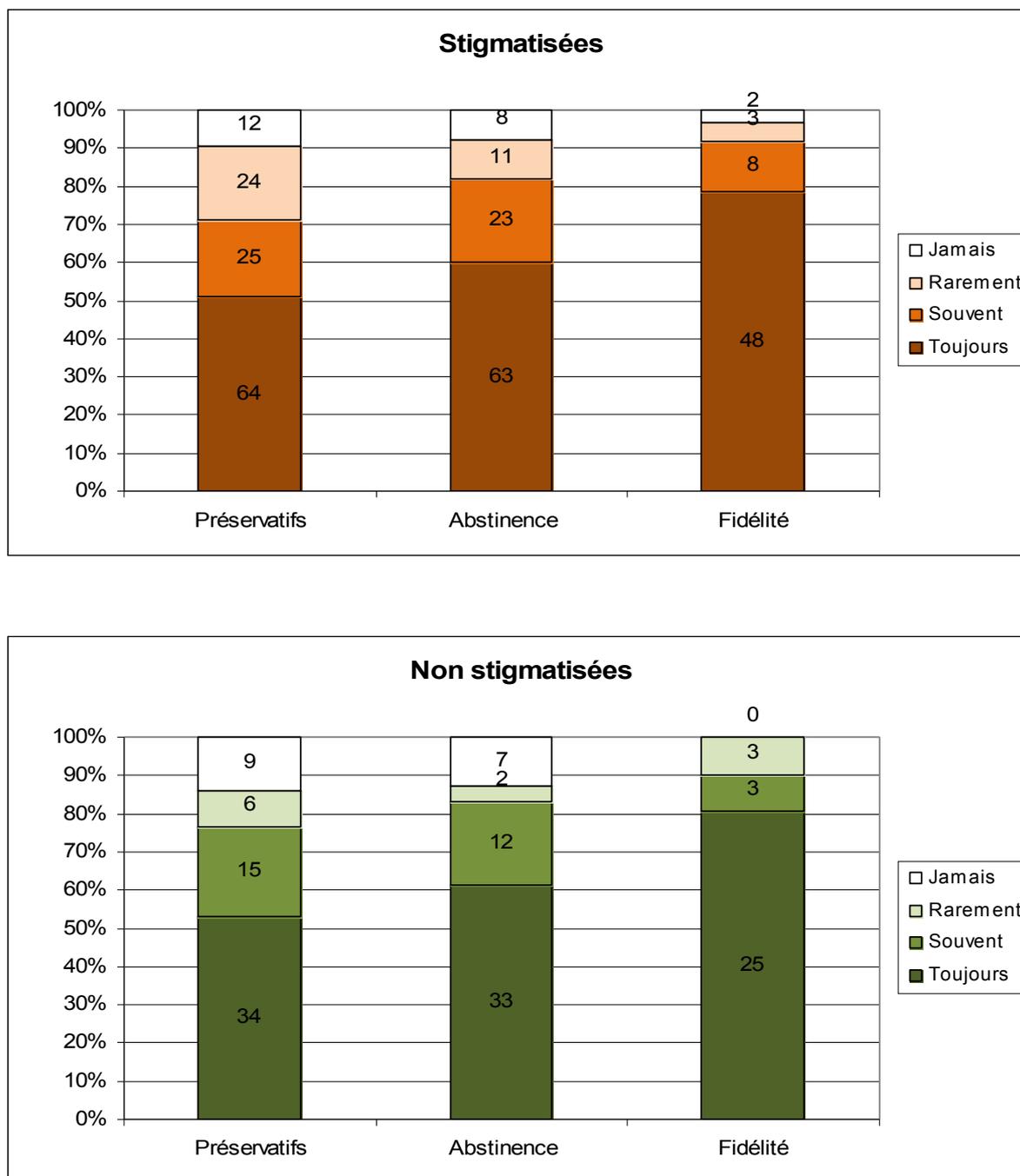


Figure 24 : Fréquence d'utilisation des moyens de prévention du risque de transmission sexuelle des personnes stigmatisées et des personnes non stigmatisées.

On remarque (**Figure 24**) que pour les moyens de prévention de la transmission par voie sexuelle, les fréquences étaient globalement similaires chez les personnes stigmatisées comparées

aux non stigmatisées. Les différences que l'on peut observer se situaient au niveau des fréquences d'utilisation « *rarement* » et « *jamais* » du préservatif, de la fréquence « *jamais* » de l'abstinence et des fréquences « *rarement* » et « *jamais* » de la fidélité (**Tableau 19**).

*Tableau 19 : Différences de pourcentage des fréquences observées dans les moyens de prévention entre les personnes stigmatisées et les non stigmatisées.*

	Stigmatisées	Non stigmatisées
<b>Utilisation préservatif</b>		
- rarement	19,2 %	9,4 %
- jamais	9,6 %	14,1 %
<b>Pratique de l'abstinence</b>		
- jamais	7,6 %	13 %
<b>Fidélité</b>		
- rarement	9,7 %	13,1 %
- jamais	3,3 %	0

#### 4.8.2 Observance thérapeutique et suivi médical

*Tableau 20 : Observance thérapeutique des personnes stigmatisées versus les non stigmatisées*

	Stigmatisées (%)	Non stigmatisées (%)
<b>Décalages et/ou oubli dans la prise du TAR</b>	167	92
- oui	110 (65,9)	45 (48,9)
- non	57 (34,1)	47 (51,1)

Nous observons une moins bonne observance thérapeutique chez les personnes stigmatisées comparées aux personnes non stigmatisées ( $p=0,0077$  test du  $\chi^2$ ).

Comme attendu, la stigmatisation était plus souvent en cause dans cette mauvaise observance chez les personnes stigmatisées que chez les autres (**Figure 25**).

Il en est de même pour les rendez-vous non honorés au CTA (**Figure 26**) : les personnes stigmatisées déclaraient plus de rendez-vous ratés dus à la stigmatisation que les non stigmatisées, même si on peut noter que 8 (17,4 %) personnes qui ne se disaient pas stigmatisées déclaraient quand même avoir des rendez-vous ratés au CTA « souvent » ou « rarement » dus à la stigmatisation.

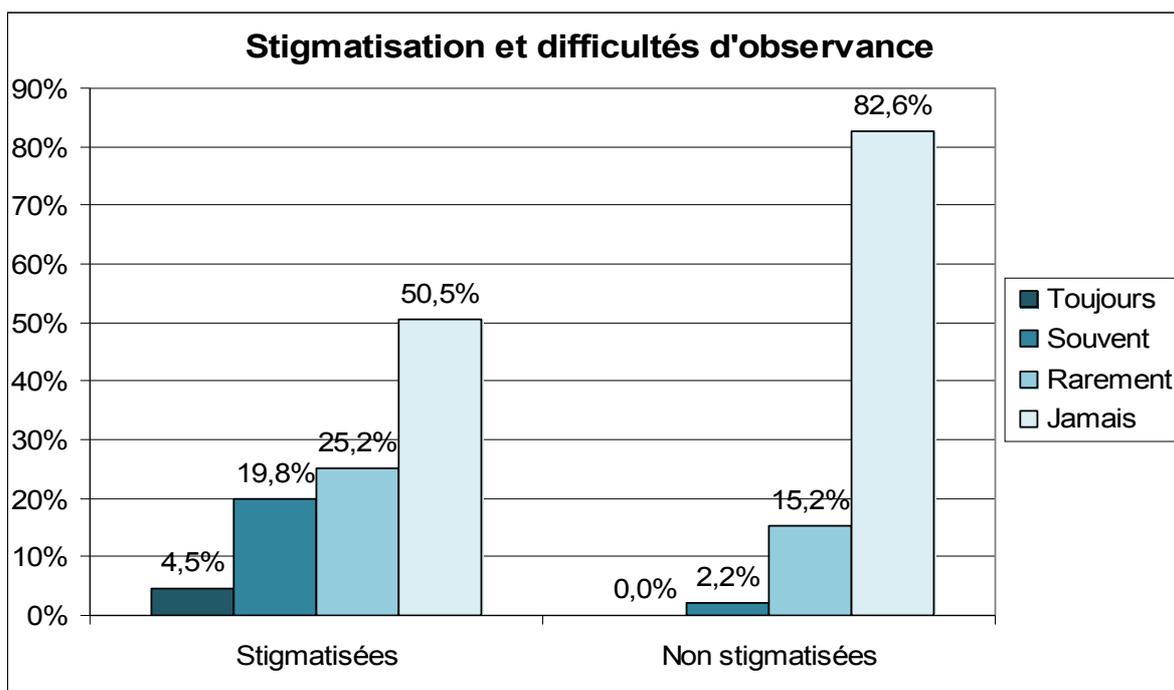


Figure 25 : Fréquence de la stigmatisation comme cause de décalages et/ou oubli dans la prise du TAR pour les personnes stigmatisées et les non stigmatisées (N=157)

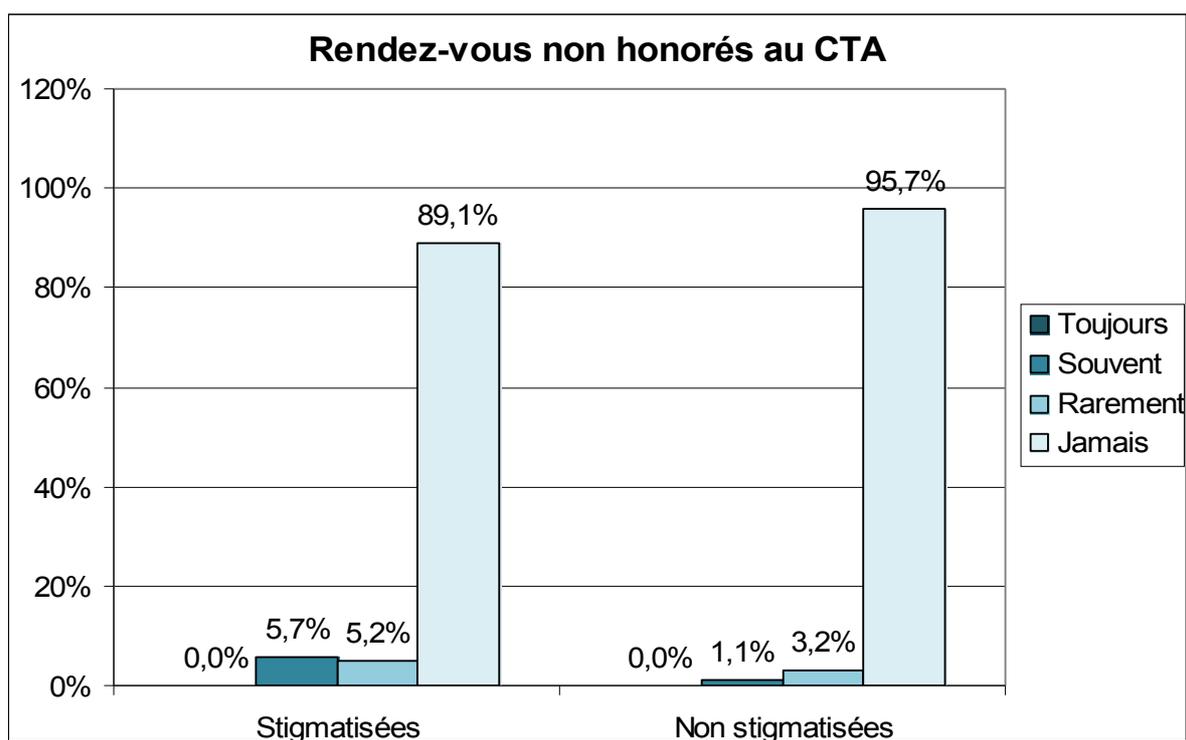


Figure 26 : Fréquence de la stigmatisation comme cause pour un(des) rendez-vous non honoré(s) au CTA pour les personnes stigmatisées et les non stigmatisées (N=268)

## 4.9 Comparaison des personnes stigmatisées versus non stigmatisées

### sur la connaissance des ressources face à la stigmatisation

Tableau 21 : Comparaison de la connaissance d'associations et de recours légal pour les PvVIH chez les personnes stigmatisées versus les non stigmatisées

	Stigmatisées (%)	Non stigmatisées (%)
<b>Connaissance d'association(s)</b>	178	103
- oui	99 (55,6)	37 (35,9)
- non	79 (44,4)	66 (64,1)
<b>Connaissance de recours légal</b>	174	103
- oui	78 (44,8)	45 (43,7)
- non	96 (55,2)	58 (56,3)

Nous remarquons que les personnes stigmatisées connaissaient plus les associations, groupes ou comités pour les PvVIH que les non stigmatisées ( $p=0,0015$  test du  $\chi^2$ ).

Par contre, nous ne retrouvons pas de différence significative dans la connaissance d'un recours légal entre les personnes stigmatisées et les personnes non stigmatisées ( $p=0,8538$  NS test du  $\chi^2$ ).

## 4.10 Les données récoltées lors des groupes de paroles : analyse qualitative de la stigmatisation et de la discrimination vues par les patients des CTA

Nous avons pu réaliser trois espaces de parole avec des participants de différents groupes. La direction prise au cours de ces échanges varie d'un groupe à l'autre, mais chacun nous apprend des enseignements sur la stigmatisation perçue par les patients des CTA et sur leurs réponses pour lui faire face.

### 4.10.1 Groupe de paroles des parents et tuteurs d'enfants vivant avec le

#### VIH, Brazzaville

**Participants** : 7 femmes, 4 hommes, 1 adolescent + 2 femmes arrivées en cours de séance

**Animatrice** : Mme P., assistante sociale

**Co-animatrices** : Une Sage-Femme, Angèle, stagiaire assistante sociale, Camille, stagiaire infirmière, Aurélie, IMG

**Thème** : la stigmatisation et la discrimination qu'elle amène

**Lieu** : espace de paroles CTA Brazzaville

Les participants à cet espace de parole n'étaient pas forcément tous des PvVIH mais avaient dans leur entourage un enfant vivant avec le VIH. La discussion s'est très vite orientée sur M. un adolescent de 15 ans, victime de discrimination dans son environnement familial. Puis, plusieurs

autres personnes ont pu faire part de leurs propres expériences.

Son histoire peut se résumer ainsi :

Il est orphelin et aîné de deux sœurs. Ses petites sœurs, aussi PvVIH, vivent avec une grande demi-sœur et son mari qui sont au courant de leur statut et avec qui ça se passe bien, mais ils ne peuvent pas accueillir M. . M. a été confié à la charge de deux tantes elles aussi au courant de son statut. Il vit chez l'une d'elle à 45 km de Brazzaville et dort chez l'autre qui habite Brazzaville quand il vient au CTA. La tante chez qui il vit a diffusé l'information de son statut dans la famille et ses cousins le discriminent : ils le repoussent, refusent de jouer avec lui, lui interdisent d'étendre son linge sur le même fil qu'eux ou d'utiliser les toilettes. A la maison, il dort sur un carton, n'est autorisé à boire que de l'eau en sachet et, de manière générale, ne doit pas toucher aux bidons ou objets communs. Depuis quelque temps, M. perd l'appétit, se plaint de maux de tête et a abandonné l'école. Il a confié à l'assistante sociale son mal être et c'est pourquoi il était présent ce jour.

Cette histoire a beaucoup choqué les participants car même si pour certains ils ont vécu des situations similaires, le fait que cela arrive à un enfant les révoltent. Deux types de solutions ont été proposés : la 1ère s'orientait vers une médiation sociale, voire l'appel à la justice ou à des associations internationales ou nationales pour « l'arracher de là-bas ». Une autre partie des participants lui proposait plutôt de se « blinder le moral » « de dominer la maladie et les critiques, de s'élever au-dessus de ça ».

Nb : Après cet espace de paroles, une médiation sociale aura finalement lieu en présence des deux tantes et de la demi-sœur. Deux ébauches de solution ont été envisagées, l'information et l'éducation de la tante stigmatisante, puis en cas d'échec, essayer d'autonomiser M. en lui laissant un studio sur la parcelle léguée par ses parents...

D'autres participants ont partagé leur vécu de stigmatisation ou de discrimination au cours de cet espace de parole, vous en trouverez les récits complets en annexe (**annexe 3**). Nous n'avons gardé ici que quelques passages afin d'illustrer ce qui est ressorti de commun dans leurs expériences.

Ce que nous pouvons déjà retenir de ce premier groupe de parole à travers leur récit est :

– la diffusion de l'information avec les moqueries, voire les rejets qui s'en suivent :

*« A l'église, je souffre de commérages » ; « A une veillée, je me suis rendue compte que toute la veillée me regardait de travers et m'épiait... »*

« Une fois toute la famille m'a mise au courant, pas les médecins. Ma mère est devenue hystérique, mon mari m'a rejetée, chassée de la maison. »

– la honte de la part des proches informés et la culpabilisation :

« Mes sœurs m'ont accusé "On s'est fait du souci alors qu'en fait tu l'as bien cherché." »

« [Mon mari] se moque de moi en disant que je suis trop maigre et ne veut pas que ma famille ou mes connaissances me voient. »

« Ma grande sœur voulait m'hospitaliser pour me cacher. »

– l'interdiction de toucher aux objets, vaisselles communs et l'obligation de faire la toilette à part. Donc la peur excessive du risque de contamination :

« Après que ma tante a été informée, elle a diffusé l'information aux autres habitants de la maison, interdisant les enfants de toucher les mêmes objets que moi ; elle m'empêchait aussi de parler avec des jeunes filles... ».

« (...) Le lendemain, j'avais ma vaisselle à part, interdiction de sortir de la maison, je devais me laver avant tout le monde à 4h du matin pour ne pas que les autres habitants de la parcelle me voient... Au 3e jour, ma sœur m'a carrément chassée de chez elle avec ma fille à 1h30 du matin... »

« A la maison, avec mon mari, on dort dans des endroits différents, on a une vaisselle différente. »

« La cadette [à l'annonce de la séropositivité] m'a rejeté : "Je ne veux pas que mes enfants soient atteints, pars !" A la maison, elle frappait ses enfants pour ne pas qu'ils bougent et risquent d'attraper le VIH, en jouant trop près de moi... »

– la perte des droits sociaux au sein de la famille

« Pour moi, la situation s'est améliorée grâce à l'achat de cette parcelle qui m'a permis de retrouver de la considération de la part de ma famille qui, même si elle continue à garder ses distances, m'appelle maintenant pour les décisions importantes. »

– le retentissement sur la vie de la personne stigmatisée

Pour M. la déscolarisation, les maux de tête... Pour d'autres les rechutes « Je me suis senti découragé, j'ai coupé avec le CTA, je ne prenais plus mon TAR... J'ai rechuté et j'ai été hospitalisé au CHU, j'étais dans un mauvais état général mais j'ai décidé de me ressaisir. Je me voyais mourir. »

#### 4.10.2 Groupe de paroles enfants/adolescents Brazzaville, groupe UNICEF

**Participants :** 6 adolescentes de 13 à 17 ans, 9 adolescents de 15 à 21 ans, 9 garçons et 2 filles de 6 à 11 ans

**Animateurs :** Mme P, assistante sociale, Angèle, stagiaire assistante sociale, Aurélie, IMG

**Rapporteur :** Aurélie, IMG

**Thème :** stigmatisation/discrimination

**Lieu :** UNICEF

Le groupe UNICEF des enfants et adolescents accueille les enfants vivant avec le VIH suivis au CTA de Brazzaville. Tous ne sont pas informés de leur statut. L'information se fait aux alentours de 10 ans, souvent en fonction des questions que pose l'enfant, notamment sur ses prises de médicaments...

Les enfants informés se regroupent pour discuter, ils ont formé un club d'observance pour se soutenir mutuellement. Pour les plus jeunes, « l'école de l'UNICEF » sert surtout à manger et jouer ensemble.

Avec le groupe des « informés », nous abordons le sujet de la stigmatisation et de la discrimination, leur demandant ce que cela signifie pour eux.

D. 18 ans raconte : « *Moi les gens ont parlé, mes amis sont partis, mais je suis resté calme et les gens ont fini par ne plus croire ce qu'ils disaient et mes amis sont revenus.* »

« *Les gens ont tendance à croire que le VIH = SIDA. Il y a un manque d'information mais si on leur montre qu'on est en bonne santé, ça suffit.* »

« *Moi je suis orphelin de mère, mon père a une nouvelle femme. A 14 ans, j'ai décidé de moi-même de faire le test. On est allé avec un ami voir M. P. (psychologue du CTA) pour lui demander de faire le test. Quand j'ai eu les résultats, je l'ai dit à ma belle-mère, mais elle a crié, elle a sorti des couverts spéciaux pour éviter la contamination des autres enfants... Ça a évolué au fur et à mesure, c'est moi qui fait la vaisselle et elle a abandonné le coup des assiettes...* »

En ce qui concerne le partage de l'information, les enfants nous expliquent que toutes les vérités ne sont pas bonnes à dire, qu'il y a des risques de diffusion de l'information, et que, même entre frères et sœurs, ça peut créer des problèmes, les gens commencent à les haïr, à leur couper la parole...

S. ,17 ans, explique qu'elle a appris à 11 ans qu'elle était séropositive au CTA : « *Au début, c'était ma tante qui était au courant mais elle est décédée et maintenant je vis avec ma grande sœur qui n'est pas au courant. Quand je prends les médicaments, je lui dis que c'est pour le palu...*

*Au début, je vivais chez ma tante, quand elle a su que j'étais séropositive, elle m'a mise à l'orphelinat, mais là-bas, il y a eu des problèmes parce qu'on disait que je pouvais contaminer les autres, alors j'ai fui, j'ai arrêté le traitement pendant 3 ans.*

*Quand j'ai fui je vivais dans la rue, et j'ai été recueillie par une maman qui ne savait pas que j'étais séropositive. Et je suis tombée très malade, j'ai été hospitalisée et c'est là que le Dr M. (directeur du CTA) m'a retrouvé. On m'a alors expliqué que je devais absolument boire les médicaments et ils m'ont remis à ma sœur. Ils m'ont donné des conseils.* »

Ici aussi, on retrouve le rejet suite à la diffusion de l'information, la mise à l'écart. Et toutes les

mesures de « protections » abusives pour éviter le risque de contamination (comme la vaisselle à part pour la personne vivant avec le VIH ou l'interdiction de toucher des objets communs).

Un ressenti différent nous est apparu durant cet espace de paroles avec des participants beaucoup plus sur la défensive et une volonté de combattre la stigmatisation qui semblait passer par ne pas lui accorder du tout d'intérêt. Cela ressortait surtout chez les plus âgés et « leaders » du club d'observance : ils semblaient ne plus vouloir parler de ça, mais plutôt s'intéresser à ce qu'ils pouvaient faire pour améliorer les choses. Le reste de la discussion s'est d'ailleurs ensuite orienté sur le soutien qu'ils peuvent mettre en place entre eux ou avec l'aide d'associations... Il nous a semblé que ce thème avait pu les déranger dans la mesure où ils ne voulaient plus subir ou se sentir « victimes » de la stigmatisation, mais bien « acteurs » de l'amélioration de leur propre qualité de vie.

#### **4.10.3 Groupe de paroles des femmes de la PTME, Pointe Noire**

**Participant**es : 25 femmes (Fx) au début de la séance, environ 45 à la fin.

**Animateur** : Dr G. (G), psychologue

**Rapporteur** : Aurélie, IMG

**Thème** : stigmatisation/discrimination

**Lieu** : espace de parole CTA Pointe-Noire

Cette séance est, selon moi, assez riche pour la compréhension et la vision de la stigmatisation et de la discrimination vécues par les patientes du CTA, c'est pourquoi une bonne partie de la retranscription est présentée ici tel quel. Elle permet notamment d'avoir les mots et les gestes qui font ressentir aux participantes la stigmatisation liée à leur statut VIH.

La séance commence par une question simple du psychologue (G) : « *Qui a déjà entendu parler de stigmatisation, de discrimination ?* ». Onze mains se lèvent, soit un peu moins de la moitié.

G : *Celles qui ne connaissent pas, on va les aider mais par les autres. Qu'est-ce que la stigmatisation ?*

F1 : "C'est le fait de montrer du doigt ou d'un signe de la bouche."

F2 : "C'est quand quelqu'un qui connaît ton secret le dit à tout le monde et tu deviens la risée de tous."

Fx : "Et tu n'as plus de valeur."

G : *Maintenant, que veut dire discrimination ?*

F2 : "La discrimination c'est un rejet, les gens te voient comme une autre personne."

G : *Est-ce que quelqu'un veut ajouter quelque chose à ça ?*

F3 : "C'est quand tu es privée de liberté."

G : *Est-ce que quelqu'un n'a pas compris ?*

*Alors est-ce que vous avez des exemples de stigmatisation/discrimination ?*

F4 : "La localisation du CTA. Il est isolé, on l'a mis dans un coin de (*l'hôpital*) A Sicé. C'est une forme de discrimination..."

G : *Comment est-ce que vous avez vécu ça, le fait que le CTA soit « dans un coin » ?*

F4 : "Ça nous stigmatise, « On les envoie là-bas. » du bout du doigt."

*Fx donnent des exemples de ce qu'elles entendent :* "« Ils sont malades là bas. » ; « Ils sont finis. » ; « C'est leur hôpital. », « L'hôpital des gens qui ont le SIDA. », « Ils prennent des médicaments pour grossir. », « Les médicaments vont les tuer. », « Tu as grossi mais ça cache juste la maladie. », « Ce sont des tombeaux blanchis. »."

G : *Selon eux, vous êtes toujours vouées....*

Fx : "...à la mort !"

G : *Quels sont justement les mots et les gestes qu'on utilise et qui vous stigmatisent ?*

Fx : "« Il a marché sur une mine. », « Il est dedans. », « Elle a ça. », « Elle a parasite. », « Produit fini. », « Elle a les 4 lettres. », « Elle est un tombeau blanchi », « Celui là est viré. »."

G : *Donc on entend beaucoup de choses sur cette stigmatisation. Ça ce sont les mots, quels sont les gestes ?*

Fx : "On vous montre du doigt. On fait un geste de la bouche. On détourne le regard."

G : *Est-ce que quelqu'un peut nous faire partager une expérience de stigmatisation ?*

F5 : "Quand j'ai accouché, l'enfant était malade, moi non, on lui a fait le dépistage, et il était dedans. Le docteur m'a demandé de lui donner du Bactrim. Ça a créé une contradiction entre moi et mon mari. Quand l'enfant est arrivé au stade SIDA, on l'a emmené à l'hôpital avec mon mari et mon beau-frère. Le docteur a demandé si l'enfant avait été dépisté. J'ai répondu que oui et qu'il était positif. Donc mon beau frère, présent à ce moment là, a été au courant et il a commencé à diffuser l'information. Il a aussi demandé à son frère de m'abandonner. Dans le quartier, on a commencé à parler et à m'indexer.

Ma belle-sœur m'a proposé 200 000 CFA pour que je quitte mon mari.

Mais mon mari a dit « si ma femme est malade, moi aussi je suis malade »

Tout le quartier était au courant et parlait de plus en plus. Les gens disaient que j'allais mourir et je n'arrivais pas à supporter ça...

Puis j'ai eu une autre grossesse, suivie au CTA et ça m'a redonné courage. J'ai dit aux gens : « Le SIDA quand il s'énerve ça fait grossir ! » et les gens ont commencé à ne plus croire ce qu'ils disaient eux-mêmes et ils me demandaient d'arrêter de parler comme ça."

G : *Dans cette histoire, qu'est-ce qui l'a aidé ?*

F4 : "C'est d'abord son arrivée ici, au centre, car ça l'a renforcée psychologiquement et lui a donné les armes."

G : *Quoi d'autre ?*

Fx : "Le courage. Son mari. Le traitement, le fait de regrossir, les gens n'étaient plus sûr de ce qu'ils avaient dit avant."

F4 : "Moi, en ce moment, je me dis que je préfère me retrouver avec des gens de même statut, comme ça je suis libre de parler, de discuter de ce que je veux. Si tu es avec des gens de statut

inconnu, tu ne sais pas comment réagir quand ils parlent du VIH/SIDA, parce qu'ils peuvent te suspecter sinon."

G : *Donc vous préférez rester entre vous ?*

F6 : "Ce n'est pas forcément ça ! Je ne suis pas d'accord que c'est mieux d'être qu'entre PvVIH parce que si vous vous enfermez entre vous, vous allez vous trahir également."

F7 : "Trahison, comment ?"

G : *Si on vous identifie comme faisant partie d'un groupe ?*

Fx : "Il faut être discret. Et faire attention à l'ignorance."

F6 : "Je ne voulais pas provoquer autant de réactions, ce n'est pas aussi radical. Dans la vie quotidienne, je vis avec des non VIH, mais par exemple, pour les mutuelles, c'est mieux d'être avec les VIH parce que sinon il y a beaucoup de moqueries ; pour pouvoir partager sans qu'il y ait de soupçons..."

G : *Au fond de vous la douleur semble toujours là. Est-ce que c'est difficile de pouvoir se sortir de ça ? Comment allez-vous faire? Par rapport à votre vie quotidienne, de femme au foyer, ou de femme travaillant...? Est-ce que vous arrivez à vous mettre hors de portée ? Et par rapport à la peur du phénomène de groupe ?*

F7 : "Moi je ne peux pas m'écarter des personnes saines, c'est mieux d'être avec eux, parce que c'est aussi une façon de leur prouver que moi aussi je suis en bonne santé. Même si on parle, j'essaie de leur démontrer le contraire."

G : *Quand ça vous fait mal même si vous êtes fortes, quelles idées vous viennent ?*

Fx : "Ça retentit sur la prise du traitement ARV, sur le jour du RDV. Quand j'arrive au CTA je me sens toujours frustrée."

G : *Est-ce quelqu'un a réussi à se sortir de ça ?*

F8 : "Moi je me suis fait dépister à partir de la séropositivité de mon mari. J'ai été courageuse mais mon mari avait très peur et il a informé toute la famille... Malgré cela, j'ai eu une grossesse et moi et l'enfant nous sommes en bonne santé. Et le mari a commencé à récupérer aussi la santé. Dans la famille, ils ne comprennent plus rien parce qu'ils attendaient la mort de mon mari et maintenant ils commencent à douter qu'on ait ça."

Fx : "Les femmes de la PTME souhaitent être enceintes pour se sortir de la stigmatisation car les gens dans la cité pensent que lorsque tu as le VIH, tu ne peux pas être enceinte. Du coup, quand nous sommes enceintes, ça les met mal à l'aise, ils ne savent plus quoi penser et arrêtent de te stigmatiser."

F9 : "J'ai commencé à être malade et les gens ont commencé à parler. Après, je suis tombée enceinte et là il y a eu confusion entre la grossesse et la maladie, puis j'ai accouché et comme j'étais sous traitement, j'ai commencé à récupérer et les gens ont arrêté de parler."

G : *Je comprends. Pour vous, la stratégie pour s'en sortir, c'est l'observance du traitement et la grossesse. D'être enceinte, de « survivre » à l'accouchement et d'avoir un enfant sain...*

Fx : "...c'est la sécurité !"

*G : Car à la cité on pense que ce n'est pas possible pour une PvVIH, que même si elle arrivait à avoir un enfant, il ne pourrait pas vivre plus de 6 mois. Ou que la femme meure en couche. Du coup, certaines ont peur et d'autres utilisent la grossesse pour sortir de la stigmatisation.*

Fx : "L'allaitement aussi. Les gens ne pensent pas que tu puisses allaiter (*au sein*) si tu as le VIH."

Dans ce groupe de paroles de femmes suivies au CTA pour la prévention de la transmission mère-enfant, la réponse à la stigmatisation m'est apparue sous un autre angle : le fait d'être enceinte et d'allaiter son enfant comme preuve de bonne santé afin d'arrêter les commérages. Elles utilisent le manque d'information de la population générale sur le VIH pour les prendre à défaut et se sortir de situations stigmatisantes.

## 5. DISCUSSION

Cette étude quantitative sur la stigmatisation est la première du genre au Congo. C'est la première fois que nous avons, pour cette population de PvVIH, une idée de la prévalence et de l'impact de la stigmatisation liée au VIH. Il s'agit également du plus grand échantillon de personnes interrogées sur les données qualitatives, ce qui devrait nous aider à mieux comprendre la stigmatisation telle qu'elle est vécue et ressentie au Congo. Après une discussion sur les limites de cette étude, les résultats seront discutés suivant les objectifs annoncés au paragraphe 2.

### 5.1 Les limites de l'étude

L'étude s'intéresse uniquement aux patients suivis dans les CTA et n'est donc pas forcément représentative de l'ensemble de la population vivant avec le VIH au Congo. Les CTA étant des structures pluridisciplinaires privilégiées.

Pour cette étude, nous n'avons pas utilisé d'instrument de mesure validé de la stigmatisation, pour privilégier le contexte local comme nous l'avons déjà vu. Mais il faut noter que cela ne la rend pas très reproductible, notamment par le caractère subjectif de la question principale sur la stigmatisation (**annexe 3**). En demandant simplement aux personnes interrogées si elles s'étaient déjà senties stigmatisées du fait du VIH/SIDA, ou si elles avaient déjà eu peur de l'être, même en expliquant la notion de stigmatisation à ceux qui ne la connaissaient pas, et même si ces explications avaient été mises en forme avec les équipes des CTA, afin de faciliter la compréhension et de diminuer un biais culturel, nous sommes restés dans les représentations et l'interprétation que les PvVIH se faisaient de la stigmatisation.

Une autre limite semble être la construction du questionnaire. Elle nous est apparue à la lecture des résultats, elle est également reliée à ce caractère subjectif de la représentation de la stigmatisation. Dans les réponses au questionnaire, bien que nous ayons essayé d'utiliser le contexte local pour l'élaborer, nous avons relevé que certains patients semblaient ne pas être tout à fait à l'aise avec l'enchaînement des questions. En témoignent les incohérences que nous avons pu retrouver.

Par exemple, 11 personnes, qui avaient déclaré ne jamais s'être senties stigmatisées, ni avoir eu peur de l'être, avaient renseigné des informations qui laissaient suggérer l'inverse, en ce qui concerne les questions des limitations des relations amoureuses, de l'observance ou des rendez-vous au CTA.

Nous pouvons citer cette femme qui limitait ses relations sexuelles et qui nous précisait: « *Je n'en ai plus depuis la séparation avec mon partenaire qui m'a rejetée après l'annonce* ». Elle ne semblait pas relier le fait d'être rejetée par son mari à de la stigmatisation. Peut-être que pour elle, la stigmatisation prévaut à l'extérieur du cercle intime et que ce rejet là pouvait lui sembler « normal » ?

Nous pouvons citer d'autres exemples : les 8 (17,4 %) personnes sur les 46 non stigmatisées qui déclaraient quand même la stigmatisation comme en étant une des causes de leur mauvaise observance (**Figure 25**) ; ou les 7 (6,7 %) personnes non stigmatisées, qui pensaient quand même que la stigmatisation les gênait dans la prévention du risque de transmission (**Tableau 18**).

Ceci répond à deux phénomènes :

- le caractère rétrospectif de la question principale : « Vous êtes-vous déjà senti stigmatisé ou avez-vous déjà eu peur de l'être ? ». Pour essayer de comprendre la stigmatisation au Congo, nous n'avons pas limité cette question dans le temps, ce qui a pu être vécu comme facteur de confusion.
- les mécanismes de défenses que peuvent développer certains patients qui, même s'ils refusent de se poser en victime et de « reconnaître » la stigmatisation, peuvent tout de même la ressentir au quotidien... Nous avons eu un exemple lors du groupe de paroles des enfants de l'UNICEF (**cf 4.10.2**).

Dans les résultats ces patients n'apparaissent, de fait, pas dans la catégorie des personnes stigmatisées. Même s'ils restent minoritaires, cela a pu conduire à une sous-évaluation de la prévalence de la stigmatisation, mais aussi de son impact.

Il persiste également un biais de sélection puisque, malgré la multiplication des enquêteurs, la majorité des questionnaires a été posée en langue française par les internes de médecine générale (**cf 4.1**).

Enfin, nous avons rencontré des difficultés dans l'analyse statistique en sous-groupes de population du fait d'effectifs trop petits.

## **5.2 La stigmatisation et la discrimination liées au VIH**

### **5.2.1 La prévalence de la stigmatisation chez les patients des CTA du Congo**

La stigmatisation restait encore très présente au sein des patients des CTA : 37 % d'entre eux déclaraient avoir déjà ressenti de la stigmatisation du fait de leur statut VIH ou avoir été victime d'actes de discrimination. 48,5 % déclaraient en avoir déjà eu peur (**Tableau 11**). Lorsque l'on regroupe les personnes ayant déjà ressenties de la stigmatisation et celles qui en ont déjà au moins eu peur, les chiffres sont encore plus probants : 181 personnes sur 286 soit 63,3 %. Sachant que la peur de la stigmatisation peut être rapprochée de la stigmatisation intériorisée ou de l'autostigmatisation qui sont autant nuisibles que la stigmatisation « extérieure », on peut donc dire que la majorité des patients était touchée.

L'implication majeure de cette importante persistance de la stigmatisation au sein des patients, reste le frein qu'elle entraîne dans la lutte contre l'épidémie. Comme nous l'avons vu dans la première partie, une lutte efficace contre l'épidémie VIH passera par une lutte contre la stigmatisation et la discrimination des PvVIH au niveau local.

### **5.2.2 La stigmatisation du point de vue des patients des CTA du Congo**

Nous avons vu dans la première partie que la stigmatisation est quelque chose de subjectif, de l'ordre du ressenti et que les définitions varient selon les contextes locaux. A l'aide des données qualitatives récoltées dans le questionnaire, ainsi que celles récoltées lors des groupes de parole, nous pouvons avoir un aperçu de ce qu'était la stigmatisation pour cette population.

La définition que donnaient les patients lors des groupes de paroles est, sur un plan général, comparable aux définitions de Goffman ou du Pr Desclaux dont nous avons parlé dans la première partie (**cf 2.1**). Notamment celle des femmes de la PTME qui mettaient en avant le fait que, une fois stigmatisées, elles se sentaient privées de valeur, indexées et mises en marge de la société (**cf 4.10.3**).

Elles allaient même plus loin dans leur définition en avançant que, de fait, elles étaient également privées de liberté.

Les thèmes les plus retrouvés en exemple de stigmatisation dans les réponses au questionnaire étaient (**Figure 17**) :

- la peur de la découverte de leur statut sérologique et les stratagèmes d'évitement qui en

découlent (qui pour les femmes de la PTME vont jusqu'à la grossesse et l'allaitement) pour 61 (38,4 %) patients.

- les paroles et les gestes qu'ils peuvent subir au quotidien et qui les font se sentir différents et de moindre valeur pour 65 (40,9 %) d'entre eux.

La discrimination apparaissait secondaire bien qu'elle reste assez présente, seulement 45 (28 %) patients ayant partagé leurs expériences de stigmatisation avaient rapporté des actes de discrimination.

Nous avons vu, dans la première partie, que la stigmatisation entraînait la discrimination qui conduit à la violation des droits de l'homme et qui elle-même légitime la stigmatisation (**Figure 1**). Le fait qu'ici la discrimination apparaisse moins présente que la stigmatisation résulte en partie que toute stigmatisation ne conduit pas à une discrimination ou à une violation des droits de l'homme. Cela peut aussi laisser présager que les actions, qui ont été débutées au Congo, commencent à avoir un écho positif en diminuant l'impact de la stigmatisation et ses conséquences. Nous essaierons d'étayer cette hypothèse en recherchant l'évolution dans les représentations de la stigmatisation entre l'analyse situationnelle de 2004 et notre étude (**cf 5.3**).

Nous retrouvons également la dimension moralisatrice de cette stigmatisation, comme décrite dans la première partie (**cf 2.2.1**), avec la notion de culpabilisation que les PvVIH peuvent subir de la part de leur entourage ou des personnes les stigmatisant (**cf 4.10.1**).

Le retentissement psychologique négatif sur le patient et les conséquences éventuelles sur sa prise en charge n'étaient pas au premier plan dans les réponses aux questionnaires (**Figures 17, 25 et 26**) mais on les retrouvait dans les groupes de paroles. En effet, les patients les plus en difficulté sont facilement orientés vers ces espaces.

Les précautions excessives de l'entourage face au risque de contamination revenaient également souvent lors des témoignages (**Figure 17 et 4.10**). Ce qui non seulement met en avant le manque d'information de la population en générale, mais surtout de l'entourage des PvVIH sur la transmission du virus. De plus, le mode de vie en communauté restant le plus courant au Congo, ce manque de connaissance accentue les difficultés pour ces patients.

Enfin, dans chaque groupe de parole ainsi que dans les questionnaires, on retrouvait le problème de la diffusion de l'information sur le statut sérologique. Celle-ci pouvant être vécue, à la fois comme une stigmatisation à part entière, avec le non respect du secret et de la vie privée, et

comme une porte d'entrée vers la stigmatisation et la discrimination : quand les gens sont informés, ils peuvent parler et discriminer. Il faut noter cependant que 12 (4,2 %) patients interrogés lors du questionnaire ont rapporté une diffusion de l'information sans leur accord, sans pour autant se sentir stigmatisés (**Tableau 17**). Ceci laisse suggérer qu'il faille plus travailler sur l'évolution des mentalités et sur l'image du VIH et du SIDA dans la population générale, que sur la préservation du secret du statut sérologique des patients en tant que tel.

C'est dans ce sens que l'OMS et l'ONUSIDA recommandent « *une divulgation à des fins bénéfiques* », « *« dire » l'épidémie selon des procédés propres à réduire le déni, la stigmatisation et la discrimination, ainsi qu'à créer un contexte incitant un nombre bien plus important de gens à s'adresser aux services de soins et de prévention ; les aidant à changer leur comportement à des fins de prévention et à révéler leur séropositivité à leurs partenaires et à leur famille ; et leur permettant de bénéficier de soins et d'appui ainsi que de la compassion à leur égard* » (64). Cependant, même si dans ce document intitulé « L'épidémie du VIH : en parler ouvertement », l'OMS et l'ONUSIDA laissent une possibilité de divulgation sans consentement dans de rares cas encadrés, elles rappellent aussi que la préservation de ce secret reste un droit pour tout patient, dans le respect de l'éthique. Ce n'est ni en permettant que ce secret soit divulgué (ce qui fort heureusement au Congo comme dans bien d'autres pays n'est pas la direction prise), ni en cherchant à préserver à tout prix ce secret, que l'on pourra faire évoluer les mentalités. Il faut pouvoir créer un climat propice au partage consenti de l'information « *dans le respect de l'autonomie et de la dignité des personnes affectées* » (64).

Les enfants du groupe de l'UNICEF semblaient déjà aller dans ce sens. En effet, même s'ils nous expliquaient que toutes les vérités ne sont pas bonnes à dire, ils refusaient de se positionner en victime de la stigmatisation et concentraient plutôt leurs efforts sur le maintien de l'observance et l'entraide (**cf 4.10.2**). Ainsi, sans pour autant éviter toute discrimination ni même stigmatisation, ils diminuaient la perception qu'ils en avaient pour devenir acteurs de l'amélioration de leur propre qualité de vie. Ce qui fait tout à fait écho au principe GIPA prôné par l'ONUSIDA et repris dans le « *people living with HIV stigma index* » (49).

### **5.2.3 Recherche de facteurs favorisant la stigmatisation chez les patients des CTA du Congo**

Nous avons vu dans la première partie que des études ont cherché à identifier des facteurs favorisant la stigmatisation sur des populations de PvVIH, afin de pouvoir développer des programmes spécifiques visant à la réduire. Ceci s'inscrit dans les recommandations de l'ONUSIDA

: « Connaître son épidémie, connaître sa riposte » (5).

Nous avons cherché, au sein de notre population, à identifier les sous-groupes les plus touchés, afin d'approfondir notre connaissance de la stigmatisation et de ses mécanismes sous-jacents et par là, des inégalités qui peuvent exister au Congo.

Cette identification s'est avérée difficile, du fait de sous-effectifs trop petits et du manque de puissance qui en découle, mais nous avons tout de même pu dégager des tendances (**Tableau 17**) :

- les femmes souffrent significativement plus de la stigmatisation que les hommes ;
- le soutien social joue un rôle protecteur dans la susceptibilité à la stigmatisation ;
- la diffusion de l'information rend plus vulnérable à la stigmatisation ;
- les personnes aux situations professionnelles les plus précaires (petits commerces, et sans activité) semblent plus stigmatisées ;
- les patients en échec de traitement semblent plus souvent stigmatisés.

#### La vulnérabilité des femmes

La plus grande stigmatisation des femmes fait directement écho à des inégalités hommes/femmes dans la société :

- inégalité éducative, les hommes avaient un niveau supérieur d'études pour 22,7 % contre 9,1 % des femmes (**Tableau 5**) ;
- inégalité économique, ils avaient de meilleurs emplois, plus stables, 16,4 % étaient fonctionnaires contre 8,8 % des femmes (**Tableau 5**) ;
- inégalités culturelles de manière générale dans la société congolaise patriarcale.

Ceci peut expliquer aussi que les hommes connaissaient plus souvent le statut sérologique de leur conjoint que les femmes (statut inconnu pour 20,7 % des hommes vs 47,3 % des femmes) (**Tableau 5**).

#### Le rôle du soutien social

Pour le soutien social, il semblerait en effet que les pourcentages de stigmatisation diffèrent en fonction des personnes informées dans l'entourage, des personnes avec qui vit la PvVIH et des réactions de la personne informée au moment de l'annonce.

Les PvVIH ayant informé leurs frères et/ou sœurs et celles qui vivaient avec leurs frères et/ou sœurs semblaient être moins stigmatisées que les autres (**Tableau 17**) : le fait d'avoir le soutien de sa fratrie semblait diminuer la stigmatisation. Cela reflète le fait que dans la société congolaise, la

place des liens familiaux reste primordiale avec un sens du devoir existant au sein de la fratrie. Ceci est renforcé par le fait que les frères et/ou sœurs étaient la catégorie de personnes la plus informée par les PvVIH (**Tableau 6**) et celle que les patients aimeraient idéalement le plus informer quand ce n'est pas le cas (30,1 %) (**cf 4.3.2**).

Nous pouvons remarquer par contre que le fait d'informer ou non son partenaire, comme de vivre ou non avec lui, ne semblait pas avoir d'influence sur la stigmatisation (**Tableau 17**).

Pour ce qui est des parents (la troisième catégorie de personnes informées, après les frères et/ou sœurs et les partenaires (**Tableau 6**)), nous remarquons qu'ils étaient plus souvent informés et cohabitants chez les PvVIH stigmatisées que chez les autres (**Tableau 17**). Ce qui ne veut pas forcément dire que la stigmatisation était de leur fait. D'autant plus que nous n'avons pas remarqué plus de réactions négatives de leur part, ni plus d'évolution négative après l'annonce, comparé aux autres catégories de personnes informées (**annexe 4**). Nous pouvons tout de même supposer une différence générationnelle dans la perception du VIH.

En ce qui concerne les enfants, ils étaient moins souvent informés (**Tableau 6**), moins souvent cohabitants (**Figure 11**), moins souvent informés et cohabitants (**cf 4.3.3**), et plus souvent cohabitants chez les personnes n'ayant informé personne (**Figure 12**). Ils étaient plus souvent informés chez les personnes stigmatisées et plus souvent cohabitants chez les non stigmatisées (**Tableau 17**). Tout ceci ne nous permet pas de tirer des hypothèses tangibles sur le lien entre la stigmatisation, le partage ou non de l'information et la cohabitation.

En ce qui concerne les réactions des proches à l'annonce de la sérologie, les personnes non stigmatisées avaient eu globalement moins de réactions négatives (**Figure 23**). Ce qui renforce l'idée de l'importance du soutien social.

#### Les conséquences de la diffusion de l'information

Concernant la diffusion d'information, nous l'avons vu dans le sous-chapitre précédent (**cf 5.2.2**), elle peut être considérée comme de la stigmatisation en elle-même. Mais elle peut aussi révéler une fragilité dans le soutien familial, qui rend plus vulnérable à la stigmatisation et à la discrimination de manière générale, surtout dans les sociétés communautaires. Parmi les personnes stigmatisées, 37,6 % avait eu une diffusion de l'information sans leur accord et, dans 37,5 % des cas, cette diffusion était le fait de leur personne de confiance (**cf 4.3.5**). Nous pouvons donc noter

que quand le soutien « familial » ou du moins celui de la personne de confiance n'est pas efficace (comme c'est le cas lorsqu'elle rompt le secret et diffuse l'information) cela amène plus de stigmatisation.

Ceci est renforcé par le fait que la crainte de la diffusion de l'information était la raison la plus fréquente de non partage de l'information : 61,3 % (n=84) des patients l'évoquaient (**Tableaux 7**).

### La précarité de l'emploi

Pour la situation professionnelle, il faut noter qu'il est difficile d'évaluer s'il s'agit d'une cause ou d'une conséquence.

Le fait d'être physiquement malade peut fragiliser l'emploi dans un pays où les lois sociales sont moins développées qu'en France par exemple.

On peut tout de même avancer l'hypothèse que le fait de ne pas être bien inséré dans la société semble rendre les PvVIH plus susceptibles à la stigmatisation ce qui est en accord avec ce que nous avons pu trouver dans la littérature à savoir que la stigmatisation s'appuie sur les inégalités sociales sous-jacentes (**cf 2.2.1**).

### La réponse au traitement

La réponse au traitement antirétroviral, peut être également cause ou conséquence de la stigmatisation.

Nous avons remarqué une moins bonne observance, source d'échec thérapeutique, chez les patients stigmatisés (**Tableau 20**). Mais on doit également noter que le fait d'être en échec peut entraîner plus de signes visibles de la maladie qui, nous l'avons vu dans la première partie, peuvent eux-mêmes être identifiés à des stigmates... (**cf 2.1**)

La recherche des circonstances dans lesquelles les patients subissent cette stigmatisation, ne nous a pas apporté d'éléments tangibles pour identifier des facteurs favorisant (**Figure 16**). Le couple, la famille, la rue/lieu public étaient tous évoqués à plus de 20 % quel que soit le sexe. Ce qui est cohérent avec le mode de vie en communauté des congolais. Nous nous sommes cependant rendus compte que pour les hommes, le lieu où ils se sentaient le plus stigmatisés, était le travail. Mais ceci peut s'expliquer par le fait que les femmes étaient plus souvent sans activité que les hommes (19,5 % vs 5,5 %) et moins souvent salariées ou fonctionnaires (8,3 % et 8,8 % vs 21,9 % et 16,4 %) (**Tableau 5**).

#### **5.2.4 Comparaison des données sur la stigmatisation des patients des CTA du Congo aux données de la littérature**

Pour rappel, les études montraient une association significative entre la stigmatisation et un faible support social, une mauvaise santé physique, une mauvaise santé mentale, l'âge et les revenus (cf 2.2.2). Nous ne possédons pas exactement les mêmes données récoltées (nous n'avons pas, par exemple, les revenus ni le niveau de santé physique ou mentale). Cependant, nous pouvons quand même partir du principe qu'en ce qui concerne le faible support social, la mauvaise santé physique, nous retrouvons les mêmes tendances. Par contre l'âge ne semblait pas apparaître, dans notre étude, comme lié à la stigmatisation.

Les inégalités sociales sous-jacentes apparaissaient dans la littérature comme l'une des origines de la stigmatisation (cf 2.2.1). Le fait que les femmes, ainsi que les personnes ayant les métiers les plus précaires, soient plus touchés par la stigmatisation dans notre étude renforce cette hypothèse.

Le recueil de données par sexe est promu par l'OMS dans « La stratégie mondiale du secteur de la santé sur le VIH/SIDA 2011-2105 », en vue de réduire les inégalités liées au sexe (5). Les femmes, déjà plus affectées par le VIH/SIDA en Afrique subsaharienne, ont également été identifiées comme plus à risque de stigmatisation et de discrimination du fait des inégalités sociales qu'elles peuvent subir (6).

Dans notre étude, la durée de suivi au CTA ne semblait pas être associée à la stigmatisation. Cependant, les équipes essaient au mieux de travailler sur la diminution des inégalités sociales (en favorisant par exemple l'éducation des patients ainsi que les médiations familiales). Plus un patient est suivi depuis longtemps, mieux il devrait donc être armé pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination ? Il est possible que malgré la prise en charge multidisciplinaire pensée pour réduire les inégalités, tous les facteurs de la stigmatisation ne puissent pas encore être identifiés ou pris en charge. D'autres éléments peuvent également jouer dans le fait que nous ne retrouvons pas moins de stigmatisation chez les patients les plus anciens. D'abord le fait que la prise en charge dans les CTA n'ait pas été optimale dès le début, puisque les ARV n'étaient initialement pas disponibles, puis ils sont restés payant jusqu'en 2007. Ainsi, même si la participation était adaptée aux revenus des patients, il restait une inégalité sous-jacente visible. Ensuite, le fait que nous leur ayons demandé s'ils s'étaient « déjà » sentis stigmatisés, sans notion de temps, a pu biaiser les résultats, ils avaient pu être stigmatisés dans le passé et maintenant ne plus le ressentir.

### 5.3 L'impact de la stigmatisation pour les patients des CTA du Congo

Nous avons vu dans la première partie que la stigmatisation pouvait avoir un impact, en terme de dépistage, de retard à la prise en charge, de difficultés d'accès aux soins, de qualité de vie et d'obstacle à la prévention primaire dans la population générale (cf 2.2.3). Nous avons trouvé très peu d'information dans la littérature en ce qui concerne son impact sur des populations de PvVIH déjà suivies, même si la stigmatisation apparaît comme responsable d'une moins bonne prise en charge. Rappelons que dans « La stratégie mondiale du secteur de la santé sur le VIH/SIDA 2011-2015 », l'OMS présente sa vision mondiale : « *Zéro nouvelle infection par le VIH, zéro décès lié au SIDA et zéro discrimination dans un monde où les personnes infectées par le VIH vivent longtemps et en bonne santé.* » (5).

Nous avons cherché dans notre étude à savoir si elle pouvait avoir aussi un impact sur la prévention secondaire, le traitement et le suivi médical au sein d'une population de PvVIH suivie et traitée. Car si ces éléments ne sont pas optimums, ils constituent des facteurs de propagation de l'épidémie.

#### 5.3.1 Prévention du risque de transmission sexuelle

Seuls 98 patients utilisaient « *toujours* » le préservatif comme moyen de prévention du risque sexuel, et 96 déclaraient être « *toujours* » abstinents (**Figure 18**).

La fidélité, troisième moyen prôné dans les campagnes de prévention, est plus discutable en prévention secondaire. En effet, même si la PvVIH n'a plus de relations sexuelles qu'avec son partenaire, dans la mesure où celui-ci n'est pas informé, ou même s'il l'est, mais qu'il continue à avoir des relations extra-conjugales, le risque de propagation de l'épidémie reste réel.

D'autre part, on retrouve, ici encore, quelques probables incompréhensions dans les réponses. En effet, 4 personnes avaient répondu à la fois utiliser toujours le préservatif, être toujours fidèles ET être toujours abstinents, et 5 avaient déclaré être abstinents et utiliser toujours le préservatif. Donc, seuls 185 sur les 288 patients interrogés (64,2 %) utilisaient un moyen de prévention efficace du risque de transmission sexuelle du VIH.

Ce chiffre, bien que probablement sous-évalué (nous ne prenons pas en compte les couples séro-concordants fidèles par exemple), reste préoccupant pour l'avenir de l'épidémie.

Dans le cadre de ce travail de thèse, nous avons cherché à savoir quel rôle joue la stigmatisation dans cette non optimisation des moyens de prévention du risque sexuel.

Le préservatif reste majoritairement, et ce dans les mêmes proportions, « *toujours* » utilisé, que ce

soit chez les personnes stigmatisées ou chez les personnes non stigmatisées (**Figure 24**). Nous pouvons même aller plus loin, puisque nous avons trouvé proportionnellement plus de personnes n'utilisant « *jamais* » le préservatif chez les personnes non stigmatisées : 14,1 % vs 9,6 % (**Tableau 19**). Nous n'avons pas non plus retrouvé de différences dans les comportements face aux risques de transmission sexuelle. La limitation des relations amoureuses n'apparaissait par exemple pas plus chez les personnes stigmatisées que chez les non stigmatisées (**Tableau 18**). Nous ne pouvons donc pas conclure que la stigmatisation joue un rôle dans la non optimisation de la prévention du risque sexuel.

Pourtant, dans les données qualitatives que nous avons récoltées, sur les 35 personnes qui avaient précisé en quoi la stigmatisation avait pu les gêner dans la prévention du risque de transmission, 11 (31,4 %) avaient déclaré des difficultés pour faire accepter le préservatif, 5 (14,3 %) n'avaient pas informé leur partenaire et 4 (11,4 %) avaient peur de la réaction du partenaire, si l'annonce était faite après des rapports sexuels non protégés (**Tableau 12**).

Sur les 204 personnes qui limitaient leur relations amoureuses, 14 (6,9 %) avaient peur des suspicions ou d'être brutalisées à la demande de l'usage du préservatif (**cf 4.5.1**), et seuls 52 (22,6 %) des 239 patients ayant renseigné comment ils avaient réussi à faire accepter leur choix à leur partenaire, avaient déclaré avoir informé leur partenaire et que ce dernier était d'accord, 18 (7,5 %) avaient déclaré n'utiliser aucun moyen de prévention et ne pas avoir informé leur partenaire... (**Tableau 14**).

Bien que nous n'ayons pas pu prouver de manière statistique le lien entre la stigmatisation et la non optimisation de la prévention du risque sexuel, les données qualitatives issues des réponses ouvertes, nous apportaient des éléments qui tendent quand même à mettre en évidence ce lien. Ceci est renforcé par le fait que 43 (18,1 %) personnes nous avaient déclaré que la stigmatisation les gênait pour la prévention du risque de transmission de manière générale (**cf 4.5.1**).

Il semble alors nécessaire d'approfondir la recherche sur la prévention sexuelle de ces patients informés, devant les difficultés qu'ils semblent rencontrer, pour utiliser et/ou faire accepter le préservatif. Et ce au de-là des question et des éventuelles difficultés dans le partage de l'information sur leur statut sérologique. La stigmatisation n'étant pas seule en cause, comprendre les causes sous-jacentes à sa sous-utilisation et proposer des solutions alternatives pourrait diminuer la transmission par voie sexuelle. Par exemple, aux États-Unis des études ont cherché à évaluer la prophylaxie pré-exposition sexuelle chez des femmes et des hommes transgenres qui ont des relations sexuelles avec des hommes (65). L'OMS recommande déjà ce genre de prophylaxie pour les couples sérodiscordants afin de prévenir le risque de transmission et ce quel que soit le taux de CD4 (66).

Cette option n'est pas proposée aux patients des CTA ayant un conjoint séronégatif, même dans le cadre d'un désir de grossesse pour une femme séronégative, peut être en raison du coût supplémentaire de ce genre de traitement.

### 5.3.2 Accidents d'exposition

Nous avons cherché à savoir :

- si les patients avaient conscience des risques qu'ils peuvent faire encourir à autrui, notamment lors de rapports sexuels non protégés ;
- et si, face à ces risques, ils avaient les ressources nécessaires pour réagir, en commençant par informer la personne à qui ils avaient pu faire encourir un risque. La stigmatisation pouvant y faire obstacle.

65 personnes<sup>1</sup> n'avaient pas l'air d'avoir conscience qu'un rapport sexuel non protégé exposait leur partenaire à un risque de transmission du virus. Il faut admettre que cette question peut être vécue comme stigmatisante en soi puisqu'elle peut « pointer du doigt » les PvVIH pour le risque qu'ils peuvent faire encourir à leur partenaire. (Même si elle renvoie à une réalité: se savoir infecté et ne pas utiliser de moyen de prévention fait courir un risque à son partenaire). C'est probablement la raison pour laquelle les patients n'ont majoritairement pas reconnu le fait d'avoir des rapports sexuels non protégés comme un accident d'exposition. La notion d'accident fait aussi discuter l'interprétation de la question. Certains, bien que conscients qu'ils pouvaient faire courir un risque à leur partenaire, pouvaient ne pas considérer cela comme un « accident » puisqu'ils pouvaient ne pas avoir le choix vis à vis de leur partenaire, par peur de représailles s'ils l'informaient, ou parce que le partenaire déjà informé pouvait refuser le préservatif. Mais, je pense, que peut être une majorité de ces 65 personnes, qui se sentaient victimes en ayant été contaminées, n'avait pas conscience de pouvoir être à leur tour un facteur de propagation de l'épidémie. (Ce qui peut expliquer des réponses en apparence contradictoires -avoir des rapports sexuels non protégés et ne pas faire courir de risque de transmission à autrui- à des questions qui pourtant se suivaient dans le questionnaire).

De manière globale, 57 patients avaient répondu avoir déjà provoqué un AES, sexuel ou sanguin, 19 hommes et 38 femmes (**Tableau 13**). Les hommes avaient proportionnellement plus fréquemment déclaré à chaque fois (« toujours ») à la personne concernée le risque encouru que les

---

<sup>1</sup> Seuls 185 patients utilisaient un moyen efficace de prévention du risque de transmission sexuelle (cf 5.3.1), donc 103 personnes avaient déjà du faire encourir un risque à un partenaire (288 - 185 = 103), seuls 38 patients avaient répondu qu'ils avaient déjà provoqué des AES (**Tableau 13**), d'où les 65 personnes (103 - 38 = 65)

femmes (44,4 % vs 27,3 %) et les femmes n'avaient jamais déclaré à la personne concernée ce risque dans 54,5 % ce qui est proportionnellement plus que les 27,8 % des hommes (**cf 4.5.1**). Les hommes semblaient donc avoir plus de ressources pour réagir face aux risques qu'ils avaient pu faire encourir en informant la personne concernée. Ceci rejoint le fait que les hommes étaient moins stigmatisés que les femmes (**Tableau 17**), ou qu'ils avaient plus partagé l'information sur leur statut avec leur partenaire que les femmes (**Tableau 6**) : les hommes apparaissent plus « libres » de communiquer avec leur partenaire car ils subissent moins la stigmatisation du fait de l'inégalité du rapport homme/femme dans la société qui joue en leur faveur (**cf 5.2.3**).

### 5.3.3 Prévention de la transmission mère-enfant

Les femmes, dans notre étude, avaient majoritairement choisi l'allaitement artificiel, 43 (75,4 %) contre 14 (24,6 %) pour l'allaitement maternel. Parmi celles qui avaient choisi l'allaitement maternel, ce choix s'était fait pour 5 femmes par peur d'attirer l'attention en cas d'allaitement artificiel. 5 autres, qui avaient choisi l'allaitement artificiel, déclaraient qu'elles avaient eu des difficultés à justifier ce choix auprès de leur entourage (**cf 4.5.2**). Toutes déclaraient avoir été stigmatisées (**Tableau 18**). La stigmatisation ou sa peur intervient donc ici pour 10 femmes sur 57 (17,5 %). Même si ce chiffre représente une minorité de femmes en PTME, il laisse supposer que des efforts restent à faire dans l'aide aux choix du type d'allaitement.

Pour rappel, l'OMS avait historiquement recommandé de laisser le choix de cette prévention à la mère. En l'absence d'ARV, le risque de base de contamination du nourrisson est de 35 % en cas d'allaitement maternel et de 25 % en cas d'allaitement artificiel (67). En 2009, l'OMS justifiait une révision des recommandations en matière de PTME devant, entre autres, *« de nouvelles données montrant qu'une prophylaxie prise de façon prolongée par les mères ou les nourrissons est efficace pour diminuer de façon importante la transmission du VIH par l'allaitement maternel. »* (67)

La politique au Congo avait été initialement plutôt orientée vers l'allaitement artificiel qui présente un risque de base moindre, puis, suite à ces révisions des recommandations de l'OMS, le counseling orienta plus les femmes vers l'allaitement maternel exclusif, plus facile à maintenir d'un point de vue économique et à moindre risque de stigmatisation. Les patientes suivies au CTA ont donc pu entendre les deux discours successivement (en cas de grossesse précédente suivie au centre) ou avoir déjà perdu un enfant allaité au sein (si elles n'avaient pas été suivies lors de grossesses précédentes). Ceci explique que, dans certains cas, elles choisissent l'allaitement artificiel malgré les difficultés que cela peut soulever.

La PTME passe d'abord par la mise sous TAR des femmes, à partir de la 14<sup>ème</sup> semaine d'aménorrhée, en dehors d'indication de traitement pour elles-mêmes. Elles sont alors en bonne santé sans signes cliniques de la maladie. La problématique de l'observance thérapeutique peut alors être un peu différente par rapports aux autres patients qui sont sous traitement pour eux-mêmes.

En ce qui concerne l'observance, parmi les 7 patientes ayant déclaré au moins « *rarement* » des difficultés dans la prise de leur traitement, 5 appartenaient à la catégorie des personnes stigmatisées et 2 à la catégorie des personnes non stigmatisées (**Tableau 18**).

Ces chiffres ne nous permettent pas de conclure si la stigmatisation a un impact sur l'observance dans la prévention de la transmission mère-enfant. D'autant plus que la stigmatisation n'avait pas été ici ciblée comme cause possible de difficultés.

### 5.3.4 Observance thérapeutique

59,8 % des patients avaient déclaré des difficultés dans l'observance thérapeutique (**Tableau 15**).

Dans les CTA, l'éducation thérapeutique est mise en avant puisque, pour commencer le traitement, il faut avoir « validé » au moins 3 séances d'ETP. Elle est ensuite utilisée comme outil pour renforcer l'observance des patients en difficultés. Ce qui en soi peut également constituer un biais, puisque les personnes ayant interrogé les patients sont les mêmes qui peuvent les renvoyer faire des séances supplémentaires... Même si l'ETP n'est pas une punition, multiplier les allers-retours au CTA peut mettre certains patients en difficulté vis-à-vis de leur travail ou même de leur entourage non informé.

Plus de la moitié des personnes interrogées déclaraient donc avoir déjà eu des décalages ou des oublis dans la prise de traitement, mais seulement 3,2 % d'entre elles déclaraient la stigmatisation comme en étant « *toujours* » la cause (il s'agissait exclusivement de femmes) (**Figure 19**). Globalement, 40,1 % rapportaient leur difficulté d'observance au moins « *rarement* » à la stigmatisation (**Figure 19**). Même si ces chiffres confirment l'impact de la stigmatisation sur l'observance, il faut aussi noter que 59,9 % des personnes qui déclaraient avoir des soucis d'observance, affirmaient qu'ils n'étaient « *jamaïs* » dus à la stigmatisation (**Figure 19**). Ceci laisse suggérer qu'un travail sur l'observance mériterait d'être fait, pour que les causes de difficultés soient identifiées, afin de pouvoir les réduire au minimum. L'amélioration de l'ETP n'étant pas forcément la solution à toutes ces difficultés, le soutien nutritionnel et la poursuite de la diminution des inégalités peuvent également en faire partie, comme le préconise l'ONUSIDA dans « Une action conjointe en vue de résultats 2009-2011 » (2).

Nous avons quand même significativement, retrouvé une moins bonne observance thérapeutique chez les personnes stigmatisées (**Tableau 20 et Figure 25**). Même si la stigmatisation ne semble pas en être la seule cause, ni celle la plus mise en avant par ces patients, elle y reste tout de même associée. Ce qui confirme que les efforts doivent aussi se faire dans ce domaine pour réduire l'impact de la stigmatisation sur l'observance. Mais il faudrait aussi s'interroger sur ce lien entre stigmatisation et mauvaise observance : s'agit-il d'autostigmatisation non reconnue par les patients ? De retentissement psychologique négatif ? Ou de fragilités sous-jacentes ?

### 5.3.5 Suivi médical

Seuls 23 (8,6 %) personnes avaient déclaré pouvoir être gênées par la stigmatisation pour se rendre au rendez-vous du CTA (**Figure 20**). Il semblerait que la stigmatisation n'ait donc pas un impact majeur sur le suivi médical. De plus, un des thèmes retrouvés dans les réponses sur l'apport du CTA était « un lieu protégé » (**Figure 22**).

Il faut quand même noter que, lors du groupe de parole de la PTME (**cf 4.10.3**), la localisation du CTA était apparue comme un facteur de stigmatisation.

On peut aussi supposer que le fait de venir au CTA peut être vécu comme négatif car il rappelle au patient qu'il est malade. Mais le fait de se retrouver entre personnes de même statut lui apporte « un soutien moral et une meilleure acceptation de la maladie », réponse la plus retrouvée à la question sur l'apport du CTA (**Figure 22**). Le fait d'aller au rendez-vous du CTA semble donc avoir plus d'effets positifs pour les patients que la stigmatisation d'impact sur le suivi.

Il faudrait avoir un plus grand échantillon pour avoir une analyse statistique des résultats et essayer de voir si on retrouve des facteurs communs à ces personnes gênées par la stigmatisation pour venir au CTA. Ceci renforcerait notre compréhension de la stigmatisation au Congo, et des champs d'action possibles. Existe-t-il un lien avec le statut social ? Ou d'autres facteurs intrinsèques ou extrinsèques interviennent-ils ?

## **5.4 La comparaison avec l'analyse situationnelle de 2004**

Il nous est apparu important de comparer les données de l'analyse situationnelle de 2004 sur la stigmatisation, avec les nôtres à la recherche d'une évolution dans la perception ou la représentation que peuvent avoir les PvVIH de la stigmatisation qu'elles peuvent subir.

### **5.4.1 Les différences méthodologiques avec notre étude**

Dans l'étude de 2004, le recueil de données s'était fait de deux manières : par entretiens individuels en langues maternelles et nationales à l'aide d'un guide (qui n'apparaissait pas dans le rapport) et par focus group. Pour les entretiens individuels qui étaient minoritaires (nous n'avons pas le chiffre exact mais moins d'une dizaine de personnes), les personnes enquêtées avaient été ciblées, à partir de leur statut et leur rôle dans le cadre de la prise en charge des PvVIH ou des FVVS. Pour les focus group (six groupes d'une vingtaine de personnes maximum), elles avaient été sélectionnées, sur invitation et sur la base du volontariat, au sein d'association de PvVIH, de FVVS, ou d'Orphelins ou Enfants Vulnérables (OEV), en tant que personnes affectées. Au total 119 personnes avaient participé à cette étude. Nous n'avons pas plus de détails sur leur répartition ou leurs caractéristiques.

L'analyse des données s'était faite de manière thématique et qualitative. Ils avaient regroupé les résultats en deux grands groupes : ceux concernant les PvVIH et ceux concernant les FVVS. Pour les PvVIH, ils avaient présenté ces résultats par lieu où s'exprimaient la stigmatisation ou la discrimination : le milieu du travail, la famille, l'entourage et la société, le milieu hospitalier. Puis, pour chaque lieu, ils avaient énoncé des cas rapportés, pour en dégager les problèmes identifiés, éléments de stigmatisation ou de discrimination, et pour rappeler les données légales s'y rapportant, avec pour finir, une proposition d'actions à mener.

Cette méthode avait pour avantage, en ciblant les personnes interrogées, de diminuer les difficultés de compréhension et les incohérences que nous, nous avons pu rencontrer.

Cependant, il existait de fait un biais de sélection et les données ne pouvaient pas être considérées comme représentatives d'une population.

Même si cette analyse situationnelle donnait une première idée de la stigmatisation au Congo, elle n'avait pas pour objectif principal de quantifier cette stigmatisation, mais bien « *d'identifier les problèmes réels et actuels auxquels font face les PvVIH, proches, travailleurs et FVVS nécessitant une prise en charge juridique* » et d'« *identifier les problèmes juridiques, éthiques et de droit de la*

*personne soulevés par le VIH/SIDA dans le contexte sociologique congolais* », afin de pouvoir « *suggérer des approches de solution* » (28). Cette étude était plus centrée sur la recherche de solutions institutionnelles, que la nôtre. Nous, nous avons choisi de commencer par faire un état des lieux plus approfondi de la stigmatisation et de son impact chez les patients des CTA congolais. Malgré les différences dans la méthode et dans les objectifs, les deux études avaient récolté un certain nombre de données qualitatives sur la stigmatisation au Congo. C'est en comparant les résultats que nous avons cherché à évaluer une évolution dans la représentation de la stigmatisation au Congo entre 2004 et 2010-2011, période pendant laquelle le gouvernement et les associations ont travaillé à la réduction des inégalités, notamment en terme d'accès au soin, avec rappelons-le, la gratuité des ARV depuis 2007 (61).

#### **5.4.2 Les différences observées en termes de résultats**

L'analyse situationnelle de 2004 proposait un certain nombre de mesures en réponse aux actes de stigmatisation et de discrimination qu'ils avaient alors pu observer. Nous avons vu que, au niveau législatif, un projet de loi a pu aboutir en 2012 afin de mieux protéger les PvVIH. Dans l'intervalle, de nombreuses associations ont vu le jour ou se sont développées pour soutenir ces personnes. Dans notre étude, 30 associations ou comités d'aides aux PvVIH avaient été cités par les 136 (48,6 %) personnes qui connaissaient leur existence (**cf 4.6 et Tableau 16**).

Nous avons cherché à savoir si une évolution avait pu être amorcée au niveau individuel et communautaire dans les représentations de la stigmatisation et dans les actes de discrimination subis depuis 2004. Pour cela, nous avons regardé d'un côté les données qualitatives sur la stigmatisation et la discrimination de l'analyse situationnelle (**Tableau 3**) et de l'autre, les nôtres (**cf 4.10 et Figure 17**).

Nous avons d'abord retrouvé beaucoup de données en commun :

- certains termes employés pour décrire la stigmatisation : « rejet, regards narquois, risée de tous, raillerie, dénigrement, négligence, abandon, injures, menaces verbales de mort, maltraitance » ;
- certains exemples de stigmatisation et/ou de discrimination : les précautions excessives de l'entourage face aux risques de contamination; les divorces et spoliations de bien ; les négligences et refus de soins ; la remise de résultats à un tiers et la divulgation du secret médical ; les fausses croyances sur la maladie.

Puis, nous avons remarqué que nous ne retrouvions pas, dans notre étude, de récit d'actes de torture, de rançonnement, de pratique du lévirat, de rétention d'information par le médecin ou de non aboutissement de procédure devant l'inspection du travail.

Dans le milieu du travail de manière générale, 25 % de nos patients interrogés, avaient remarqué un changement lié à leur statut Parmi eux, moins de la moitié (41,6 %) déclaraient des difficultés qui peuvent être rapportées à un problème de stigmatisation ou de discrimination : 4 avaient des difficultés par rapport aux absences dues aux suivis, 7 étaient indexés par leur collègues, 9 avaient peur de la stigmatisation à l'embauche, et 10 avaient perdu leur emploi (**Tableau 10**). Les raisons des pertes d'emploi n'étaient pas énoncées, mais nous pouvons supposer qu'il pouvait s'agir d'actes de discrimination (même si, dans certains cas, il pouvait aussi s'agir de perte d'emploi secondaire à une dégradation physique de la personne, sans discrimination réelle, comme, par exemple dans le cas d'artisans indépendants).

Dans notre étude, ces actes de discrimination n'apparaissaient donc pas au premier plan, alors que, dans l'analyse situationnelle de 2004, ils étaient mis en avant.

Nous avons recueilli, en revanche, des données qui n'apparaissaient pas en 2004 :

- certains termes utilisés : « *tombeau blanchi* », « *marcher sur une mine* »... Et le verbe « *indexer* » qui semblait pour les patients le mieux qualifier la stigmatisation ;
- la localisation du CTA du fait de son isolement ;
- la diffusion de l'information sans l'accord du patient ;
- le sentiment de perte de valeur et de perte de liberté, qui peut entraîner un retentissement psychologique négatif, des stratégies d'évitement, voire de l'isolement, ou un retentissement sur l'observance ;
- la culpabilisation de la part de l'entourage.

Cette comparaison nous permet de nous rendre compte d'une évolution avec, semble-t-il, une plus grande liberté pour parler de la stigmatisation et peut-être un recul de la discrimination (rançonnement, tortures, non aboutissement de procédure, n'ayant pas été retrouvé, ce qui ne veut pas dire qu'ils aient complètement disparu mais ils apparaissent moins au 1er plan), bien que nous ne possédions pas de chiffres pour le confirmer.

Il semble également y avoir une plus grande prise de conscience de ces patients sur ce que sont la stigmatisation et ses conséquences.

Ce qui résulte à la fois :

- de la prise de conscience des politiques avec la gratuité des ARV, qui constitue un premier pas vers la reconnaissance des PvVIH, et qui en les maintenant en bonne santé, leur permet de continuer à contribuer à la société (37) ;
- de la multiplication des associations et l'élaboration du projet de loi pour leur défense : près de la moitié des patients connaissaient une (ou des) associations (48,4%) et le recours légal possible (44,4 %) (**Tableau 16**) ;
- de la prise en charge multidisciplinaire du CTA, avec notamment l'éducation, les groupes de paroles et les médiations familiales qui cherchent à aider au cas par cas les personnes stigmatisées dans leur milieu familial, en offrant une information à leurs proches et en les aidant à trouver des solutions aux conflits.

Les réponses des patients sur l'apport du CTA en dehors du traitement et du suivi médical (**Figure 22**) allaient dans ce sens : 65 (22,5 %) personnes avaient répondu avoir trouvé des conseils/connaissances, 63 (22,9 %) un échange avec les gens via les groupes de paroles, 97 (35,3 %) un accueil social, un soutien moral et une meilleure acceptation de la maladie...

Il reste cependant encore du chemin à parcourir :

- au niveau des structures de soins et des personnels de santé qui sont souvent pris en exemple : si les personnes au plus proches des malades, censée posséder les meilleures connaissances sur la maladie, stigmatisent, comment la population générale sous-informée peut-elle évoluer ?
- au niveau de l'éducation de masse, devant la persistance de fausses croyances et de précautions excessives face aux risques de transmission. (De plus, nous l'avons vu il reste encore beaucoup à faire concernant la vraie prévention, sexuelle avec le préservatif encore sous-utilisé).
- en matière de protection juridique : même si le projet de loi était en cours depuis 2005, les patients étaient encore minoritaires à connaître leurs droits, 44,4 % vs 55,6 % avaient connaissance d'un recours légal pour les PvVIH, avec là encore une inégalité hommes/femmes : 57,5 % des hommes vs 39,7 % des femmes (**Tableau 16**). Même si cela dénote une amélioration, cela reste insuffisant dans l'objectif de protection des PvVIH.

## 5.5 Les réponses à la stigmatisation

Au Congo, la prise de conscience de l'impact de la stigmatisation a débuté de manière officielle avec l'analyse situationnelle de 2004. Il existe un grand nombre d'associations de soutien et d'entraide aux PvVIH (cf 4.6), la loi est en train d'évoluer (63). Nous avons vu que les personnes stigmatisées connaissaient plus d'associations, de groupes ou de comités pour les PvVIH que les personnes non stigmatisées (Tableau 21). Ceci laisse suggérer que les efforts entrepris ont un écho au sein de cette population fragilisée par la stigmatisation et on peut espérer que cela va permettre de faire évoluer (et baisser) la perception de la stigmatisation et son impact.

Nous avons vu également que les patients semblaient vouloir se détacher de la stigmatisation pour ne plus se sentir victimes mais bien acteurs dans la lutte contre le VIH. Ceci est aussi renforcé par les réponses à la question sur les changements liés à la connaissance de leur statut (Figure 15) : 88 (30,6 %) patients avaient répondu « rien » et 41 (14,8 %) avaient parlé d'effets positifs contre « seulement » 22 (7,6 %) qui avaient parlé de rejet ou de stigmatisation. Cela dénote bien une évolution dans les mentalités des patients, qui refusent que le VIH/SIDA prenne le pas sur leur vie.

Dans cette perspective de continuer à faire évoluer les mentalités, de comprendre la stigmatisation du point de vue des patients et de les intégrer dans la lutte contre la stigmatisation (selon le principe GIPA), nous leur avons demandé ce qui, selon eux, pourrait améliorer la situation de la stigmatisation et de la discrimination des PvVIH.

Nous retrouvons dans leur réponses (Figure 21) ce qui a déjà été entrepris et préconisé par l'OMS et l'ONUSIDA :

- une plus grande éducation et information de la population générale (n=59)
- une amélioration de l'accès au soin, au dépistage, à la prise en charge et à la prévention (n=44)
- des conseils au niveau individuel et des médiations familiales (n=36)
- ainsi que, quelque chose qui selon moi contribuera le plus à faire évoluer les mentalités et à améliorer la vision et les représentations que la population générale peut avoir du VIH/SIDA, « *Accepter soi-même la maladie. Prouver que la stigmatisation n'a pas lieu d'être.* » (n=25)

Ceci ne pouvant bien évidemment se faire tout seul, et ne pourra se réaliser que sous couvert des éléments cités au-dessus.

Mais nous retrouvons également dans leurs réponses des éléments qui laissent suggérer que,

peut-être, la société n'est pas encore prête à accepter cette évolution et que cela prendra encore du temps : « *Être en bonne santé pour cacher la maladie.* » (n=27).

Cela renvoie également à ce qu'avaient pu nous expliquer les femmes du groupe de paroles de le PTME (cf 4.10.3) : apparaître en bonne santé, « grossir », être enceinte et allaiter permettaient d'arrêter la stigmatisation extérieure en s'appuyant sur l'ignorance et les fausses croyances des gens. Les personnes qui stigmatisent se retrouvaient alors face à une contradiction dans leur interprétation de la maladie qui serait liée à une cause extérieure voire à un jugement supérieur. Elles pouvaient alors en arriver à ne plus croire en la maladie puisque les signes, sensés être une réponse à une « faute », une punition ont disparu...

Cependant, même si apparaître en bonne santé peut les aider à ne plus subir la stigmatisation, à améliorer leur qualité de vie, cela n'agit pas directement sur les causes sous-jacentes à cette stigmatisation.

Mais nous pouvons noter qu'en améliorant leur situation au quotidien et en se rendant actrices dans la représentation de leur maladie, en se servant de leur savoir (le VIH est une maladie chronique avec laquelle on peut vivre et qui n'empêche pas d'avoir des projets familiaux), elles diminuent d'une part l'autostigmatisation et d'autre part, quand la société sera prête (par les actions vues ci-dessus), elles contribueront aussi, il faut l'espérer, à l'accélération de l'objectif de réduction de la stigmatisation et de « Zéro discrimination » de l'OMS (5).

## **CONCLUSION**

## CONCLUSION

Notre étude quantitative sur la stigmatisation était la première du genre au Congo. C'était la première fois que nous avons, pour cette population, une idée de la prévalence et de l'impact de la stigmatisation liée au VIH. Il s'agit également du plus grand échantillon de personnes interrogées sur les données qualitatives, ce qui nous a aidé à mieux comprendre la stigmatisation telle qu'elle est vécue et ressentie au Congo.

Il semble évident que, dans la lutte contre la stigmatisation, les PvVIH doivent être actrices de l'amélioration de leur propre qualité de vie. Le changement de la stigmatisation qu'elles subissent passera aussi par elles, mais il faut les aider dans ce sens, en leur donnant les outils nécessaires pour catalyser ce changement.

Les efforts pour améliorer la qualité de soin doivent être poursuivis, en commençant par supprimer au maximum la stigmatisation de la part du personnel soignant. Il faut pouvoir poursuivre le renforcement de leurs connaissances et travailler sur leur représentation du VIH en tant que soignant.

Il faudrait poursuivre les efforts initiés par les PvVIH soutenues par les associations et les organismes nationaux et internationaux, tels l'OMS et l'ONUSIDA.

Il faudrait également poursuivre l'exploration de l'épidémie du VIH/SIDA dans son ensemble au niveau local : comprendre pourquoi la prévention, l'observance restent sous-optimales au-delà de la stigmatisation.

Enfin, il faudrait pouvoir développer un outil de surveillance de la stigmatisation au Congo, ou utiliser le « People living with HIV stigma Index » (49) qui répond au principe GIPA, afin de ne pas relâcher les efforts entrepris jusque-là et de les valoriser, selon les objectifs de l'ONUSIDA dans son action 2 de la section 2 de « Lutter contre la stigmatisation et la discrimination liées au VIH » : *« Faciliter la mesure de l'ampleur de la stigmatisation et la discrimination dans le cadre des activités visant à « connaître son épidémie et sa riposte », et élargir les programmes efficaces dans le contexte des plans stratégiques nationaux de lutte contre le SIDA les plans d'action annuels et la mobilisation de fonds »*(1).



## BIBLIOGRAPHIE

1. ONUSIDA. Lutter contre la stigmatisation et la discrimination liées au VIH – un élément essentiel des programmes nationaux de lutte contre le sida [Internet]. ONUSIDA; 2009 [cité 5 mars 2012]. Disponible sur:  
[http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/dataimport/pub/report/2009/jc1521\\_stigmatisation\\_fr.pdf](http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/dataimport/pub/report/2009/jc1521_stigmatisation_fr.pdf)
2. ONUSIDA. Une action conjointe en vue de résultats. Cadre de résultats de l'ONUSIDA 2009–2011 [Internet]. 2009 [cité 4 juill 2012]. Disponible sur:  
[http://data.unaids.org/pub/BaseDocument/2010/jc1713\\_joint\\_action\\_fr.pdf](http://data.unaids.org/pub/BaseDocument/2010/jc1713_joint_action_fr.pdf)
3. ONUSIDA. JOURNEE MONDIALE SIDA | 2011 RAPPORT ONUSIDA [Internet]. ONUSIDA; 2011. Report No.: JC2216F. Disponible sur:  
[http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2011/JC2216\\_WorldAIDSday\\_report\\_2011\\_fr.pdf](http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2011/JC2216_WorldAIDSday_report_2011_fr.pdf)
4. OMS, ONUSIDA, UNICEF. La riposte mondiale au VIH/SIDA : le point sur l'épidémie et les progrès du secteur de santé vers un accès universel [Internet]. OMS/ONUSIDA/UNICEF; 2011. Disponible sur:  
[http://www.who.int/hiv/pub/progress\\_report2011/hiv\\_report\\_summary\\_2011\\_fr.pdf](http://www.who.int/hiv/pub/progress_report2011/hiv_report_summary_2011_fr.pdf)
5. OMS. La stratégie mondiale du secteur de la santé sur le VIH/SIDA 2011-2015 [Internet]. 2011 [cité 22 mai 2012]. Disponible sur:  
[http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789242501650\\_fre.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789242501650_fre.pdf)
6. CVG, Commission économique pour l'Afrique. Rapport de la Commission du VIH/SIDA et de la gouvernance en Afrique. 2008;317.
7. Goffman E. stigmaté. Les Editions de minuit. 1963.
8. Annick Fayard, Jacques Fortin, Raymond Massé, Stéphane Tessier. Stigmatisation : quels impacts sur la santé ? La santé de l'homme. Juin 2012;(419):7-44.
9. Alice Desclaux. Stigmatisation, discrimination : que peut-on attendre d'une approche culturelle ? VIH/SIDA, stigmatisation et discrimination: une approche anthropologique. Juin 2006;série spéciale n°20:1-10.
10. Ken Morrison. Rompre le cycle : stigmatisation, discrimination, autostigmatisation et VIH [Internet]. USAID; 2007 [cité 5 mars 2012]. Disponible sur:  
[http://www.policyproject.com/pubs/generalreport/Breaking%20the%20cycle\\_FR.pdf](http://www.policyproject.com/pubs/generalreport/Breaking%20the%20cycle_FR.pdf)
11. Castro A, Farmer P. Understanding and Addressing AIDS-Related Stigma: From Anthropological Theory to Clinical Practice in Haiti. Am J Public Health. Janvier 2005;95(1):53-59.
12. Monteiro S, Villela WV, Knauth D. Discrimination, stigma, and AIDS: a review of academic literature produced in Brazil (2005-2010). Cad Saude Publica. janv 2012;28(1):170-176.
13. Brooke, Grundfest, Schoepf. Représentations du sida et pratiques populaires à Kinshasa. Anthropologie et sociétés. 1991;15(2-3):149-166.

14. D Skinner, S Mfecane. Stigma, discrimination and the implications for people living with HIV/AIDS in South Africa. *Journal des Aspects Sociaux du VIH/SIDA*. nov 2004;1(3):157-164.
15. Deepa Rao, John B. Pryor, Bambi W. Gaddist, Randy Mayer. Stigma, Secrecy, and Discrimination: Ethnic/Racial Differences in the Concerns of People Living with HIV/AIDS. *AIDS behaviour*. mars 2008;12(2):265-271.
16. Genberg BL, Hlavka Z, Konda KA, Maman S, Chariyalertsak S, Chingono A, et al. A comparison of HIV/AIDS-related stigma in four countries: negative attitudes and perceived acts of discrimination towards people living with HIV/AIDS. *Soc Sci Med*. juin 2009;68(12):2279-2287.
17. Goldin CS. Stigmatization and AIDS: critical issues in public health. *Soc Sci Med*. nov 1994;39(9):1359-1366.
18. Greeff M, Phetlhu R. The meaning and effect of HIV/AIDS stigma for people living with AIDS and nurses involved in their care in the North West Province, South Africa. *Curationis*. juin 2007;30(2):12-23.
19. Ousmane Attaher. Pratiques de stigmatisation et de discrimination associées au VIH/SIDA au Mali [Internet] [Mémoire présenté comme exigence partielle à la maîtrise en sociologie]. du Québec à Montréal; 2005 [cité 5 mars 2012]. Disponible sur: <http://www.homeless.samhsa.gov/ResourceFiles/djce4a2j.pdf>
20. Sayles JN, Ryan GW, Silver JS, Sarkisian CA, Cunningham WE. Experiences of Social Stigma and Implications For Healthcare Among a Diverse Population of HIV Positive Adults. *J Urban Health*. nov 2007;84(6):814-828.
21. Smith RA, Baker M. At the Edge? HIV Stigma and Centrality in a Community's Social Network in Namibia. *AIDS and Behavior* [Internet]. 12 févr 2012 [cité 12 mars 2012]; Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22327408>
22. Thomas, BE, Rehman, F, Suryanarayanan, D, Josephine K, Dilip M, Dorairaj, VS, et al. How stigmatizing is stigma in the life of people living with HIV: a study on HIV positive individuals from Chennai, South India. *AIDS Care*. oct 2005;17(7):795-801.
23. AAIK. Extent and Impact of Stigma & Discrimination on women and children infected and affected by Hiv and aids [Internet]. ActionAid International Kenya (AAIK); 2009 [cité 5 mars 2012]. Disponible sur: [http://www.actionaid.org/sites/files/actionaid/towards\\_social\\_mobilization\\_to\\_end\\_aids\\_full\\_.pdf](http://www.actionaid.org/sites/files/actionaid/towards_social_mobilization_to_end_aids_full_.pdf)
24. Buseh AG, Kelber ST, Stevens PE, Park CG. Relationship of symptoms, perceived health, and stigma with quality of life among urban HIV-infected African American men. *Public Health Nurs*. oct 2008;25(5):409-419.
25. ZORN F. *MARS*. Gallimard. 1982.
26. Rosny, Eric de. *L'Afrique des guérisons*. Les Afriques. Paris: Karthala, 1992.
27. Fassin, Didier. *Pouvoir et maladie en Afrique: anthropologie sociale dans la banlieue de*

*Dakar*. 1re éd. Les Champs de la santé. Paris: Presses universitaires de France, 1992.

28. Ministère de la justice et des droits humains, CNLS. Analyse situationnelle de la discrimination et de la stigmatisation envers les personnes vivant avec le VIH et les femmes victimes de violences sexuelles. République du Congo; 2004 nov.
29. Riley GA, Baah-Odoom D. Belief in a just world, generalised self-efficacy and stigma may contribute to unsafe sexual intentions via a reduced perception of vulnerability to HIV/AIDS amongst young people in Ghana. *AIDS Care* [Internet]. 17 nov 2011 [cité 12 mars 2012]; Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22087574>
30. Green Gill. Attitudes towards people with HIV: Are they as stigmatizing as people with HIV perceive them to be? *Social Science & Medicine*. Aout 1995;41(4):557-568.
31. Logie C, Gadalla TM. Meta-analysis of health and demographic correlates of stigma towards people living with HIV. *AIDS Care*. juin 2009;21(6):742-53.
32. André Ngamini Ngui. Stigmatisation et adherence aux traitements anti retroviraux (ARV) dans deux populations de patients seropositifs à Bamako et à Ouagadougou [Internet] [Mémoire en santé communautaire]. Montréal; 2006 [cité 5 mars 2012]. Disponible sur: <http://www.memoireonline.com/12/09/2930/Stigmatisation-et-adherence-aux-traitements-anti-retroviraux-ARV-dans-deux-populations-de-patien.html>
33. Li L, Lee SJ, Jiraphongsa C, Rotheram-Borus MJ. Stigma, social support, and depression among people living with HIV in Thailand. *AIDS Care*. août 2009;21(8):1007-1013.
34. Hamra M, Ross MW, Orrs M, D'Agostino A. Relationship between expressed HIV/AIDS-related stigma and HIV-beliefs/knowledge and behaviour in families of HIV infected children in Kenya. *Trop. Med. Int. Health*. avr 2006;11(4):513-527.
35. Kalichman SC, Simbayi LC, Jooste S, Toefy Y, Cain D, Cherry C, et al. Development of a brief scale to measure AIDS-related stigma in South Africa. *AIDS Behav*. juin 2005;9(2):135-143.
36. Wong LP, Syuhada ARN. Stigmatization and discrimination towards people living with or affected by HIV/AIDS by the general public in Malaysia. *Southeast Asian J. Trop. Med. Public Health*. sept 2011;42(5):1119-1129.
37. ONUSIDA. Stigmatisation et discrimination [Internet]. 2003 [cité 4 oct 2012]. Disponible sur: [http://data.unaids.org/Publications/Fact-Sheets03/fs\\_stigma\\_discrimination\\_fr.pdf](http://data.unaids.org/Publications/Fact-Sheets03/fs_stigma_discrimination_fr.pdf)
38. Abaynew Y, Deribew A, Deribe K. Factors associated with late presentation to HIV/AIDS care in South Wollo Zone Ethiopia: a case-control study. *AIDS Res Ther*. 2011;8:8.
39. Sayles JN, Wong MD, Kinsler JJ, Martins D, Cunningham WE. The association of stigma with self-reported access to medical care and antiretroviral therapy adherence in persons living with HIV/AIDS. *J Gen Intern Med*. oct 2009;24(10):1101-1108.
40. Steward WT, Bharat S, Ramakrishna J, Heylen E, Ekstrand ML. Stigma Is Associated with Delays in Seeking Care among HIV-Infected People in India. *Journal of the International Association of Physicians in AIDS Care (Chicago, Ill.: 2002)* [Internet]. 26 janv 2012 [cité 12 mars 2012]; Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22282878>

41. ONUSIDA. Stigmatisation, discrimination et violations des droits de l'homme associées au VIH Etudes de cas des interventions réussies. ONUSIDA/05.05F. juill 2005;80.
42. Barbara E. Berger,, Carol Estwing Ferrans, Felissa R. Lashley. Measuring Stigma in People With HIV: Psychometric Assessment of the HIV Stigma Scale. *Research in Nursing & Health*, 2001;24(6):518-529.
43. Jeyaseelan L, Kumar S, Mohanraj R, Rebekah G, Rao D, Manhart LE. Assessing HIV/AIDS Stigma in South India: Validation and Abridgement of the Berger HIV Stigma Scale. *AIDS and Behavior* [Internet]. 14 janv 2012 [cité 26 avr 2012]; Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22246514>
44. Brown L, Macintyre K, Trujillo L. Interventions to reduce HIV/AIDS stigma: what have we learned? *AIDS Educ Prev*. févr 2003;15(1):49-69.
45. Sayles JN, Hays RD, Sarkisian CA, Mahajan AP, Spritzer KL, Cunningham WE. Development and Psychometric Assessment of a Multidimensional Measure of Internalized HIV Stigma in a sample of HIV-positive Adults. *AIDS Behav*. sept 2008;12(5):748-758.
46. Susan Kaai, Sandra Bullock, Avina Sarna, Matthew Chersich, Stanley Luchters, Scott Geibel, et al. Perceived stigma among patients receiving antiretroviral treatment: A prospective randomised trial comparing an m-DOT strategy with standardof- care in Kenya. *Journal of Social Aspects of HIV/AIDS*. aout 2010;7(2):67-70.
47. Holzemer WL, Uys LR, Chirwa ML, Greeff M, Makoae LN, Kohi TW, et al. Validation of the HIV/AIDS Stigma Instrument - PLWA (HASI-P). *AIDS Care*. sept 2007;19(8):1002-1012.
48. Uys L, Chirwa M, Kohi T, Greeff M, Naidoo J, Makoae L, et al. Evaluation of a health setting-based stigma intervention in five African countries. *AIDS Patient Care STDS*. déc 2009;23(12):1059-1066.
49. International Planned Parenthood Federation, UNAIDS, GNP+, ICW. People Living with HIV Stigma Index [Internet]. [cité 23 oct 2012]. Disponible sur: <http://www.stigmaindex.org/>
50. Zelaya CE, Sivaram S, Johnson SC, Srikrishnan AK, Suniti S, Celentano DD. Measurement of self, experienced, and perceived HIV/AIDS stigma using parallel scales in Chennai, India. *AIDS Care* [Internet]. 24 janv 2012 [cité 12 mars 2012]; Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22272891>
51. 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*. janv 2009;21(1):87-93.
52. Phillips KD, Moneyham L, Tavakoli A. Development of an instrument to measure internalized stigma in those with HIV/AIDS. *Issues Ment Health Nurs*. 2011;32(6):359-366.
53. Chao L-W, Gow J, Akintola G, Pauly M. HIV/AIDS stigma attitudes among educators in KwaZulu-Natal, South Africa. *J Sch Health*. nov 2010;80(11):561-569.
54. Tyer-Viola LA, Duffy ME. The Pregnant Women with HIV Attitude Scale: development and initial psychometric evaluation. *J Adv Nurs*. août 2010;66(8):1852-1863.

55. Genberg BL, Kawichai S, Chingono A, Sendah M, Chariyalertsak S, Konda KA, et al. Assessing HIV/AIDS stigma and discrimination in developing countries. *AIDS Behav.* sept 2008;12(5):772-780.
56. MacPherson P, Webb EL, Choko AT, Desmond N, Chavula K, Napierala Mavedzenge S, et al. Stigmatising attitudes among people offered home-based HIV testing and counselling in Blantyre, Malawi: construction and analysis of a stigma scale. *PLoS ONE.* 2011;6(10):e26814.
57. OMS. OMS | Congo [Internet]. OMS. 2012 [cité 17 mai 2012]. Disponible sur: <http://www.who.int/countries/cog/fr/>
58. Nguesso S, Raoul E, Isoïbeka P. Décret n°2008-128 du 23 juin 2008 instituant un régime de gratuité pour la prise en charge du traitement antipaludique, anti tuberculeux et des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Présidence de la République; 2008.
59. Achille LANZY, Marie-Francke PURUEHNCE, Louis PONZIO. Rapport de situation à l'intention de la session extraordinaire des nations unies sur le VIH/SIDA [Internet]. République du Congo: CNLS; 2010 mars p. 25. Disponible sur: [https://www.unaids.org/en/dataanalysis/monitoringcountryprogress/progressreports/2010countries/congo\\_2010\\_country\\_progress\\_report\\_en.pdf](https://www.unaids.org/en/dataanalysis/monitoringcountryprogress/progressreports/2010countries/congo_2010_country_progress_report_en.pdf)
60. CNSEE. Enquête de séroprévalence et sur les indicateurs du Sida au Congo [Internet]. 2009. Disponible sur: <http://www.cnsee.org/pdf/RapSyntESISC.pdf>
61. GANDO A. note circulaire instituant la gratuité du traitement par les antiretroviraux. Ministère de la santé et de la population; 2007.
62. CNLS, secrétariat exécutif permanent. Rapport d'activités du processus de finalisation du projet de loi protégeant les droits des personnes vivant avec le VIH. République du Congo; 2009 déc p. 60.
63. CNLS. projet de loi portant lutte contre le VIH et le SIDA et protection des droits des personnes vivant avec le VIH. déc, 2009.
64. OMS, ONUSIDA. L'épidémie du VIH/SIDA: en parler ouvertement [Internet]. ONUSIDA, collection Meilleures pratiques de l'ONUSIDA, outils fondamentaux; 2001 [cité 5 mars 2012]. Disponible sur: <http://www.who.int/hiv/pub/vct/en/OpeningUpExecSum-F%5b1%5d.pdf>
65. 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. *New England Journal of Medicine.* 30 déc 2010;363(27):2587-2599.
66. World Health Organization. Dept. of HIV/AIDS, World Health Organization. Guidance on couples HIV testing and counselling including antiretroviral therapy for treatment and prevention in serodiscordant couples recommendations for a public health approach [Internet]. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2012 [cité 14 avr 2013]. Disponible sur: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44646/1/9789241501972\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44646/1/9789241501972_eng.pdf)
67. OMS. RECOMMANDATIONS RAPIDES Médicaments antirétroviraux pour traiter la femme enceinte et prévenir l'infection à VIH chez l'enfant [Internet]. 2009 [cité 8 avr 2013]. Disponible sur: <http://www.sante.dz/jmsida2011/doc%20jmd%20sida/Recommandations-OMS-2009-PTME.pdf>

## **ANNEXES**



## ANNEXE 2 : Stigmatisation envers les PVVIH

### Questionnaire anonyme :

5 - Age :

6 - Sexe : M  F

7- Année de début de suivi au CTA :

8- Niveau d'étude : Aucun  Primaire  Collège  Lycée  Bac  Supérieur  Ecole de formation

9 - Profession : Artisan/agriculteur  Cadre moyen  Cadre supérieur  Elève/Etudiant  Fonctionnaire  Ménagère  Militaire  Petit commerce  Petit métier (spéc)  Retraité  Salarié non fonctionnaire  Sans activité

10- Situation matrimoniale : Célibataire  Union libre  Marié  Polygamie  Séparé  Divorcé  Veuf

11- Statut sérologique du conjoint(e): Positif  Négatif  Inconnu

12- TAR : Oui  Non  12.1- Si oui : Echec  Succès

13- PTME Oui  Non

14- Avec qui vivez vous ? Seul  Conjoint  Enfant(s)  Frère/sœurs  Tante/oncle  Famille élargie  Amis  Parent(s)  Autre

15- Avez-vous informé votre entourage de votre statut ? Oui  / Non

15.1- Si oui, qui avez-vous informé et quelle a été leur réaction :

	<i>choc</i>	<i>colère</i>	<i>peur</i>	<i>tristesse</i>	<i>déni</i>	<i>honte</i>	<i>tabou</i>	<i>compréhension</i>	<i>indifférence</i>	<i>soutien</i>	<i>rejet</i>	<i>Diffusion l'information</i>	<i>autre</i>
<i>Partenaire(s)</i>													
<i>Enfant(s)</i>													
<i>Parent(s)</i>													
<i>frère/sœur</i>													
<i>amis</i>													
<i>famille élargie</i>													
<i>pasteur</i>													
<i>collègues</i>													
<i>Autres</i>													

15.2- Qu'en est-il maintenant, est-ce que ça a évolué ?

Pas d'évolution  Évolution positive  Évolution négative

Préciser :

.....

15.3 -si vous n'avez pas informé votre entourage, pourquoi ?

Crainte de l'incompréhension  Peur de la stigmatisation  Peur du rejet

Peur de la diffusion de l'information  Peur de l'accusation de la transmission

Peur de rendre triste l'entourage  Peur de créer du souci

Expérience de rejet chez une autre personne vivant avec le VIH  Pense pouvoir gérer tout seul

Autre :.....

**15.4 -Qui aimeriez-vous informer ?**

Partenaire  Enfant(s)  Parent(s)  Frère/sœur  Collègues  Amis   
Pasteur  Famille élargie  Autre :.....

**16- Est-ce que l'information sur votre sérologie a été diffusée sans votre accord ?**

Oui /Non

**16.1 Si oui, par qui ?** Personne de confiance  Médecins  Patient du CTA   
Comméragé  Autre  .....

**17- Qu'est-ce que la connaissance de votre statut a changé dans votre vie ?**

.....  
.....  
.....

**18- Vous êtes-vous déjà senti stigmatisé du fait du VIH/SIDA ?** *sentiment d'être considéré différemment du fait de son statut, dévalorisation de la part des autres ou de soi même en lien avec le VIH, ou acte de discrimination (mise à l'écart):* Oui  /Non

**18.1 Ou avez-vous déjà eu peur de l'être ?** *(peur d'être pointé du doigt si statut découvert)*  
Oui  /Non

**Si OUI est ce :**

<b>18.2 dans le couple</b>	Toujours <input type="checkbox"/>	Souvent <input type="checkbox"/>	Rarement <input type="checkbox"/>	Jamais <input type="checkbox"/>
<b>18.3 dans la famille</b>	Toujours <input type="checkbox"/>	Souvent <input type="checkbox"/>	Rarement <input type="checkbox"/>	Jamais <input type="checkbox"/>
<b>18.4 au cours des repas</b>	Toujours <input type="checkbox"/>	Souvent <input type="checkbox"/>	Rarement <input type="checkbox"/>	Jamais <input type="checkbox"/>
<b>18.5 au travail/à l'école</b>	Toujours <input type="checkbox"/>	Souvent <input type="checkbox"/>	Rarement <input type="checkbox"/>	Jamais <input type="checkbox"/>
<b>18.6 dans la rue/lieu publique</b>	Toujours <input type="checkbox"/>	Souvent <input type="checkbox"/>	Rarement <input type="checkbox"/>	Jamais <input type="checkbox"/>
<b>18.7 à l'Église</b>	Toujours <input type="checkbox"/>	Souvent <input type="checkbox"/>	Rarement <input type="checkbox"/>	Jamais <input type="checkbox"/>
<b>18.8 à l'hôpital</b>	Toujours <input type="checkbox"/>	Souvent <input type="checkbox"/>	Rarement <input type="checkbox"/>	Jamais <input type="checkbox"/>
<b>18.9 à la pharmacie</b>	Toujours <input type="checkbox"/>	Souvent <input type="checkbox"/>	Rarement <input type="checkbox"/>	Jamais <input type="checkbox"/>
<b>18.10 autre :.....</b>	Toujours <input type="checkbox"/>	Souvent <input type="checkbox"/>	Rarement <input type="checkbox"/>	Jamais <input type="checkbox"/>

**19- Comment cela se manifeste-t-il ? (expression libre)** *recueil d'exemples de stigmatisation ou discrimination (2-3) et/ou stratagèmes d'évitement*

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**20- Est-ce que votre statut a influé sur votre vie professionnelle ?** OUI  /NON   
**Si oui, en quoi ?**

.....  
.....

**21- Quels moyens de prévention utilisez-vous ?**

**21.1 -Utilisation des préservatifs** : masculin  féminin

**21.2 -Fréquence d'utilisation des préservatif** : toujours  souvent  rarement  jamais

**21.3 - Abstinence** : toujours  souvent  rarement  jamais

**21.4 - Fidélité** : toujours  souvent  rarement  jamais

**21.5- Autre**  .....

**21.6- Comment avez-vous réussi à faire accepter votre choix ?**

.....  
.....

**22- Limitez-vous vos relations amoureuses du fait du VIH/SIDA ?** Oui  / Non

**22.1 Précisez :**

**23- Avez-vous déjà entraîné des accidents d'exposition ?** Oui  /Non

**23.1 Si oui AES** : Sanguin  Sexuel  Autres

**Précisez :** .....

**23.2 Les avez-vous déclaré** Toujours  Souvent  Rarement  Jamais

**24- Si PTME, avez-vous des difficultés pour la prise de TAR ?**

Toujours  Souvent  Rarement  Jamais

**25- Quel type d'allaitement avez-vous choisi ?** Maternel  /Artificiel

**25.1**

**Pourquoi ?**.....

.....

**25.2- Avez-vous des difficultés pour allaiter correctement votre enfant ?** Oui  /Non

**25.3- Si oui, lesquelles ?**

Difficultés pour justifier AA

Difficultés pour maintenir allaitement non mixte

Autre : .....

**26- Pensez-vous que la stigmatisation vous a déjà gêné dans la prévention du risque de transmission ?**

Oui  /Non

**26.1-Précisez :**

.....

**27-Avez-vous déjà eu des décalages/des oublis dans la prise de traitement ?** Oui  /Non

**27.1- Si oui, pensez-vous que la stigmatisation vous a déjà empêché de prendre correctement votre TAR ?** Toujours  Souvent  Rarement  Jamais

**27.2-Précisez :** Peur d'être vu en train de prendre le traitement au travail/à l'école  Dans le bus

Devant entourage non informé

Autre :.....

**28-Pensez-vous que cela vous a déjà fait rater un rendez-vous au CTA ?**

Toujours  Souvent  Rarement  Jamais

**28.1- Précisez :** (*impossibilité de justifier une absence...*) :.....

.....

**29-Qu'est-ce qui pourrait, selon vous, améliorer la situation ? (expression libre)**

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**30- Connaissez-vous des associations, comités, groupes pour la prise en charge ou la défense des personnes vivant avec le VIH ?** Oui  /Non

**30.1- Si oui, précisez:** .....

**31-Pensez-vous qu'il existe un recours légal (loi congolaise ou internationale) contre la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec le VIH/SIDA?** Oui  /Non

**32- Que vous a apporté le CTA en dehors du traitement et du suivi médical ?**

.....  
.....  
.....  
.....

### ANNEXE 3 : Exemples de stigmatisation ou de discrimination racontés par les patients

*Femme, espace de paroles parent(s) ou tuteur/tutrices d'enfant(s) vivant avec le VIH, Brazzaville :*

« Ma maladie a posé problème dans ma famille et mon ménage. Après l'accouchement, quand je suis tombée malade, je me suis d'abord tournée vers les guérisseurs, féticheurs et la prière pour me guérir. Mais ça n'a pas marché. Et c'est finalement dans une clinique qu'on m'a dépistée le VIH. J'y étais accompagnée de mes sœurs et de mes tantes. Mon mari n'était pas là. Le médecin ne m'a pas informé directement, il m'a d'abord demandé si je pourrais financer les ARV. Et nous nous sommes retournées une nouvelle fois vers les guérisseurs... Une fois toute la famille m'a mise au courant, pas les médecins. Ma mère est devenue hystérique, mon mari m'a rejetée, chassée de la maison. J'ai dû retourner chez mes parents. Mais mon mari n'a pas fait le dépistage pour lui-même. Mes sœurs m'ont accusé : « On s'est fait du souci alors qu'en fait tu l'as bien cherché ». Finalement j'ai été rejeté par tout le monde, j'ai dû vendre tous les objets qui m'appartenaient pour payer les ARV... J'ai déménagé à Kintala mais là-bas ils ont fait venir ma mère... Les gens sont venus vers moi pour savoir si j'avais le VIH. J'ai dit que oui. Certains ne m'ont pas cru, d'autres m'ont stigmatisée. Ils ont fini par arrêter comme j'avais la santé récupérée.

Une fois la santé récupérée avec le TAR, seule ma mère m'a reparlé.

En février 2010, mon mari est décédé sans s'être jamais fait dépister.

Mes sœurs ne m'ont toujours pas reparlé.

Mon enfant a été dépisté à l'âge de 2 ans, sur ma demande. Il est positif et maintenant sous TAR. »

*Homme, espace de paroles parent(s) ou tuteur/tutrices d'enfant(s) vivant avec le VIH, Brazzaville :*

« En 2005, j'habitais seul dans un studio que je louais lorsque je tombe malade, tuberculose, typhoïde... Ma tante m'invite alors à venir vivre avec elle. Je suis le traitement antituberculeux et mon médecin me propose de faire le dépistage pour le VIH qui revient positif et me réfère au CTA. Ma tante est informée par moi-même avant que je ne vienne au CTA. Après que ma tante a été informée, elle a diffusé l'information aux autres habitants de la maison, interdisant les enfants de toucher les mêmes objets que moi ; elle m'empêchait aussi de parler avec des jeunes filles... Je me suis senti très isolé. Quand mon état de santé s'est amélioré sous TAR, j'ai pris la décision de relouer un studio, ma tante était d'accord et on ne s'est plus parlé... On s'est revu quelques temps plus tard à une veillée et je me suis rendu compte que toute la veillée me regardait de travers et m'épiait... Ma tante a diffusé l'information à toute la famille.

Au travail, je suis militaire et ma tante aussi, c'est la même chose, je me suis rendu compte qu'elle a informé mes supérieurs.

Je me suis senti découragé, j'ai coupé avec le CTA, je ne prenais plus mon TAR... J'ai rechuté et j'ai été hospitalisé au CHU, j'étais dans un mauvais état général mais j'ai décidé de me ressaisir. Je me voyais mourir. J'ai repris mon TAR et je suis revenu vers le CTA.

Maintenant ma tante s'est excusée.

Mais à l'église je souffre de commérages.

A la banque en 2007, lorsque que je vais récupérer mon salaire, le directeur me convoque dans son bureau. Il m'apprend que ma tante l'a informé lui aussi de mon statut sérologique. Là, j'ai craqué. J'ai pleuré dans le bureau du directeur... Le directeur m'a consolé et m'a demandé d'amener mon bulletin de paie pour qu'il puisse m'aider à avoir un crédit. Puis il m'a emmené en périphérie de Brazzaville et m'a trouvé un terrain à acheter pour construire une maison. Il m'a aussi conseillé de trouver une femme au CTA.

Ma tante m'a convoqué à une réunion familiale, elle m'a demandé pardon et m'a proposé de récupérer mes enfants de 13 et 11 ans. Je les lui ai confiés.

Pour moi, la situation s'est améliorée grâce à l'achat de cette parcelle qui m'a permis de retrouver de la considération de la part de ma famille qui, même si elle continue à garder ses distances, m'appelle maintenant pour les décisions importantes. Il ne me reste maintenant plus qu'à trouver une femme qui puisse me comprendre, une femme séropositive. »

*Femme, espace de paroles parent(s) ou tuteur/tutrices d'enfant(s) vivant avec le VIH, Brazzaville:*

« Moi, quand je suis tombée malade, j'ai été mise à la porte par mon mari qui m'a renvoyée chez mes parents. A l'époque, une de mes sœurs (*sœur n°1*) vivait également avec nous chez mon mari. Mais mes parents étaient décédés. Donc je suis allée chez une autre de mes sœurs (*sœur n°2*), en arrivant je l'entends dire à sa fille que je vais mourir. Le lendemain, j'avais ma vaisselle à part, interdiction de sortir de la maison, je devais me laver avant tout le monde à 4h du matin pour pas que les autres habitants de la parcelle ne me voit... Au 3e jour, ma sœur m'a carrément chassée de chez elle avec ma fille à 1h30 du matin...

Je me retrouve à la rue avec la fillette de 6 mois et ma sœur (*sœur n°1*).

Puis ma grande sœur (*sœur n°1*) nous a alors trouvé une maison non finie (sans porte, ni fenêtres). Elle me donna de l'argent au départ, mais pas de main en main, car elle ne voulait pas avoir de contact physique avec moi, elle me le jetait.

J'ai fini par rappeler mon mari pour qu'il me donne de l'argent mais je vivais toujours dans la maison pas finie.

Quand ma sœur (*sœur n°1*) a trouvé une vraie maison avec salle de bain, elle m'a aussi chassé (elle ne voulait pas partager la salle de bain).

On disait devant moi que j'allais mourir, je n'avais personne à qui me confier, ma grande sœur voulait m'hospitaliser pour me cacher (pas pour des raisons médicales).

En 2010, j'ai pu retourner chez mon mari.

Je n'ai jamais dit que j'avais le « VIH » et je me dis que si je l'avais fait, je serais morte. J'ai tenu le coup, j'ai suivi le TAR et j'ai remonté la pente que pour mes deux enfants.

J'ai coupé avec mes fréquentations passées.

J'ai un enfant infecté, l'autre sain.

Je n'ai jamais rien dit ouvertement à ma famille car pour eux VIH = décès.

Je ne peux pas informer mes sœurs ni leur expliquer moi-même ce qu'est vraiment le VIH...

Le pasteur est informé.

Mon mari n'est pas dépisté mais accepte le préservatif. Il se moque de moi en disant que je suis trop maigre et ne veut pas que ma famille ou mes connaissances me voit.

Maintenant que je récupère il se moque moins, il ne parle pas.

J'ai eu beaucoup de soucis mais, grâce à mes enfants, je garde le moral.

A la maison, avec mon mari, on dort dans des endroits différents, on a une vaisselle différente. Mon mari ne sait pas pour le statut de l'enfant suivi. »

*Homme, espace de paroles parent(s) ou tuteur/tutrices d'enfant(s) vivant avec le VIH, Brazzaville :*

« J'ai deux enfants atteints du VIH/SIDA. Leur mère est décédée. Pour l'une de mes enfants (fille de 29 ans ayant elle-même un enfant) son statut est connu.

Quand on lui avait annoncé son diagnostic, elle m'avait dit que les résultats avaient été ajournés, mais moi, au taquet, je lui ai redemandé le jour dit, et là, elle a avoué sa séropositivité. Ses tantes aussi étaient au taquet, elle a commencé par leur dire aussi qu'elle avait perdu le papier, puis tout le monde a su. Et le reste de la famille depuis ne vient plus nous voir à la maison. Ils l'ont abandonné.

Ma deuxième fille, elle n'a rien dit à personne, mais j'ai trouvé un papier avec dosage CD4 et j'ai su. Elle a aussi commencé le TAR mais le reste de la famille l'ignore. »

*Femme, espace de paroles parent(s) ou tuteur/tutrices d'enfant(s) vivant avec le VIH, Brazzaville :*

« Revenant très malade de Pointe-Noire, toute ma famille était très inquiète pour moi. Puis on a découvert ma séropositivité. La cadette, alors m'a rejeté : "Je ne veux pas que mes enfants soient atteints, pars !". A la maison, elle frappait ses enfants pour pas qu'ils ne bougent et risquent d'attraper le VIH, en jouant trop près de moi...

J'ai demandé alors à mon petit frère de me trouver un studio. Et en 2007, j'ai commencé mon TAR. Mon état physique s'est amélioré, et ceux qui attendaient que je meure, meurent maintenant avant moi, et j'assiste à leur veillée.

J'ai essayé de me rapprocher de ma famille, mais ça n'a pas tenu. Ma famille s'interroge sur ma reprise de santé : "T'as arrêté le traitement ? Tu es guéri ?" - "Oui oui, ça va maintenant.", j'ai coupé court.

Je garde le moral grâce aux groupes de parole et aux échanges, maintenant je marche la tête haute avec mon VIH/SIDA. La solidarité m'a beaucoup aidé. »

*Femme, 33 ans ; début de suivi 2007 ; CTA Brazzaville ; sous TAR, succès thérapeutique ; secrétaire bureautique (salarie non fonctionnaire). N° questionnaire 270*

« Je suis tombée malade pendant 18 jours et ma famille m'a chassée. Ils m'avaient pris mes médicaments. Je suis allée vivre chez mon grand-père et j'ai fait un rêve où je m'allongeais dans le même lit que lui. Il avait sur lui une seringue avec un liquide violet à l'intérieur. Un monsieur arrivait et me piquait à l'épaule avec la seringue de mon grand-père. Je criais et priais, j'avais du sang partout. J'essayais d'enlever la seringue... et je me suis réveillée.

Quelques jours plus tard sur un mur, j'ai vu mon nom et mon prénom avec écrit "POSITIF". Je suis allée faire le test et il était effectivement positif. J'ai été contaminée par de la sorcellerie.

Là où je vivais avec mon grand père, sa femme et sa petite sœur sont décédées soit disant du VIH.

J'ai donc dû quitter là-bas à cause des disputes et des incompréhensions car comme je suis séropositive, je n'avais pas le droit à la parole. Les gens disent que c'est la sorcellerie qui nous a contaminés...

J'ai été rejeté par ma famille à la suite de la diffusion de l'information par ma sœur qui avait découvert mon test. »

*Enfants de 2 et 4 ans, Brazzaville, consultation médicale :*

6034 et 6035 enfants de 2 et 4 ans, orphelins de mère, vivent avec leur père et leur grand-mère paternelle et leur sœur séronégative.

Malgré les explications du père, la grand-mère stigmatise les enfants séropositifs, reprenant la fille qui les garde après avoir lavé l'enfant sain avec le même savon que les enfants infectés... et elle interdit l'enfant sain de toucher la vaisselle des autres...

*Femme, 52 ans, citadine, Pointe Noire, entretien assistante sociale :*

« J'ai partagé l'information avec ma mère qui l'a divulguée dans le quartier et à mon gendre. J'ai moi-même déjà une fille décédée du VIH qui a laissé une fillette de 5 ans.

Nous avons dû quitter le quartier à cause de la stigmatisation : on se moquait de moi et on ne voulait plus m'approcher. Je vis maintenant avec ma petite fille dans un quartier éloigné. J'ai peur de subir une nouvelle fois une stigmatisation, donc je n'ose pas partager l'information avec qui que ce soit, ni même la personne de bonne volonté qui nous a accueilli.

Mon mari, en apprenant la nouvelle, avait réuni toute la famille pour les informer que j'étais malade du SIDA et que lui n'avait rien à voir là dedans, il avait peur d'être accusé de sorcellerie.

J'ai quand même un cadet qui me soutient un peu financièrement. »

*Homme, 45 ans, villageois, Pointe-Noire, entretien assistante sociale :*

Homme 45 ans, vivant au village, partage l'information avec l'une de ses sœurs qui l'a répétée à une autre chez qui il est logé quand il vient à Pointe-Noire pour son traitement. Celle là a interdit à ses enfants de toucher les objets qu'il touche.

Il travaillait avant dans le commerce entre son village et Pointe-Noire, il avait beaucoup d'argent et un réseau de jeunes avec qui il travaillait. Quand il est tombé malade, il a tout perdu car il est d'abord allé voir les féticheurs... Il est maintenant sans emploi et démuné, il est retourné vivre au village où personne n'est au courant. Les jeunes de son ancien réseau l'aident un peu.

***Réponses question 19 questionnaire: exemples de stigmatisation, comment cela se manifeste-t-il ?***

« Ma petite sœur a découvert le test et a diffusé l'information. Ma famille m'a abandonnée. Ils me cachaient mes médicaments. Comme je suis séropositive, je n'ai pas la parole et j'ai dû quitter où je vivais avant. Les gens pensent que c'est de la sorcellerie » *(elle-même pense l'avoir attrapé par sorcellerie)*

« Stratégies d'évitement : j'ai mis les ARV dans des boîtes d'Efférgan Codéiné pour pouvoir prendre mon traitement même devant des gens, et je ne vais pas au groupe de paroles de peur de la diffusion de l'information. »

« Diffusion de l'information non volontaire par ma mère dans le quartier. Une patiente du CTA du même quartier me fait des signes dans la rue. »

*(il est évangéliste de profession)*

« Stigmatisation ressentie, pas d'acte de discrimination : les collègues à l'église en parlaient dans les premiers temps mais maintenant ça ne fait plus fureur, les gens ont compris. »

« Quand on est hospitalisé les gens parlent... Je prends mes médicaments à l'abri des regards. »

« J'ai informé mon frère en Europe qui a divulgué l'information au reste de la famille, qui depuis m'évite. La famille voulait m'expulser de la parcelle et j'ai fait une tentative de suicide suite à ce conflit familial. »

« Du côté paternel (je vis avec ma mère) diffusion péjorative de l'information, une cousine de Paris a dit à un neveu que j'étais en train de mourir du SIDA. »

« Mes propres sœurs passent leur temps à parler de ma sérologie dans toute la ville et surtout dans ma famille. »

« Ma famille évitait tout contact avec les objets qui m'appartenaient (habits, vaisselle et autre). »

« "Tu as trop fondu, pourquoi tu ne récupères pas plus vite ?" Ce sont des questions. »

« Mon père m'a injuriée dans la rue et m'a rejetée, je ne vis plus chez lui (on ne sait pas qui l'a informé). »

« Ça me fait peur dans la société africaine, les autres peuvent pointer du doigt car il y a un problème d'éducation et de références culturelles. »

« Ils disent que moi je suis déjà atteinte, j'ai marché sur une mine. »

« Les autres ne veulent plus de moi à cause de ma séropositivité. » (*pharmacien*)

« J'ai perdu du poids et je ne prenais plus mes produits correctement. »

« Je suis en conflit ouvert avec ma mère qui ne veut pas de moi car je suis malade. Les gens du village se demandent pourquoi nous avons des problèmes. »

« La famille paternelle a voulu informer l'oncle maternel car il vivait avec eux, celui-ci a propagé l'information dans la famille maternelle et m'a rejeté et insulté en public. Injures publiques également de mon ancien conjoint (devant les autorités) ça devient comme un chantage . Il ne l'avait pas cru quand je lui avais annoncé et je l'avais quitté car il ne voulait pas mettre le préservatif. »

« Quand je passais pour venir à l'hôpital, ils me montraient du doigt et parlaient et quand j'arrivais, ils se taisaient. Et la personne qui parlait le plus est tombée dedans aussi... »

« Mon mari, par honte, avait refusé de faire sa sérologie quand il était malade puis c'était trop tard, je l'ai fait pour l'encourager à le faire. Je ne dis pas mon statut car j'ai peur d'être montrée du doigt dans la rue et que, dans la famille, on me refuse même un gobelet d'eau. »

« Après l'annonce de ma sérologie à mon conjoint, voyageant de PTN à BZV, ce dernier s'est rendu à mon travail et a divulgué l'information auprès de mes collègues, que la raison de notre séparation était ma séropositivité, c'est sans doute la raison pour laquelle j'ai perdu mon travail. »

« A mon travail, le fils de la patronne m'a insulté et m'a publiquement dit qu'il allait annoncer mon statut SIDA à tout le monde. »

« J'ai peur des critiques, d'une mise à l'écart. »

« J'ai peur de la réaction de mon ami et de mes proches, peur du rejet. »

« Les gens parlent dans le quartier car j'étais souvent malade, risque de rejet si l'information est diffusée. »

« Mon beau-frère ne veut plus manger avec nous, ni nous fréquenter chez nous de peur d'être contaminé par nos objets. »

« Dans le cadre de mes connaissances, quand je suis tombée malade "elle est tombée dans le piège du VIH" "elle est proche de la mort" et les gens m'évitaient ; ils m'ont avoué qu'ils changeaient de route en me voyant. »

« Le pasteur de l'église avait divulgué le secret d'une sœur en christ en public, tout en faisant le témoignage qu'elle est PvVIH mais Dieu lui a fait grâce par la prière... et du coup je me suis sentie culpabilisée et j'ai fui l'église. »

« Je me sens toujours mal à l'entrée du CTA. Mon père et sa femme ont divulgué l'information à

beaucoup de gens. Une fois j'ai convoqué un jeune à la gendarmerie, ses parents et mon père m'ont demandé des examens et j'ai dû abandonner les poursuites. Dans la rue, on me regarde, on chuchote, on me montre du doigt, on dit "elle est rentrée à l'intérieur", je regarde mes pieds, j'ai des taches, je dis au gens que j'ai eu la varicelle. »

« J'ai toujours eu peur d'être hospitalisée à nouveau. »

« Lors de mon accouchement par les sages-femmes du service. »

« J'ai été rejeté par des amis à cause des maladies (non informés du statut). »

« Ma femme est partie. J'ai perdu des relations amicales. Je me suis fait licencier.  
Stratégies d'évitement : éviter de diffuser largement mon statut. »

« Une des patientes du CTA a diffusé l'information à une amie qui me stigmatise et qui en parle dans le quartier. »

« J'ai été licenciée de mon ancien travail. Je me suis sentie discriminée par l'assistante sociale du CTA "pauvre malade". J'ai été stigmatisée à l'aéroport par un policier qui m'avait vu dans une émission de télévision, puis stigmatisée par la foule à l'aéroport. J'ai été discriminée à la maternité à la naissance de mes enfants par la sage-femme qui m'a demandée plusieurs paires de gants. J'ai été discriminée par une secrétaire à la réception de matériel pour l'association qui désirait l'euthanasie pour les séropositifs... »

« J'ai été mise à l'écart par ma tante. »

« J'ai été rejeté par des amis au début de la maladie. J'ai été renvoyé de mon travail à la pharmacie. »

« Au début de mon traitement, j'ai été abandonnée par ma sœur à l'hôpital, puis expulsée de la clinique à l'annonce de son statut dévoilé par un médecin. »

« J'ai été rejetée par ma belle-famille depuis la mort de mon mari. Ils savaient pour la sérologie de mon mari, moi je n'étais pas informée. Ils veulent maintenant récupérer la parcelle et ils m'ont chassée. »

« Ce sont parfois des phrases du genre "Pourquoi on donne des médicaments aux personnes séropositives, on devrait les laisser mourir." »

« Mes amis en parlent mal, ils rejettent les VIH+ , alors j'ai peur qu'ils me rejettent. »

« Quand je rencontre un collègue et les gens de mon quartier au CTA, on se regarde en chien de faïence et le sujet reste tabou. »

« Au village, les gens disaient que j'avais le SIDA et des choses pas gentilles "Celle-là doit mourir." "Elle doit laisser ses enfants en souffrant." "Elle doit suivre son mari." "Elle doit mettre même pas 6 mois.", mais depuis que j'ai repris la forme, les gens ont arrêté de parler. »

« Mon mari avait une maîtresse qui était décédée et ils disaient qu'on était envoûté, il n'a jamais voulu faire le dépistage et sa famille disait que moi aussi j'allais mourir. Mon mari avait honte de

moi et il ne voulait plus m'approcher. »

« J'ai peur qu'une personne vienne me trouver au CTA et aille divulguer le secret à la cité. Une fille m'a vu au CTA et est allée divulguer le secret dans le quartier et j'ai peur de perdre mes clients. »

« J'ai peur si je prends un nouveau mari : comment va t-il l'accepter? (nouvel ami non informé). Je ne veux pas que mes frères et sœurs sachent car j'ai peur qu'ils diffusent l'information et me rejettent. Je prends mes médicaments en cachette. »

« Je n'en ai parlé quasiment à personne, je ne veux pas que ça se sache car j'ai peur d'être montrée du doigt, d'être négligée ou rejetée, d'être maltraitée, de ne pas être tranquille. »

« Les amis, quand ils viennent à la maison, ne prennent pas ce que tu leur donnes, d'autres fuient un peu. »

« Ma tante veut me renvoyer au village parce que je suis malade, elle utilise des assiettes et un seau différents. »

« Les gens au travail et dans la famille, au quartier, suspectent mais comme je grossis, ils doutent. J'ai peur que si les gens l'apprennent au travail, à la maison, partout, qu'ils m'indexent ; j'ai peur de perdre mon travail. On avait un collègue qui, quand on a appris qu'il avait le VIH, a perdu son travail »

« A la prière, on m'a dit que je n'avais rien et qu'il fallait que j'arrête le traitement. »

« En passant dans la rue, l'entourage est aux dires, aux racontars lorsque mon regard est tourné vers eux, j'ai le sentiment et je ressens que je suis l'objet de commérages. »

« L'information a été diffusée par une tante à sa fille et aux tiers. Quand je l'ai su, je me suis rendue chez elle pour lui en parler en face : "Sachant que l'annonce t'avait été dite je sais que toi tu n'es pas malade, c'est notre entretien." Alors qu'elle souffre du diabète et que je ne l'ai pas annoncé chez ma maman connaissant leur comportement. »

« Je ne dis rien, je reste à l'écart pour que les gens ne sachent pas mes problèmes. Je me suis faite jeter de chez mon ami "Tu ne restes plus dans ma maison.", il a crié très fort. »

« Je ne vais pas trop dans ma famille paternelle car ils sont tous au courant et ils parlent beaucoup "tu es malade..." . Je me sens mal à l'aise dans le quartier. »

« Je constate une stigmatisation envers les PvVIH qui présentent des signes, mais pas contre moi. Je me suis séparé de mon ex-femme car je pense qu'elle aurait diffusé l'information si elle le savait. »

« Ma tante m'a beaucoup stigmatisé en diffusant l'information dans la famille et à mon travail. Maintenant ça va mieux, mais j'ai toujours ma vaisselle à part quand je mange chez ma tante. »

« Je ne dis pas que je suis séropositive par peur du regard des autres mais je sensibilise les gens sur la maladie. J'ai peur d'être rejetée. »

« Lorsque que je prends mes médicaments je suis souvent triste de penser que cela va durer toute

ma vie. »

« Le regard des autres dans les lieux publics, les déplacements des gens quand j'arrive...stratagème d'évitement : non participation aux fêtes de famille pour éviter les commérages. »

« Je suis triste quand je suis à l'église car je me demande pourquoi Dieu a permis ça. »

« A cause de la divergence de nos statuts (partenaire statut : inconnu). »

« "La maigrichonne" "La peau sur les os..." Je ne vais plus dans les lieux publics, j'évitais le repas, j'avais honte. Mon partenaire m'avait accusé de la transmission et il m'a isolé de mes relations. »

« Isolement »

« Séparation des ustensiles de cuisine »

« J'ai toujours été crucifié par mon mari: je suis partie chercher la maladie à cause de la prostitution, c'est une maladie de la honte, dit-il. »

« Les amis me pointent du doigt, ils disent que je n'ai plus d'argent à cause de la maladie du VIH car je faisais la prostitution pour m'enrichir. »

« Avant la dépistage, la 2e épouse de mon père m'avait pointé du doigt, en me traitant de folle et en disant que j'avais le VIH/SIDA. Quelques mois après mon hospitalisation, j'avais utilisé son verre en sachant qu'elle allait me dire de ne plus toucher son gobelet. »

« Si on sait que la personne est séropositive, on va beaucoup parler de toi et on va te montrer du doigt. Mon mari m'a abandonné quand j'ai été malade, mais il souhaite maintenant la réconciliation (non informé) mais je ne le veux pas. »

« Mon frère m'a dit qu'il ne pouvait pas aider quelqu'un qui est allé chercher la maladie, il m'a rejeté. Mon partenaire est parti. Personne ne veut me rendre visite. Dans la rue, on me demande pourquoi j'ai maigri. »

« Quand j'étais très maigre, les gens disaient que j'avais le VIH et que c'était le père de mon enfant qui m'avait donné ça. Ils parlaient méchamment de moi et parlaient aux garçons qui m'approchaient pour m'isoler. »

« Je crains qu'on découvre ma sérologie. Probable diffusion de l'information (rivale). »

« Par des moqueries de mes frères et sœurs mais maintenant ils sont tous morts... alors qu'ils disaient qu'il ne fallait pas s'occuper de moi, parce que j'ai le SIDA. »

« Je ne sers plus à rien, je vais mourir, il n'y a plus rien à espérer. »

« J'ai peur de me retrouver dans le même quartier avec un patient du CTA qui peut dévoiler mon statut. »

« Je suis sur la défensive. »

« Questionnements face à la maladie de mon mari. »

« Peur et honte »

« Une patiente du CTA a annoncé à ma mère ma sérologie sans mon consentement, j'ai contourné l'information d'une autre manière. »

« On en parle dans mon entourage mais je m'oppose sans pourtant m'annoncer et propose le test car beaucoup sont ignorants »

« J'étais pointé du doigt par des patients arrivés avant moi au CTA, surtout des parents qui accompagnaient des malades qui commençaient à retrouver leur santé. »

« Au cours de disputes entre les membres de la famille, les cousins disaient aux vues et aux sus de tout le monde que j'avais le SIDA. »

« Du fait de la perte de poids, les accompagnants des patients au CTA me pointaient du doigt. J'ai perdu mon emploi du fait que mon patron a su mon statut. »

« Des questions sur le lieu des traitements »

« Psychologiquement je vis comme tout le monde, je ne parle pas de ma maladie dans mon corps ni dans ma tête, j'essaie de ne pas trop penser. »

« Il peut arriver que l'on sache mon statut et, si l'entourage est sous-informé, cela peut agir sur mon état psychologique et me pousser à ne pas prendre correctement mon traitement »

« Ma 1ère femme était laborantine, elle m'a fait faire le test sans m'avertir puis a diffusé l'information et est partie en me laissant les deux enfants (après 23 ans de vie commune). Certains collègues au travail sont au courant, mais ne croient pas ça car j'ai la santé. Je vais chercher les gens dans les quartiers pour le dépistage, en me dévoilant mais ils ne croient pas ça, donc je les amène au CTA. »

« Mon mari est malade et il a mis au monde avec une autre femme dont l'enfant est malade... Je prévois de (re)faire le dépistage avec lui. En attendant, je prends mes médicaments en cachette. »

« Ma belle-famille a accepté ça. J'ai peur de la stigmatisation de la part de ma famille non au courant. »

« Un homme du quartier : diffamation, il m'accuse de la transmission sur une nièce (qui est séronégative !!). Je l'ai amené devant le tribunal et il a été condamné. »

« Les sages-femmes m'ont négligée à la maternité. »

« Peur de l'autostigmatisation, j'ai peur de m'isoler. »

« La vaisselle et les produits de toilettes sont différents pour moi, seau différent pour se laver... »

« Ma famille m'a isolée, moi-même je me suis isolée pour éviter les ennuis. J'ai dit ça à personne mais comme j'étais très malade l'information a circulé jusqu'au village où on me rejette. Les commères disaient à mon ami de me laisser tomber et ensuite lui-même était stigmatisé. Dans la rue

une patiente du CTA a dit à tout le monde que j'avais le VIH. »  
« A la maternité, lors de l'accouchement, on m'a négligée, laissée dans un coin : j'appelais les sages-femmes qui me regardaient seulement. »

« Mes parents se sont séparés du fait de ma maladie, mon père est parti et je ne lui ai pas encore annoncé que c'était le VIH. Je ne l'ai pas annoncé à mon mari non plus, car j'ai peur de sa réaction, car quand je tâte le terrain, il répond qu'il pourrait me tuer.

A la maternité, quand je suis arrivée pour accoucher, on m'a mise au cerclage, on a refusé de me perfuser et de me tondre et, deux jours, après on m'a donné le billet de sortie en me disant d'aller mourir chez moi. Ma mère a appelé le Dr Mafoua et Gilbert pour qu'ils interviennent, ils sont allés à la maternité chercher le médecin pour la césarienne. La sage-femme en question a été réprimandée, le nourrisson est décédé. »

« J'ai été stigmatisé au début quand j'avais perdu du poids, j'étais pointé du doigt mais maintenant je suis un exemple »

« J'ai peur de ma belle-mère qui cherche à savoir. »

« "Il ne faut pas gaspiller un mari séronégatif, il faut le chercher à l'hôpital.", me dit mon frère. »

« La volonté du grand frère était que j'aie mourir au village. Presque toute la famille m'en voulait pour cela : "Où est-ce qu'elle est partie ramasser cette sale maladie ?" »

« Une fois, dans le quartier une voisine m'a interpellé, on a parlé de moi, je ne sais pas comment, mais elle était au courant... Je vivais chez ma mère, du coup j'ai déménagé pour vivre seul dans un studio. »

« L'annonce de mon statut sérologique a fait l'objet d'une communication téléphonique entre ma maman et mes frères aînés à l'étranger (Europe). Croyant que je dormais profondément, j'ai été surprise de l'entendre sans mon accord... Ces derniers tenaient un langage d'encouragement à la prise en charge. Dans la parcelle, au début de la maladie SIDA, les voisins ne me saluaient plus, et me regardaient bizarrement, maintenant ils sont surpris par mon rétablissement. »

« C'est le langage de mes frères qui sont en Europe qui m'a mis la puce à l'oreille et là, j'ai compris qu'ils étaient au courant de ma sérologie. J'ai été écarté de la famille élargie »

« Ma sœur disait à ses enfants de ne pas utiliser mes instruments de soins (seau, gobelet). »

« Si j'en parle, les gens vont me rejeter et parler dans mon dos, il ne faut pas dévoiler ça à qui que ce soit. Je bois mes médicaments dans ma chambre. »

« Quand j'ai demandé à ma belle-sœur de me détresser, une tante est arrivée en criant "Ne fais pas ça elle a le SIDA ! Tu ne devrais pas la garder chez toi, ni te laver dans les mêmes toilettes qu'elle." Pendant un temps mes nièces ne se lavaient plus dans la même douche. »

« Certains de mes proches ne mangent plus ce que je prépare. Même ma maman n'ose pas se laver dans le même seau que j'utilise. »

« J'avais préparé les poissons et un garçon n'a pas voulu que je taille son poisson qu'il devait manger, j'ai l'impression qu'il était informé. »

« J'ai toujours eu peur que les gens parlent de moi si jamais ils apprennent mon statut. »

« Je sais que si j'informe mes sœurs, elles vont faire du bruit et en parler à d'autres. »

« Ma femme est à PTN, je me suis fait dépisté ici, à Brazzaville, quand ma femme est tombée malade. Moi je me suis rétabli, je l'ai appelé pour la faire venir mais sa famille a fait barrage, ils l'ont négligé et elle est décédée...

Quand j'étais vraiment malade, les gens murmuraient dans la rue "Il a piétiné les mines".

Mes collègues ont aussi eu des soupçons quand j'ai eu des manifestations cutanées et ça m'a mis mal à l'aise. »

« J'ai peur de dire aux éventuels partenaires que je suis séropositive, j'ai peur du rejet et de la stigmatisation. Je n'avais pas informé mon partenaire et quand il a voulu arrêter le préservatif, il ne voulait pas entendre parler du VIH et du coup je ne lui ai rien dit et on s'est séparé. »

« J'avais une cousine qui avait le VIH et avant, on devait payer les ARV, on l'a négligée dans la famille et elle est morte. »

« J'ai peur que si les gens sont au courant on me montre du doigt et qu'on me mette mal à l'aise. Je n'ai confiance qu'en ma femme qui m'a informé et qui partage ma sérologie. »

« Mon ancien mari l'avait appris du médecin, il avait alors photocopié le résultat et diffusé ça dans le quartier avec ma photo !!! Mes frères l'ont chassé. Maintenant, on chuchote encore dans la rue mais moins. »

« La sœur avec qui je vis ne connaît pas officiellement mon statut, mais elle m'insulte et me dit que j'ai trop maigri et que je suis responsable de la mort de nos parents et de ma fille... Elle me traite de sorcière. »

« Maintenant je n'ai plus peur, je me sens plus costaud car je fais plus attention à ma santé et à mon alimentation. Avant, j'avais peur que ça ne ternisse mon image au niveau du travail (j'avais pris une année sabbatique), puis j'ai pris moins d'enseignements pour me préserver. Personne n'ose me parler du VIH (collègues), mais ils me sensibilisent pour que j'informe mes élèves sur le VIH. Je n'ai informé que les personnes lettrées de ma famille. »

« Dans le quartier, quand ils savent, ils parlent souvent et tu peux être abandonné. Maintenant, je n'ai plus d'inquiétude car je peux être au repas avec les gens car je ne suis plus souffrante, je peux même prendre mes médicaments devant eux. »

« Dans mon lieu de travail, un jour, une fille a dit qu'il y a certaines jeunes ici qui se font belles pour chercher des maris et d'autres pour les contaminer. »

« Quand j'ai perdu mon mari, tous les parents de mon mari disaient que je devais mourir comme lui. »

« Je m'isole pour prendre le traitement s'il y a un visiteur ; je ne préfère pas avertir ma famille de peur du rejet. »

« Je ne peux pas le dire aux autres, déjà le dire à ma femme, c'était courageux. »

« J'étais de passage dans une ruelle de mon quartier et des sœurs qui connaissaient ma sérologie me pointaient du doigt parce que j'étais positive. »

« Ils ne me donnent plus le bonjour, ni de l'eau.. Je suis indexé dans la rue ou à l'église. »

« Ma sœur est séropositive aussi et elle a été stigmatisée par mon oncle. Dans la famille moi, ma sœur, et un frère au village, nous sommes séropositifs ainsi que deux jumeaux de ma sœur... du coup les gens pensent que c'est de la sorcellerie et me disent de prier. »

« Mon oncle m'a fait faire le dépistage sans m'avertir puis m'a abandonné et a diffusé l'information... On se moquait de moi dans la rue, on m'indexait au marché. »

« Je crains que les gens parlent et se moquent, diffament. »

« J'ai peur que si mes collègues l'apprennent, ça crée des problèmes. »

« Le fait de me voir maigrir l'entourage commence à faire des histoires car la santé n'est pas bonne. »

« Des questions sur ma santé par les voisines. »

« Les paroles en paraboles. Si je refuse l'alcool ils disent que ce sont les gens qui ont le SIDA qui ne boivent pas. »

« Les paroles et paraboles et le regard de soi. »

« Parler en paraboles. »

« Des injures en paraboles sur le VIH. Des cris sur le VIH pendant les causeries en famille. »

« Ma mère a commencé à écarter mes assiettes, une cousine me stigmatise, elle n'a plus de respect, elle ne fait pas ce que je demande, elle me manque de respect, elle ne touche plus les affaires que j'ai touché et mon assiette est mise de côté. J'avais un ami, quand je lui ai dit ma sérologie car il ne voulait pas les capotes, il a refusé et est parti. Quand on a fait le test, lui a triché... Au travail, mon directeur d'école m'a renvoyé en me disant qu'il ne voulait pas de malade dans son école, car il n'avait pas d'argent pour enterrer les gens. J'ai peur du chantage quand je vais dire à un partenaire qu'il faut la capote car je suis séropositive (car sinon ils n'acceptent pas la capote). »

« Juste des impressions de loin, pas des confrontations. Je n'ai pas peur car je suis sous TAR. »

« Ma cousine a suspecté ça pendant ma grossesse car je ne lui ai pas dit que j'étais séronégative et elle sait que toute femme enceinte est dépistée, elle commençait à poser des questions vulgaires et elle l'a dit au pasteur qui m'a accusé en disant que, dans sa conscience, elle est en bonne santé. Mon mari m'accuse de la transmission. »

« Je ne l'ai pas dit à mon mari, ni à mes enfants. »

« Mon mari a deux copines mais il n'a pas fait le test, j'ai prévenu les copines de mon mari. Ma sœur des USA veut que mes enfants fassent le test et s'ils sont négatifs, elle les récupère. Mon frère et moi, on veut que mon mari fasse le test, s'il est positif c'est lui qui m'a infecté, j'irais chez

mes parents et je le quitterais. S'il est négatif, il me chassera. »

« Au niveau de la famille, les sœurs parlent beaucoup donc si jamais elles apprennent mon statut, il est certain que je serais prise différemment. »

« Je n'ai pas vécu cela mais cela existe. Mon courage, la prière m'ont permis de ne pas être stigmatisée. En tant que agent de santé, c'était à moi de convaincre les parents pour éviter la sorcellerie car papa était indexé comme sorcier. »

« Je bois les médicaments dans ma chambre, je cache la sérologie et les médicaments à mes enfants. »

« Ma grande sœur à l'annonce m'a rejetée, elle m'évitait, ne me saluait plus. Mais avec les explication sur la maladie et les modes de transmission, ça va mieux. Dans mon 1er foyer j'ai été malade après une grossesse, mon ex mari m'a rejetée deux mois après l'accouchement et l'enfant est décédé à 4 mois. Une sœur à l'église fait du commérage à mon nouvel ami en disant que c'était peut-être le VIH ; l'ami a posé des questions ; je suis en train de préparer l'annonce. »

« J'ai été hospitalisé pour zona en 2000. Une cousine qui travaille aux grandes endémies voulait que je fasse le dépistage mais mon frère a refusé craignant que, si j'étais positive, toute la famille soit au courant... (J'ai fait le dépistage quelques mois après). Dans le quartier, dès qu'une personne présente des signes de VIH, elle est très mal traitée. Un cousin avait eu ça et on voulait l'emmener au village. »

« A l'annonce, mon mari m'a jetée de chez moi et j'ai dû partir avec les enfants. Je bois les médicaments secrètement. »

« Je me suis fait rejetée par mon mari car j'étais trop souvent malade et donc je coûtait trop cher mais il ne connaît pas mon statut. J'ai perdu deux enfants et j'ai mis au monde un enfant spina bifida, je me suis fait moquer par mon oncle dans la rue, ma mère s'est fâchée avec lui. La grande sœur de ma mère m'insulte et lui dit que c'est de ma faute si ma mère est morte. »

« Une de mes copines a jeté le pot dans lequel j'avais de l'eau, de peur d'attraper la maladie. »

« J'ai l'impression que mon ami n'est pas en mesure d'accepter la situation si je l'informais. »

« A l'annonce de mon statut à mon frère aîné, celui-ci en a parlé à sa femme, après quelques jours une contradiction éclate entre elle et moi et elle lâcha au vu et au su de tout le monde de la parcelle que je ne pourrais me marier qu'avec quelqu'un porteur du VIH/SIDA. »

« J'ai perdu la clientèle de mon salon de coiffure et j'ai été contraint de fermer. Je vis maintenant à travers le petit commerce. L'information de mon statut partait de bouche en bouche de mes clientes jusqu'au moment où l'une est venue me demander si c'était vrai. »

« Un sentiment de rejet, mon mari est toujours dehors avec d'autres copines et il passe plus de temps avec sa co-épouse qu'avec moi. Il ne veut plus me faire l'amour depuis 3 ans à cause de ma séropositivité puisqu'il est séronégatif. »

« Ça s'est manifesté après la mort de mon mari car toute sa famille savait qu'il était mort du VIH. Lors du partage des biens laissés par mon mari, les belles-sœurs ont dit "Pourquoi lui donnez-vous

tous ses biens, alors que dans quelques jours elle va suivre son mari décédé du VIH ?". »

« Ma femme est partie à l'annonce de ma sérologie, je ne sais pas si elle a fait le test; elle a laissé les enfants. Au CHU je suis mal reçu pour la distribution des ARV. »

« J'ai peur d'informer mon copain car il dit qu'il ne veut pas d'enfants nés avec la maladie VIH. »

« J'ai toujours peur d'être stigmatisée et surtout rejetée dans mon couple, avec les amies si je leur apprenais ma situation sérologique car ils parlent beaucoup. »

« Personne ne sait mon statut donc je n'ai pas vécu de situation stigmatisante. Je pense que si mon frère l'apprenait, je me ferais virer de chez lui. »

« Par les amis, je prends mes médicaments très discrètement en leur présence. »

« "Regardez la fille là elle est atteinte". Mon niveau intellectuel me permet de travailler au centre j'utilise mes relations personnelles avec la Sage. »

« Je vis chez ma tante maternelle qui a des enfants. Elle me considère différemment de ses propres enfants, quand ses enfants ont commis des dégâts dans la maison, elle me mêle, mais si c'est moi elle épargne ses enfants et m'accule. Elle refuse que je vienne au CTA. »

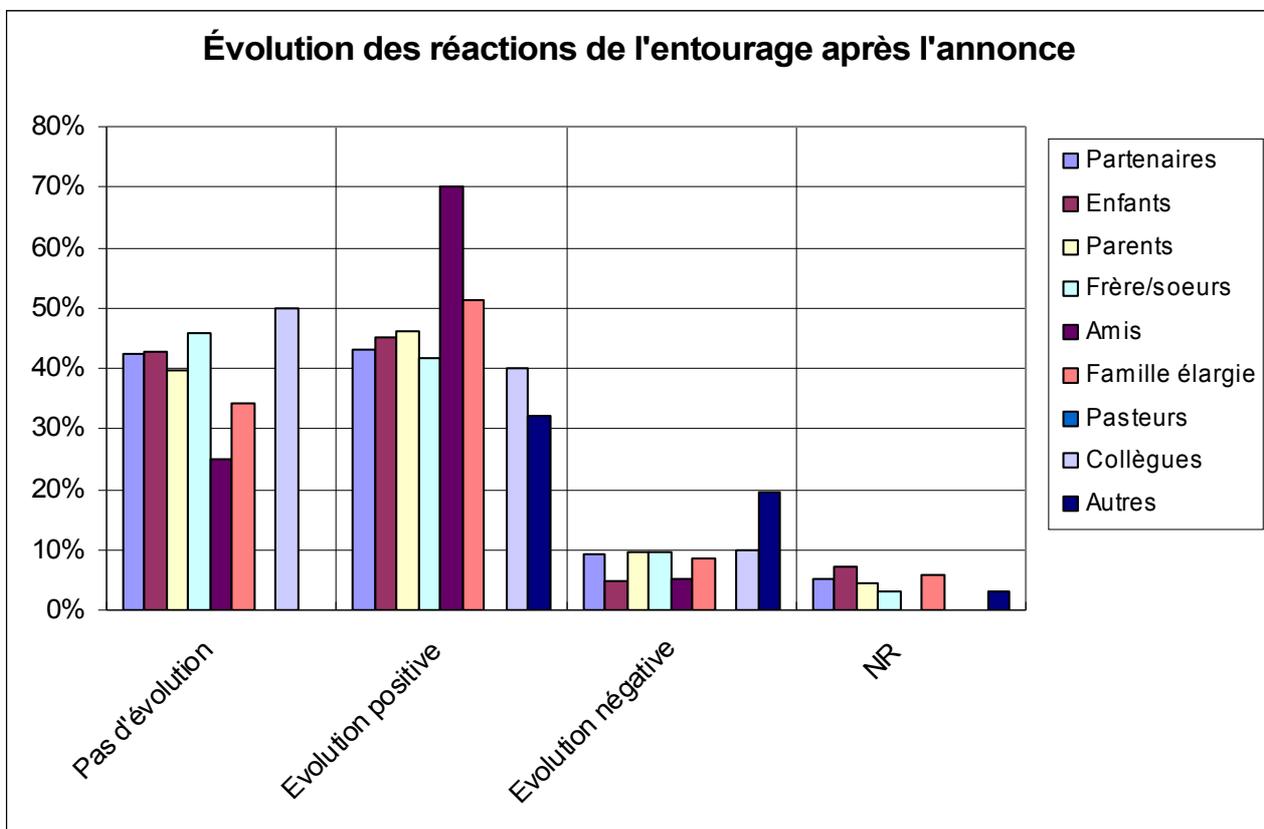
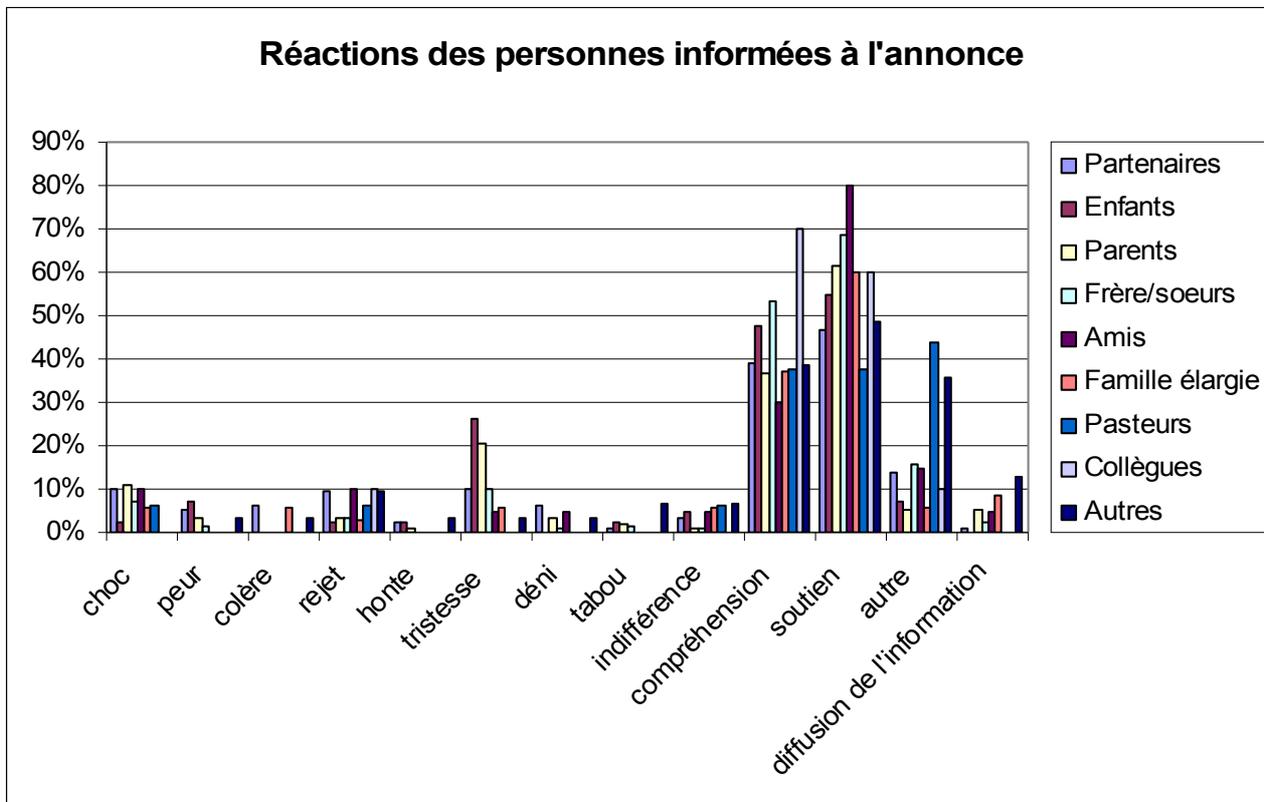
« La peur du regard des autres : je crains que les gens parlent, se moquent et diffament. »

« Mon mari m'a imposé d'accepter ma rivale et que je devais me contenter de l'argent qu'il me donnait, ça m'a frustré. J'avais peur qu'il ne dévoile mon statut à l'autre, donc je n'avais aucun moyen de défense. J'ai opté pour le silence. Heureusement que cette aventure a pris fin. »

« Il arrive des moments où on est ensemble par la honte surtout quand on est aperçu à l'entrée du CTA par des connaissances. »

« Le langage de mes parents changeait subitement quand je m'approchais d'eux, soit ils se taisaient, soit ils changeaient de sujet. Certains lançaient des cris de moquerie, surtout pendant la période où j'étais malade. »

## ANNEXE 4 : Pourcentage des réactions des personnes informées par type de réactions et évolutions après l'annonce selon les catégories de personnes informées



NOM : PIERRE

PRENOM : Aurélie

## **Stigmatisation et discrimination liées au VIH envers les patients suivis dans les centres de traitement ambulatoire du Congo : prévalence et impact**

### **RÉSUMÉ :**

La stigmatisation et la discrimination sont ciblées par l'OMS et l'ONUSIDA dans la lutte contre le VIH/SIDA. Pour combattre au mieux la stigmatisation que subissent les personnes vivant avec le VIH, les programmes de santé publique doivent s'appuyer sur les contextes locaux car elle prend racine sur les inégalités sous-jacentes.

L'étude s'est déroulée en 2010, dans les Centres de Traitement Ambulatoire de Brazzaville et Pointe-Noire (République du Congo). Elle avait pour objectif d'évaluer la prévalence de la stigmatisation, de la définir au niveau local, selon les représentations des patients, et d'évaluer son impact dans la lutte contre l'épidémie.

L'enquête s'est déroulée en deux parties, d'une part un questionnaire a été posé à un échantillon de 288 patients, d'autre part trois groupes de paroles ont pu être organisés sur les thèmes de la stigmatisation et la discrimination.

37 % des patients interrogés avaient déjà subi de la stigmatisation ou de la discrimination et 48,5 % en avaient déjà eu peur.

Les groupes de parole nous ont permis de définir de manière qualitative la stigmatisation ressentie par cette population afin d'en comprendre les origines et de pouvoir par la suite mieux cibler les actions à mener.

En ce qui concerne l'impact de la stigmatisation pour les patients, la prévention de la transmission du VIH, l'observance thérapeutique et le suivi médical, sont apparus sous-optimaux. L'analyse des données qualitatives laisse suggérer que la stigmatisation en soit l'une des causes.

Ces observations révèlent la nécessité d'approfondir les recherches dans la lutte contre le VIH, afin de mieux évaluer l'impact de la stigmatisation et de pouvoir identifier les freins qui lui sont associés.

### **Mots clés :**

Stigmatisation – Discrimination - VIH - Congo