



**HAL**  
open science

## Le partage du statut sérologique avec l'entourage

Julie Coutherut, Alice Desclaux

► **To cite this version:**

Julie Coutherut, Alice Desclaux. Le partage du statut sérologique avec l'entourage: Tavernier B., Desclaux A., Sow P. S., Delaporte E., Ndoye I. Evaluation de l'impact bioclinique et social, individuel et collectif, du traitement ARV chez des patients VIH-1 pris en charge depuis 10 ans dans le cadre de l'ISAARV -Cohorte ANRS 1215. Rapport final. 2012. halshs-00713030

**HAL Id: halshs-00713030**

**<https://shs.hal.science/halshs-00713030>**

Submitted on 28 Jun 2012

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

## IV-2

# Le partage du statut sérologique avec l'entourage

Julie Coutherut, Alice Desclaux

## 1. INTRODUCTION

La manière dont les personnes vivant avec le VIH informent des tiers de leur statut sérologique est qualifiée de « partage » dans le langage de la lutte contre le sida, et distinguée de « l'annonce » qui qualifie la délivrance de l'information sur le statut VIH par le médecin à la personne concernée. Le « partage » du statut VIH constitue une préoccupation de santé publique du fait de ses implications en matière de prévention (favorisant la mise en œuvre de la prévention de la transmission sexuelle) et parce qu'un tiers informé peut apporter un soutien pour une personne atteinte (notamment pour son traitement). Le partage du statut sérologique pour le VIH avec le partenaire est encouragé par l'OMS, et les professionnels de santé sont censés, au cours du conseil post-test, discuter avec les consultants de la manière de partager (surtout si le statut VIH est positif) avec le partenaire ou un tiers.

Mais ce partage ne va pas de soi à propos d'une maladie qui fait l'objet de discours critiques et de formes de condamnation morale, exposant celui qui divulgue son statut à diverses formes de rejet de la part de ses proches, comme l'ont montré de nombreux travaux depuis près de vingt ans (1) (2) (3). Ces effets sociaux expliquaient la prudence dans le choix de la personne à laquelle le statut VIH est annoncé. Ainsi le partenaire n'est pas la personne la plus fréquemment informée, notamment parmi les femmes vivant avec le VIH en Afrique et victimes d'une « double vulnérabilité » (4), et des taux élevés de partage peuvent « cacher » des taux assez faibles d'information du partenaire (5). Seulement 33% des femmes vs 67% des hommes avaient révélé leur statut VIH à leur partenaire dans une étude menée au Burkina Faso en 2006 (6) ; le taux était similaire dans une étude menée dans quatre pays africains (7).

La situation a beaucoup évolué, surtout depuis que les antirétroviraux sont plus largement disponibles, ce qui semble avoir facilité l'annonce en général, et l'annonce au partenaire en particulier. Ainsi, une enquête réalisée en 2010 au Cameroun montrait que 86% des femmes partagent leur statut VIH avec leur conjoint dans le contexte d'un programme où le dépistage et le traitement sont accessibles gratuitement et rapidement (8). Ce taux obtenu dans un laps de temps assez court (moins de deux ans) est plus élevé que ceux décrits précédemment dans des programmes de

PTME à Abidjan sur une période à peu près identique, qui montraient d'abord le refus du dépistage et les raisons que les femmes peuvent avoir de refuser (9), puis, deux ans plus tard, que les femmes annoncent leur statut parfois longtemps après l'accouchement (10). Ces études montraient par ailleurs que les personnes peuvent préférer partager avec un tiers (mère, ami, frère ou sœur, ami vivant avec le VIH) avant de partager leur statut avec leur partenaire.

D'autres études menées en Afrique Sub-saharienne rapportent des taux de partage avec au moins une personne très divers : proches de 90% en Ethiopie (11), en Ouganda (12) et en Afrique du Sud (13) (14), 77% au Nigéria (15), aux alentours de 50% au Kenya et en Zambie (16), comme dans d'autres sites sud-africains (17) (18), et 22% en Tanzanie (15). Ces taux ne semblent pas expliqués directement par un des déterminants potentiels que sont la date de l'étude (les plus tardives ayant été menées lorsque les antirétroviraux étaient disponibles), la durée de la période entre l'annonce de la séropositivité et la date de l'enquête, le contexte (programme d'accès aux ARV ou programme PTME) ou le sexe des personnes enquêtées ; ils imposent de considérer l'annonce comme plurifactorielle et invitent à s'intéresser en particulier aux différences entre les taux de partage selon les interlocuteurs (partenaires ou autres).

Le partage avec le partenaire atteste aussi d'écarts, avec des taux allant de moins de 20% en Tanzanie (19) et au Burkina (20) à plus de 90% dans des études menées en Ethiopie (21), et en Afrique du Sud (22). Ces études ne permettent pas de comprendre les rapports entre partage avec des tiers et partage avec le partenaire : on ne sait pas si ces modes de partage sont complémentaires ou concurrentiels.

Les écarts observés pourraient aussi être dus à des limites méthodologiques, la plupart de ces études étant basées sur l'auto-déclaration. Les biais liés au caractère déclaratif des données paraissent importants : dans une étude menée à Nairobi, 27% des hommes déclarent avoir partagé leur statut sérologique avec leur partenaire alors que les partenaires déclarent ne pas être au courant (23).

Un élément semble retrouvé dans plusieurs études : le partage du statut apparaît plus fréquent avec le part-

naire stable qu'avec les partenaires occasionnels, ainsi qu'avec les partenaires séropositifs plutôt qu'avec les séronégatifs ou ceux dont la sérologie est inconnue (24). De même, les hommes ou les femmes qui ont une sérologie négative après un dépistage partagent davantage leur statut sérologique que les autres (16) (25).

Par ailleurs, toutes les annonces ne sont pas forcément faites avec le consentement de la personne concernée. Une étude menée en Afrique du Sud montre que 32% des PvVIH interrogées déclaraient que leur statut avait été dévoilé à leur famille sans leur consentement, souvent par une personne à laquelle ils avaient annoncé leur statut volontairement (22).

On retient de ces études, souvent réalisées au cours des premières années de la mise en oeuvre des programmes d'accès aux antirétroviraux, des résultats contrastés en termes de taux de partage, et la possibilité que le partage soit différé au-delà de la période immédiatement postérieure à la découverte du statut sérologique. Il en ressort également des différences de pratiques entre hommes et femmes, ces dernières ayant annoncé plus fréquemment leur statut à leur conjoint lorsqu'elles ont découvert leur séropositivité dans les suites de leur mise sous traitement ARV à titre curatif, plutôt que dans le cadre de la PTME.

Les études menées sur les conditions et motivations du partage montrent en outre que la logique sous-jacente serait en premier lieu « utilitaire », visant à trouver un soutien psychologique ou une aide matérielle auprès de tiers, ou « observante », appliquant les recommandations des agents de santé, surtout dans les pays anglophones où l'identification d'un pair était parfois un critère indispensable pour la mise sous traitement.

Sur le plan méthodologique, les obstacles sont multiples pour explorer ce thème. Une première difficulté est due au fait que cette exploration ne peut se baser que sur des déclarations individuelles, pour un thème très chargé d'affects, ce qui peut fragiliser la qualité des souvenirs et induire des propos très subjectifs. De plus les personnes pourraient répondre en fonction de ce qu'ils estiment attendu par les professionnels de santé. Un second obstacle est lié à la définition des notions que les personnes déclarent partager : il ne semble pas exister d'étude qui analyserait le contenu sémantique et les dimensions linguistiques et non verbales du partage du statut VIH en Afrique.

Une autre limite des études menées dans ce domaine est leur manque de recul. Le **TABLEAU 1-A** montre la durée écoulée entre le diagnostic de séropositivité des personnes enquêtées et le moment où les enquêtes

ont été menées dans neuf études conduites en Afrique, sélectionnées sur la base des effectifs concernés (nous n'avons pas retenu les études antérieures à 2000 ou d'effectif inférieur à 100). Ces durées, relativement courtes et hétérogènes, ne permettent pas d'explorer le partage du statut sérologique à moyen terme.

Sur ces bases, une étude menée auprès de personnes faisant partie d'une cohorte thérapeutique de plus de dix ans, mixte, où le partage avec un tiers n'était pas une condition de la mise sous traitement, offre une opportunité méthodologique assez exceptionnelle pour aborder le partage du statut VIH à moyen terme et dans un contexte où l'accès aux antirétroviraux est assuré pour la personne qui annonce et pour le destinataire de l'annonce.

## 2. OBJECTIF

L'objectif principal de cette étude est de décrire les pratiques de partage du statut sérologique par les PvVIH traitées par ARV au Sénégal depuis 10 ans avec leur entourage et leur partenaire, les motivations et les obstacles, et leur évolution au cours des ans. Autrement dit, il s'agit de préciser les modalités et les circonstances de l'annonce du statut sérologique. Quand, comment, à qui, dans quelles circonstances, les personnes ont-elles annoncé leur statut sérologique à des tiers, et avec quelles conséquences ?

## 3. METHODE

Cette étude a combiné l'analyse des données sur le partage du statut VIH recueillies dans le cadre de l'enquête quantitative « Devenir des patients » (cf. chapitre IV-1) et la réalisation d'une enquête qualitative complémentaire spécifique.

### 3.1. L'enquête quantitative

La méthode de recueil et d'analyse des données est présentée dans le chapitre « Devenir des patients ». Les enquêtes ont été conçues par Bernard Taverne et Julie Coutherut ; les entretiens et la saisie des données ont été réalisés par El Hadj Malick Sy Camara et Sokhna Boye ; les analyses statistiques ont été réalisées par Julie Coutherut ; la rédaction a été assurée par Julie Coutherut et Alice Desclaux.

### 3.2. Analyses statistiques spécifiques

Concernant le partage du statut sérologique, nous avons considéré l'événement « partage de son statut ». Nous avons considéré chaque année de suivi comme un suivi individuel, le début de la période correspondant au numéro de l'année de suivi, la fin de la période correspondant au même nombre majoré d'une année : plusieurs lignes correspondaient à une personne.

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

Nous avons utilisé les courbes de Kaplan Meier pour illustrer la dynamique du partage de l'information avec l'entourage et avec le partenaire et le test du logrank pour comparer les courbes des hommes et femmes. Nous avons utilisé une régression de Poisson (27) pour préciser les facteurs de partage avec plusieurs personnes.

Pour déterminer les facteurs favorisant l'annonce au conjoint, nous avons fait une régression logistique (28) avec l'annonce au partenaire comme variable dichotomique à expliquer et l'âge, le niveau socio-économique, le sexe, la discrimination, le temps depuis le diagnostic comme variables explicatives.

### 3.3. L'enquête qualitative

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

Il nous a paru important de comprendre si une réponse négative (« Je n'ai pas partagé ») pouvait recouvrir des situations où : 1. les interlocuteurs des répondants étaient déjà informés de leur statut sérologique ; 2. les répondants avaient « dit sans dire ».

Pour cela nous avons mené du 7 avril au 20 mai 2011 une enquête qualitative avec entretiens approfondis, auprès de huit personnes. L'objectif était de fournir

des indications sur les situations « à l'interface entre partage et non partage ». Une dizaine de patients ayant répondu qu'ils n'avaient pas partagé mais pour lesquels des indices laissaient penser qu'ils avaient dévoilé leur statut ont été contactés initialement. Il n'y a pas eu de refus d'entretiens mais un certain nombre de personnes ciblées n'ont pas pu être jointes ou n'ont pas été disponibles pour un entretien notamment parce qu'ils habitaient loin du CRCF. Aussi, aux quatre personnes correspondant aux conditions définies initialement (qualifiées de « cas » dans le tableau) des personnes qui avaient répondu avoir partagé ont été ajoutées à titre comparatif. (TABLEAU 1-B).

Ces personnes ont fait l'objet d'un entretien approfondi (une heure environ). Huit patients ont ainsi interrogés après leur passage à la pharmacie pour leur rendez-vous habituel. Le transport a été remboursé.

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

Les entretiens, leur traduction, leur retranscription et leur saisie, ont été réalisés par Sokhna Boye sous la supervision d'Alice Desclaux, qui a fait le nettoyage des données et une première analyse. Le corpus obtenu comprend environ 60 000 signes.

Les données qualitatives seront utilisées pour préciser et illustrer les résultats quantitatifs, puis pour permettre une analyse des limites méthodologiques de l'étude.

## 4. RESULTATS

Les pratiques de partage seront analysées en examinant successivement le contexte et le moment du partage, les profils sociaux des personnes qui ont et n'ont pas partagé, puis les destinataires de l'information, et enfin les différences entre hommes et femmes.

### 4.1. Le contexte du partage

Deux tiers des personnes interrogées (n=185, 66%) ont partagé leur statut avec au moins une personne de leur entourage et/ou leur partenaire.

des indications sur les situations « à l'interface entre la FIGURE 1 présente les taux de personnes ayant annoncé leur statut à leur entourage et/ou leur partenaire au cours des années de suivi. 83 personnes sur les 98 qui vivent en couple « actuellement »<sup>(1)</sup> (84,7%) connaissent le statut sérologique de leur partenaire. (FIGURE 1)

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

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

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

L'analyse de la dynamique du partage de l'information avec l'entourage au cours du suivi (hormis les partenaires) montre que la probabilité d'avoir partagé avec son entourage au cours des années de suivi n'est pas différente entre les hommes et les femmes (FIGURE 2).

## 4.2. Profils sociaux du partage

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

Les personnes qui ont annoncé leur statut (n=122), ont en moyenne 51,3 ans, 32% sont allées à l'école française et 63,1% ont un emploi (TABLEAU 2). 33% d'entre elles fréquentent une association. 63% des femmes et 70% des hommes ont partagé leur statut sérologique.

### 4.3 Profils sociaux de ceux qui n'ont pas partagé

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

34% des personnes interrogées n'ont pas du tout partagé leur statut sérologique, ni avec leur entourage ni avec leur conjoint (si elles sont en couple) ; il s'agit de 20 hommes et 43 femmes (68% des personnes qui n'ont pas partagé sont des femmes alors qu'elles représentent 63% de la population d'étude).

Les raisons de non-partage le plus souvent évoquées sont la crainte du rejet par la famille, la peur des critiques, la volonté de préserver leur intimité et de protéger leurs proches.

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

En analyse univariée, les personnes ayant partagé leur statut sont suivies depuis plus longtemps que les autres (OR=2,3), déclarent plus souvent avoir subi une situation de discrimination (OR=4,8), ont plus souvent des symptômes de dépression (OR=2,3), sont plus souvent allées à « l'école française » (OR=2,25) et sont plus souvent membres associatifs (OR=3,9).

Il y a une différence significative de niveau scolaire entre les personnes ayant partagé et les autres. Ces personnes ont également plus souvent connaissance du statut sérologique de leur partenaire, et utilisent plus souvent des préservatifs lors de leurs rapports sexuels (TABLEAU 2).

## 4.4. Les destinataires du partage

On distinguera le partage avec plusieurs personnes et le partage avec le/la partenaire.

### Avec qui partagent-elles leur statut ?

Les personnes qui ont annoncé leur statut (n=122) l'ont fait avec 2 personnes en moyenne (sd=1,25). 51 (41,8%) ont partagé avec une personne, 35 (28,7%) avec deux, 21 (17,3%) avec trois, 12 (9,8%) avec quatre, 2 (1,6%) avec cinq et une (0,8%) avec 9 frères et sœurs.

Moins d'un tiers (27%) ont partagé avec un partenaire (quelle que soit la situation matrimoniale).

40% l'ont fait avec la famille proche, 11% avec leurs enfants et 21% avec la famille élargie ou les amis. 34 personnes (27,8%) ont partagé leur statut dans la cellule « nucléaire » (c'est-à-dire avec leur partenaire et/ou leurs enfants). Parmi celles-ci, seules dix vivent en famille nucléaire (c'est-à-dire en famille restreinte), les autres vivent au sein d'une cellule familiale plus élargie et n'ont donc pas partagé avec toutes les personnes avec lesquelles elles vivent.

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

<sup>(1)</sup> Ceci signifie « au moment de l'enquête ».

connaissances). 49 personnes (40,2%) ont partagé leur statut avec des personnes appartenant à plusieurs types de « cellules » sociales (citées ci-dessus), dont 31 avec au moins le partenaire.

### Le partage avec plusieurs personnes

Une régression de Poisson nous a permis de dégager les facteurs associés au nombre de personnes informées. La durée de suivi et le fait d'avoir fait partie d'une association, d'avoir vécu une situation de discrimination, de présenter des symptômes de dépression et d'avoir un niveau scolaire (scolarité française) secondaire ou supérieur sont des facteurs associés à un partage à un plus grand nombre de personnes (TABLEAU 3).

### Le partage avec le partenaire

Nous avons utilisé une régression logistique pour expliquer les facteurs favorisant l'annonce au conjoint. L'annonce au partenaire est liée à l'âge (OR=1,1) ; un test de  $X_2$  confirme que les personnes qui ont annoncé sont plus âgées que celles qui n'ont pas partagé. L'annonce au partenaire est également liée à la connaissance du statut de son conjoint et au fait d'avoir un enfant. En analyse multivariée ajustée sur le sexe, seule la connaissance du statut du conjoint persiste (OR=4,1) (TABLEAU 4).

## 4.5 Différences selon le sexe

L'examen de la dynamique du partage de l'information à son partenaire au cours du suivi ne montre pas non plus de différence significative entre les hommes et les femmes (FIGURE 3).

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

La comparaison entre les sexes chez les personnes en couple ne montre pas non plus de différence (TABLEAU 5).

Les caractéristiques des personnes qui ont partagé alors qu'elles étaient en couple sont peu de différentes entre hommes et femmes (TABLEAU 6).

## 5. ANALYSE

L'analyse des résultats quantitatifs va être complétée ou illustrée par les résultats qualitatifs.

Le pourcentage de patients qui ont partagé leur statut VIH avec une personne de leur entourage est relativement faible si on le compare à des données recueillies dans le cadre de programmes de traitement comme au Cameroun où ce taux est de 87% (4) ou dans d'autres pays d'Afrique de l'Est ou australe. Contrairement aux pratiques de ces derniers pays, le partage du statut VIH avec un tiers n'est pas exigé par les soignants au Sénégal pour l'accès à un traitement antirétroviral.

Au début de l'ISAARV, en 1998, le partage de l'information avec un membre de la famille était essentiellement motivé par la nécessité d'un soutien financier pour assurer le paiement du traitement ARV (29) ; l'annonce de la séropositivité était une condition à l'obtention d'un soutien matériel pour l'achat du traitement. Dans notre population d'enquête l'annonce du statut sérologique s'est faite principalement au début du suivi, en majorité la première année du traitement. Parmi les 122 personnes qui ont partagé avec au moins une tierce personne, plus de 75% l'ont fait dans l'année suivant l'annonce. Un quart des personnes qui ont partagé l'ont fait au cours des dix ans suivant l'annonce. Ainsi, certaines personnes ont-elles attendu dix ans avant d'annoncer.

Les facteurs associés au fait d'avoir partagé son statut VIH qui ont été identifiés sont hétérogènes et appellent des interprétations diverses :

- être suivi depuis plus longtemps que les autres (corrélations logiques),
- déclarer plus souvent avoir subi une situation de discrimination ; notre enquête ne permet pas de savoir si cette discrimination fut une conséquence du partage ou une cause,
- avoir plus souvent des symptômes de dépression ; même interrogation,
- avoir plus souvent fréquenté « l'école française »,
- être plus souvent membre associatif ; même interrogation.

Les données qualitatives ne permettent pas d'élucider ces corrélations.

Les taux de partage avec le partenaire apparaissent relativement faibles, puisque presque une personne sur deux (43%) n'a pas partagé avec le conjoint. Cependant, on ne sait pas si le conjoint du moment est le même que celui de la période à laquelle la personne a initié son traitement.

Quelques éléments complémentaires peuvent être dégagés à partir des données quantitatives : les personnes partagent davantage si elles connaissent le

statut sérologique de leur conjoint, si elles ont des enfants, et dans une famille nucléaire. Ceci conduit à penser que le partage doit être interprété dans le contexte d'une relation, plutôt que relativement à une personne.

Au total, ces données quantitatives apportent des éléments qui interrogent d'autant plus qu'ils sont difficiles à interpréter. Notre méthode et nos catégories conceptuelles sont-elles suffisamment performantes pour nous permettre de comprendre les phénomènes, ou les faits sont-ils trop disparates et individualisés pour se laisser appréhender au travers de régularités ?

Une des opportunités de cette étude est qu'elle permet d'aborder, dans sa composante qualitative, des « itinéraires de partage », c'est-à-dire la manière dont plusieurs personnes ont été successivement informées par un patient, ainsi que les motifs de ces itinéraires.

### 5.1. Un itinéraire de partage

*C'était vraiment dur, j'ai beaucoup pleuré. C'était à l'hôpital, j'avais rendez-vous avec le médecin et c'est moi beau-frère qui m'avait déposée avec sa voiture. E' re' tra' t, alors que je 'e me se' tais pas bie', j'avais des vertiges, j'ai comme cé à lui parler tout e' pleura' t. [...] J'ai beaucoup pleuré et lui-même a fi' i par pleurer. E' suite il m'a dit, « Calme-toi, 'e pleure pas, je vais te soute' ir, je 'e t'aba' do' 'erai jamais. Je pe' sais même te remarier après le décès de mo' frère mais j'avais des doutes à propos de sa maladie ». Co' cer' a' t mo' petit frère, je le lui ai dit lorsqu'o' a voulu me do' 'er e' mariage. Mes frères cousi' s, o' cles, ta' tes, etc. s'étaie' t décidés à me remarier. Je savais que je risquais de 'e pas y échapper. C'est alors que j'ai appelé mo' frère pour le lui dire. Depuis lors il m'a soute' ue da' s ma décisio' et 'e m'a jamais fait de mal. Qua' t à ma fille, j'ai laissé le médecin le lui dire. [...] E' suite ma fille m'a dit « 'aie aucu' e' i' quiétude par rapport à cela. Je vais te soute' ir et te défe' -dre co' tre les pare' ts de mo' père (e' l'occurre' ce le frère de so' père) ».*

Cette femme de 40 ans, Aïcha, n'avait pas été informée par son mari de son statut sérologique quand celui-ci est décédé en 2000. Elle a alors informé son beau-frère qui souhaitait la reprendre en mariage, puis quatre ans plus tard son grand frère, puis trois ans plus tard son petit frère qui lui-même a informé sa sœur, puis une de ses filles. Cet itinéraire permet de comprendre que chaque annonce s'inscrit dans des circonstances et répond à des motivations et des précautions relatives à un contexte. Ceci conduit à

aborder successivement les circonstances, les motifs, la temporalité, les modalités du partage et le choix du destinataire, ces divers aspects ayant des implications méthodologiques.

### 5.2. Les circonstances du partage

Les recommandations de l'OMS proposent de préparer le partage du statut VIH avec un tiers par l'acquisition du vocabulaire médical et en définissant des messages ; l'un des messages essentiels vise à conduire le destinataire de l'information à effectuer lui-même un test VIH. Ainsi, le message transmis lors du partage comporte-t-il une composante positive.

#### Un partage rationnellement anticipé ?

Les récits montrent que le partage du statut ne s'effectue pas toujours dans un contexte favorable à une démarche basée sur une anticipation de la recherche de bénéfice pour l'individu et d'un message positif pour le destinataire. Dans le cas d'Aïcha, l'annonce de son statut VIH était plutôt due à l'obligation d'expliquer ses pleurs à son beau-frère. Il ne s'agit pas d'une conduite rationnellement définie, mais d'une forme de communication dominée par l'affect et probablement d'une décision d'annoncer prise dans l'immédiateté. C'est aussi l'affect qui semble avoir déterminé l'attitude empathique de son beau-frère au moment du partage, qui se prolongera par le soutien qu'il lui apporte ensuite.

#### Le dévoilement à l'insu de la personne

Les enquêtes montrent que les formes de circulation de l'information ont considérablement évolué depuis les premières études qui révélaient souvent que des professionnels de santé annonçaient le statut VIH à un tiers avant d'en informer la personne concernée. Des tiers peuvent cependant être informés contre le souhait de la personne. C'est le cas de Moussa, 72 ans, qui sait que les enfants d'une de ses ex-épouses, elle-même informée, connaissent son statut VIH car ils lui manquent de respect :

*Pour les repas, ma fille me pose juste le bol da' s ma chambre sa' s m'adresser la parole. C'est moi-même qui fais le mé' age de ma chambre, je lave mes habits moi-même. Elles 'o' t aucu' co' tact avec moi, même mo' fils se comporte ai' si avec moi.*

D'un point de vue méthodologique, Moussa n'a pas « partagé » avec ces personnes, ce qui ne l'a pas protégé d'une forme de stigmatisation. Dans son cas et vis-à-vis de ces dernières, le partage du statut sérologique n'était bénéfique ni à lui-même ni aux tiers.

### Le partenaire informé par un tiers

Cheikh, 46 ans, marié, a été informé de son statut par le médecin en présence de son épouse, mère de trois enfants décédés à la naissance ou en bas âge. Ce n'est pas lui qui a partagé son statut VIH avec son épouse car elle avait été informée au préalable par le médecin – c'est du moins ce que suppose Cheikh, en interprétant l'attitude du médecin et la chronologie de leurs consultations. La belle-mère de Cheikh a aussi été informée par son épouse, ce qui ne lui pose pas de problème. Cheikh n'éprouve pas non plus le besoin de partager son statut sérologique avec d'autres personnes.

D'un point de vue méthodologique, Cheikh apparaît comme une personne qui n'a pas partagé : il n'a pas eu à annoncer puisque son épouse et le médecin avaient pris les devants, et l'information avait circulé.

### 5.3. Les motifs du partage

#### La logique des bénéfices attendus

Les réponses aux questions ouvertes de l'enquête quantitative, comme les entretiens qualitatifs, confirment que l'attente d'une aide motive de nombreux actes de partage. Après la recherche d'une aide financière au cours des premières années, les bénéfices attendus se sont diversifiés. L'entretien d'Aïcha montre bien comment elle a informé des tiers à minima en fonction des nécessités, en suivant néanmoins certains objectifs : recherche d'un appui financier ou moral, ou d'une protection auprès du « responsable » dans la famille.

#### ... et ses limites

Tous les actes de partage ne sont pas motivés par l'attente d'une aide matérielle ou morale. notamment chez des personnes ayant un certain degré d'autonomie (chef de famille, personne ayant des revenus). La volonté de partager peut avoir pour être motivée par l'intérêt de l'interlocuteur. Dans d'autres cas l'objectif du partage du statut VIH est de « vivre ensemble » l'épreuve au même titre que d'autres aspects de la vie, dans le cadre du lien familial. Ainsi pour Madina, qui dit :

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

Les propos de Madina ne reflètent pas une logique de recherche de bénéfices, mais plutôt une logique du lien social comme support d'empathie. C'est aussi ce qu'elle rapporte, parlant d'une autre personne qui

avait annoncé son statut à l'une de ses filles sans en informer la seconde. Madina poursuit :

*La fille lui dit qu'elles n'avaient pas à cacher à sa sœur leur statut, elle doit savoir aussi. Depuis lors, sa grande sœur s'occupe bien d'elle.*

#### La volonté de protéger le destinataire

Madina est veuve ; elle sait qu'elle est infectée par le VIH depuis 12 ans mais n'a partagé son statut VIH avec personne. Elle a aussi un diabète ce qui lui permet de « cacher » son infection à VIH sans difficultés. Elle a une fille qui a fait des études de sage-femme ; elle voulait attendre qu'elle ait fini ses études pour lui annoncer, mais bien qu'elle ait fini récemment elle ne l'a pas fait car elle ne sait pas comment le lui dire. Elle souhaite le lui dire pour qu'elle ne le découvre pas par hasard après son décès, ce qui selon elle pourrait lui causer du tort. Ici encore, le projet de partage ne relève pas d'une logique utilitariste puisque la personne interrogée n'attend rien en retour de cette annonce. La motivation du partage paraît plutôt altruiste, car elle vise à protéger la destinataire de l'annonce.

#### Le désir de se protéger d'une pression sociale

Le partage du statut sérologique peut également permettre de justifier la persistance d'un célibat, le refus de remariage. C'est ce que rapporte Aïcha :

*C'est parce que ma famille voulait à tout prix me donner en mariage et j'ai refusé. Lorsque cela a commencé à prendre de l'ampleur, je me suis dit qu'il fallait que je le lui dise. Je l'ai appelé et je lui ai dit les raisons qui m'empêchaient de me remarier.*

Dans ce cas la motivation n'est pas un bénéfice matériel ou moral : il s'agit de pouvoir exercer son « auto-stigmatisation » et de pouvoir éviter la pression au remariage.

#### Le partage réciproque

Dans un couple, la connaissance du statut sérologique du conjoint favorise le partage du statut VIH, au point que plusieurs personnes interviewées ne mentionnent ce partage que si on les interroge spécifiquement sur l'acte, tant il « va de soi » pour elles qu'elles possèdent ensemble cette information.

### 5.4. Le choix du destinataire

#### Le partenaire premier interlocuteur ?

Le partenaire n'est pas toujours le premier destinataire



de l'information. Ainsi pour Moussa, qui a deux épouses mais a préféré parler de son statut VIH à sa fille :

*C'est à ma fille, celle que j'ai eue avec elle que j'ai dit mon statut. [...] Ça fait quatre ans, je le lui ai dit parce que c'est elle l'aînée et qu'on s'entend si bien qu'elle sera en mesure de garder mon secret.*

### **Un destinataire qui découle des motivations du partage ?**

La logique du choix du destinataire de l'information peut dépendre de la motivation du partage et, le cas échéant, de la capacité de la personne élue à apporter le bénéfice attendu. Ainsi Sokhna, qui a découvert son statut à l'occasion d'une tuberculose ; son mari était séronégatif. Il a d'abord accepté la vie commune et sur la suggestion de l'enquêtée il a pris une deuxième épouse. Puis il est parti en Guinée en la laissant seule. C'est à ce moment-là (11 ans après avoir appris sa séropositivité) qu'elle a informé de son statut ses deux frères qui vivent à l'étranger, pour qu'ils la soutiennent matériellement, n'ayant plus d'autre frère pour la soutenir à Dakar.

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

### **La logique de la proximité sociale**

L'analyse qualitative des entretiens montre aussi que la sélection des personnes à informer peut suivre une logique de proximité physique et/ou sociale (relations de parenté). La proximité physique conduit les personnes à requérir l'aide de ceux qui vivent à Dakar et qu'ils peuvent rencontrer. La logique de proximité sociale est également un déterminant du partage car elle régit les règles de la solidarité. C'est aussi cette logique qui conduit Sokhna à solliciter ses frères lorsque l'appui par son mari est suspendu.

### **Un choix du destinataire qui maintient l'espace de confidentialité**

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

*Tout le monde n'est pas pareil. Il y a des gens qui peuvent garder des secrets et d'autres non [...] Je ne*

*le dirai pas à ma mère non plus parce que je sais que cela risque de l'affecter psychologiquement. Elle n'est pas assez forte pour supporter cela. En plus elle s'inquiète toujours pour moi malgré le fait qu'elle ne soit pas encore au courant de mon statut. Elle se plaint du fait que je ne me sois pas remariée et en parle à tout le monde.*

C'est aussi ce que dit Madina, de manière plus générale, lorsqu'elle rappelle que les relations intrafamiliales qui devraient protéger les secrets « de famille » ne le permettent pas toujours :

*Oui, on dit souvent qu'il faut partager au moins avec une personne de confiance parce qu'on ne sait jamais. Lors d'un groupe de parole, quelqu'un a témoigné, il disait qu'il a partagé son statut avec sa propre mère mais elle l'a dit à tout le monde, même aux voisins du quartier car chaque fois qu'ils se disputent, sa maman lui rappelle son statut devant tout le monde. C'est pourquoi ce n'est jamais sûr, ta maman ou ton enfant peut garder le secret comme il peut le dire à quelqu'un d'autre.*

## **5.5. La temporalité du partage**

### **Partager dans les suites de l'annonce**

Dans notre enquête, les motifs de partage évoqués lors des entretiens qualitatifs incluent les bénéfices attendus en terme de soutien financier ou psychoaffectif comme la volonté de protéger le destinataire de l'annonce. Mais les autres motivations, d'abord au second plan, puis de plus en plus prégnantes, montrent que le partage n'obéit pas seulement à une logique à court terme liée à des besoins matériels.

### **Le meilleur moment pour les tiers**

Par ailleurs, le partage peut être tardif parce que la personne attend que les conditions soient réunies : c'est le cas de Madina, veuve, qui n'a partagé son statut avec personne et qui attendait que sa fille finisse ses études de sage-femme pour le lui dire :

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

Amidou, 41 ans, infecté depuis 11 ans, a découvert son statut au moment où sa femme a été hospitalisée.

C'est lui qui a annoncé à son épouse son statut sérologique et celui de sa femme. Il a attendu six mois qu'elle aille mieux pour le lui dire :

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

Ainsi le moment du partage n'est pas choisi seulement par celui qui annonce.

### 5.6. Les manières de partager sans le faire

#### L'implication d'un tiers

Certaines personnes ont recours à – voire « utilisent » – des tiers pour annoncer leur statut. Une annonce indirecte par un tiers avec lequel une relation de confiance est établie, permet de faire jouer une « zone tampon » dans la communication. Ainsi Moussa, 72 ans, a informé sa fille et considère que c'est une « intermédiaire » qui pourra gérer l'information auprès de sa femme :

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

#### « Faire savoir sans dire »

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

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

Elle explique son souhait de ne pas annoncer son statut VIH par le risque de stigmatisation :

*Vous savez, au Sénégal, la maladie n'est pas bien vue. Si tu le dis aux gens, ils peuvent t'éviter, te stigmatiser et tu ne seras pas à l'aise.*

Ainsi, comme d'autres personnes qui vis-à-vis de tiers « secondaires » laissent la place pour l'incertitude, Leila joue sur une communication plus ou moins affirmée et précise.

## 6. DISCUSSION

Outre les spécificités et limites de l'étude, la discussion portera sur la notion de partage telle que la révèle l'enquête, et les implications méthodologiques.

### 6.1. Spécificités et limites de l'étude

#### Le recul sur la pratique du partage

La cohorte ANRS 1215 offre un suivi des personnes depuis 9 ans en moyenne. Cette étude est l'une des premières à aborder l'annonce du statut sérologique avec un recul aussi important, l'analyse de la littérature retrouvant majoritairement des enquêtes réalisées peu de temps après le dépistage. Les études menées dans les pays du Sud sur cette problématique concernent surtout les femmes, et de façon générale l'annonce dans les deux ans après le diagnostic de séropositivité au VIH. La littérature offre par ailleurs des résultats très hétérogènes sur le partage du statut sérologique. Une méta-analyse des recherches sur l'annonce en Afrique subsaharienne confirme la variabilité des proportions de personnes qui partagent l'information avec des taux de 16,7% à 86% (sur des durées diverses, les études ayant été réalisées avant ou après 2003, année de l'augmentation importante de l'accès aux ARV) (30). Par ailleurs il s'agit principalement d'études transversales. Notre étude est donc méthodologiquement performante du fait de la durée importante de la période de « partage du statut sérologique » explorée.

#### Une population socialement proche de la population vivant avec le VIH au Sénégal

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

dans les autres services de soins où des divulgations du statut sérologique auraient pu avoir lieu à l'insu des patients. La population concernée n'a donc probablement pas une expérience superposable à celle de la population générale vivant avec le VIH au Sénégal.

### L'exploration du partage du statut

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

### 6.2. Les pratiques de non partage

En 2002, l'enquête menée par Sow et al. (31) auprès de personnes de la cohorte montrait que la capacité à accéder au traitement ARV avait facilité le partage de l'information avec le conjoint. Dans notre étude réalisée huit ans plus tard, un pourcentage élevé (34%) de personnes n'ont toujours pas partagé avec leur conjoint ou leur entourage. D'autres études menées dans des pays du Sud présentent des résultats similaires, mais il s'agit de personnes suivies beaucoup moins longtemps.

Ce taux élevé de non-partage peut être un reflet de la crainte de ne pouvoir se remarier ou de se faire exclure de la cellule familiale de la part des femmes. Chez les hommes la pression de l'entourage pour un second ou troisième mariage s'accroît, et le partage dans le cadre conjugal devient difficile.

De plus, le besoin de partager n'est plus perçu comme aussi important qu'avant. En effet, Sow et al. (32) montre que depuis la Déclaration de médecins suisses parue en 2008, intitulée : « Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre maladie sexuellement transmissibles et suivant un traitement antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle » (33), les personnes vivant avec le VIH peuvent penser que si leur état de santé est maintenu avec les ARV, elles n'ont plus de risque de transmettre le VIH et n'ont donc plus besoin de partager leur statut sérologique.

Le fait de ne pas partager leur statut sérologique n'a pas eu de graves conséquences pour les patients. En effet, le partage du statut n'a pas été nécessaire pour obtenir un soutien financier indispensable pour l'accès

aux soins : le projet a pris en charge immédiatement les frais de transport, les soins. Par ailleurs, les conséquences potentielles d'isolement ont pu être en partie jugulées par une relation soignant/soigné renforcée, de confiance. Un accompagnement continu des soignants, des associations, des groupes de parole ont permis une prise en charge sociale des patients au delà de la prise en charge médicale.

### 6.3. Le partage comme relation

Parmi les résultats issus de cette étude, émerge la notion selon laquelle le partage du statut VIH doit être analysé dans son contexte, c'est-à-dire dans le cadre d'une relation, et non comme l'acte d'une personne isolée. La connaissance du statut sérologique de l'interlocuteur, par exemple du conjoint, est un élément favorisant le partage du statut sérologique. Ainsi le partage – au moins avec le partenaire – doit-il être considéré, particulièrement au-delà de la première année, comme inscrit dans la dynamique du couple. Il n'obéit pas seulement au fait d'avoir été bien informé et d'avoir des « besoins » d'appui psychologique ou matériel, mais dépend aussi de la proximité entre partenaires et de l'engagement du couple. La présence d'enfants dans le ménage, par exemple, est associée au partage du statut sérologique. Ceci suggérerait de s'interroger sur les traits relatifs à la relation de couple, plutôt que sur les déterminants du partage relatifs aux caractéristiques individuelles des personnes. L'absence de différence des taux de partage entre les hommes et les femmes peut illustrer ce propos.

### 6.4. Des difficultés d'interprétation révélatrices

Le questionnement sur le partage du statut VIH, notamment avec le partenaire, apparaît susceptible de produire des « faux négatifs » et des « faux positifs » pour emprunter une notion à l'épidémiologie. Les faux négatifs seraient des personnes qui répondent par la négative alors que le partenaire est informé. Les faux positifs seraient des personnes qui déclarent avoir informé leur interlocuteur alors que ce dernier n'en fait pas état.

Les résultats de l'enquête quantitative ont révélé des « faux négatifs » : quelques cas de personnes vivant en couple dont les deux membres étaient inclus dans la cohorte ont montré qu'une personne pouvait dire avoir partagé son statut et l'autre ne pas l'avoir entendu. Il existe une différence entre « partager » et « connaître le statut » de son conjoint. Certaines personnes connaissent le statut de leur conjoint sans qu'il y ait mention de partage. Ainsi la notion de « partage » a pu être interprétée comme le fait que le

statut sérologique était connu du partenaire sans nécessiter d'annonce explicite. Il se peut également qu'il y ait eu un biais d'interprétation lié à la traduction du wolof au français.

La transmission de l'information sur le statut VIH a pu être faite de manière indirecte ou non-verbale. Serovich (34) a montré qu'il peut y avoir différentes façons de « partager » son statut, la manière indirecte pouvant être la plus utilisée notamment dans un contexte de famille est élargie. Nos entretiens qualitatifs montrent que certaines personnes utilisent des moyens indirects pour faire connaître leur statut sérologique sans l'énoncer. Aussi il est difficile d'interpréter leurs réponses à notre enquête, dont le questionnaire n'était pas adapté à ces interprétations.

Au début des années 2000, les soignants proposaient dans certains cas aux patients de faire l'annonce au partenaire, éventuellement en leur présence. Plusieurs histoires de cas en attestent ; la personne n'a pas eu à informer son partenaire elle-même. Enfin, des couples se sont formés alors que les deux personnes connaissaient leur statut VIH+ commun : dans ce cas il n'y a pas eu d'annonce formelle car les personnes étaient informées a priori.

Les « faux positifs » apparaissent de manière moins explicite dans cette étude, mais peuvent correspondre à la situation, décrite au Cameroun à propos d'hommes partenaires de femmes dépistées dans le cadre de la PTME (35), de conjoints qui semblent « faire comme si » ils n'étaient pas informés de la séropositivité de leur partenaire.

### 6.5. « Partager » : des glissements sémantiques

Nos résultats, et les limites de l'interprétation, conduisent à s'interroger sur la notion de « partage » du statut VIH et son utilisation dans la littérature. Au préalable, il faut en rappeler la définition dans la langue française. Des définitions données par le Robert<sup>(1)</sup> au verbe « Partager », celles qui font sens dans ce contexte ne sont pas la première (« Faire le partage d'un tout, d'un ensemble, le diviser en lots, en parts, en portions, en éléments qu'on peut distribuer à plusieurs personnes, employer à des usages différents »), mais la seconde (« Donner à quelqu'un une part de ce qu'on possède, de ce qu'on acquiert, de ce qu'on reçoit ») et la troisième (« Posséder avec

d'autres personnes : avoir part, prendre part à quelque chose en même temps que d'autres »). Alors que la seconde met l'accent sur l'acte ou le processus de transmission, la troisième met l'accent sur la communauté d'expérience, comme le montrent les synonymes indiqués (« participer, compatir, éprouver, se solidariser, s'associer, communiquer »).

La notion de « partage » est apparue assez tôt dans les publications en matière de VIH comme une notion se référant aux pratiques, avant qu'elle ne soit promulguée par les institutions internationales. Ainsi dans sa revue de la littérature sur le conseil publiée en 1994, L. Vidal, signale que « la première phase du post-test consiste à inciter le séropositif à partager l'information reçue, dans la perspective initiale du conseil de rompre la chaîne de transmission du VIH » (p. 167) et discute la « confidentialité partagée », qui serait « fondée sur la nécessité pour le patient de partager avec un proche les effets psychologiques du diagnostic » (1), p. 171. L'objet du partage est constitué de l'information et de ses effets. L'annonce aux tiers est à cette période essentiellement faite par les soignants, et la notion de divulgation est fréquemment utilisée pour qualifier un acte d'information à l'insu de la personne concernée, à l'opposé du partage qui apparaît comme un acte approuvé. Au cours des années 1990, la littérature reflète un glissement terminologique : la notion de partage s'applique à la confidentialité, puis au secret (36, p. 227), puis au statut VIH. Le terme est de plus en plus utilisé de manière isolée (on lit « le partage » sans spécification de ce qui est partagé). Le glissement est double : la notion de partage désigne de plus en plus fréquemment l'acte de transmission de l'information, plutôt que la situation d'expérience commune; d'autre part le terme partage est appliqué à la transmission de l'information par Ego à un tiers, alors que le terme annonce est maintenu pour qualifier la transmission du soignant à Ego.

La question sémantique n'a pas la même acuité en anglais, où le terme disclosure renvoie explicitement à l'acte de transmission de l'information et au fait de rendre public. Selon l'Oxford English Dictionary<sup>(2)</sup>, disclosure signifie : « the action of making new or secret information known » ou en 2ème sens « a fact, especially a secret, that is made known » (ce que divers lexiques traduisent par : « révélation, divulgation, publication »).

Ces différences linguistiques ont plusieurs répercussions. Outre le fait que nous ne partageons donc pas notre inquiétude sémantique avec nos collègues anglophones, il faut considérer que les études menées en anglais ont exploré une définition plus

<sup>(1)</sup> Dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française par Paul Robert, Paris : Société du Nouveau Littéraire, 1962, p. 142-143

<sup>(2)</sup> <http://oxforddictionaries.com/definition/disclosure>

restreinte du « partage » du statut VIH que les études menées en français – et ceci probablement de manière implicite, ces aspects linguistiques n'étant pas discutés dans la littérature mentionnée plus haut. De plus, il n'existe pas d'outil validé de mesure du « partage » en français. Il est donc possible que les taux d'annonce obtenus soient plus élevés dans les études conçues en français pour des raisons méthodologiques. Cette observation est à inclure dans la « nébuleuse des déterminants » du partage du statut sérologique.

## 7. CONCLUSION

Les connaissances disponibles sur le partage du statut sérologique en Afrique sont fragmentaires et hétérogènes. Les études montrent des résultats très variés, notamment pour ce qui concerne le taux de « partage » du statut sérologique avec un partenaire. Jusqu'à présent les modèles théoriques ne sont pas parvenus à rendre compte de manière claire des déterminants du partage, ni à expliquer la diversité des taux, probablement du fait de la multiplicité des facteurs en jeu. Ceci tient notamment au fait que les analyses ont surtout considéré les facteurs individuels qui conduisent à partager ou pas son statut VIH. Ceci peut être analysé comme témoignant de l'influence d'une approche individualisante courante en épidémiologie, et favorisée par la culture scientifique des études sur le VIH marquée par la notion de rationalité des choix (du Health Belief Model aux études KABP). Or les résultats de méta-analyses laissent penser que les pratiques de partage du statut dépendant largement de déterminants structurels tels que le fait que le diagnostic VIH corresponde à une « mort annoncée » ou à une perspective de maladie chronique, l'existence d'un accès aux ARV et la possibilité que la personne à laquelle l'information est annoncée puisse elle-même faire un test et accéder à un traitement. Ainsi, les résultats d'études menées dans des contextes d'accès effectif au traitement ARV semblent apporter une information qui ne peut être comparée à d'autres contextes sans accès. D'autre part, les résultats d'études menées auprès de femmes diagnostiquées dans le cadre de la PTME ne paraissent pas comparables à ceux d'études menées dans les populations mixtes de personnes incluses dans des programmes de traitement curatif. La difficulté à dégager des notions cohérentes des études menées jusqu'à présent tient probablement en partie au fait que la majorité des études sur le partage du statut ont été menées dans le cadre de programmes de PTME, qui ne considèrent que les femmes dans une situation où le partage du statut pose des problèmes particuliers.

Notre étude a donc pour mérite d'apporter des informations concernant une population mixte, homogène vis-à-vis du traitement antirétroviral, n'ayant pas subi de pression au partage avec le partenaire, hors du contexte de la PTME, et pour laquelle un partenaire informé pouvait accéder au test de dépistage et au programme de traitement. Le recul sur dix ans est un autre atout méthodologique de l'étude.

Dans notre population d'enquête l'annonce du statut sérologique s'est faite principalement au début du suivi, en majorité la première année du traitement. Ceci tient en partie à des déterminants structurels : les motifs de partage évoqués étaient les bénéfices attendus en termes de soutien financier ou psycho-affectif, mais aussi une volonté de protéger la personne avec laquelle le statut pourrait être partagé. Par la suite, lorsque la contrainte financière a été levée à partir de 2003, les motivations de partage ont évolué et ont suivi d'autres déterminants. L'annonce n'obéit plus seulement à une logique à court terme et utilitaire. De plus, le besoin de partager n'est plus perçu comme aussi important qu'avant. C'est particulièrement perceptible dans les couples : le partage n'obéit pas seulement au fait d'avoir été bien informé et d'avoir des « besoins » d'appui psychologique ou matériel, mais dépend aussi de la proximité entre partenaires et de l'engagement du couple.

La proportion élevée de patients qui conservent le secret autour de leur maladie, y compris auprès de leur conjoint, témoigne d'un autre déterminant structurel qui n'a pas la même dynamique que l'accès au traitement : la persistance du caractère stigmatisant de l'infection à VIH. Cependant le fait de ne pas partager leur statut sérologique n'a pas eu de graves conséquences pour les patients, les conséquences potentielles en termes d'isolement ont pu être en partie palliées par une relation soignant/soigné de confiance. Mais ces observations révèlent la nécessité de renforcer et d'adapter le mode d'accompagnement des personnes sous traitement pour assurer la prévention de la transmission sexuelle auprès de personnes prises en charge à long terme.

Au vu des données recueillies, l'acte de partager et le choix de la personne avec laquelle on partage apparaissent étroitement liés, et semblent résulter d'une convergence de plusieurs logiques et plusieurs influences :

- la logique des bénéfices attendus et des difficultés et inconvénients pressentis (logique des choix rationnels)
- la logique de la protection individuelle ou familiale contre le stigmatisant, qui impose de préserver un espace de confidentialité à « géométrie variable » selon les cas

- la logique de l'empathie qui conduit à vouloir protéger la personne avec laquelle on partage des affects dans la vie quotidienne du stigmate ou de la peine.

- l'influence des relations préexistantes – notamment les rapports statutaires (alliance ou filiation) qui « présupposent » ou pas qu'une personne soit informée (en fonction des engagements réciproques et communs liés au rapport social)

- l'influence de la culture qui détermine ce qui relève de l'intime ou pas (dans l'entre-deux entre une sous-culture de la sexualité et une sous-culture du soin, aux espaces d'intimité différents) et les manières de transmettre une information sensible, éventuellement sans la « dire »

Ainsi nos résultats conduisent à considérer que les pratiques de partage sont construites à trois niveaux :

- des influences structurelles (notamment liées à la possibilité d'accéder au traitement antirétroviral, à la persistance d'un niveau élevé de stigmatisation et au type de programme),

- des logiques individuelles qui font intervenir des choix implicites mais rationnels entre bénéfices attendus en termes d'aide et risque en termes de stigmate ou d'affects négatifs,

- des rapports sociaux préexistants, inscrits dans une culture qui définit ce que les individus doivent ou pas partager dans leur vie quotidienne, et comment le partager.

Ce dernier aspect régit le périmètre de la notion de partage. Dans ce domaine, notre enquête qualitative a montré certaines interprétations possibles, sans prétention à l'exhaustivité du fait de ses limites. Seule une étude ethnographique et linguistique approfondie pourrait permettre de caractériser les modalités de la transmission d'information sur le statut VIH et du partage dans le contexte sénégalais de langue wolof.

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

Elles sont largement suivies par les professionnels de santé qui encouragent les personnes séropositives à partager l'information avec leur conjoint, et toute personne de confiance de leur entourage susceptible de leur fournir un soutien psychologique, moral ou financier pour faire face aux contraintes de l'infection à VIH. Jusqu'au moment de l'étude les prestataires les poussaient à partager l'information sans réellement les contraindre à le faire ; ceci pourrait changer puisque une

loi sur le VIH adoptée en 2009 au Sénégal impose aux professionnels de santé d'informer les conjoints en cas de non partage pendant plus de trois mois (37).

## 8. REFERENCES

1. Vidal L. L'annonce aux malades. Contextes et significations à partir d'exemples ivoiriens. Dans: Le dépistage VIH et le conseil en Afrique au Sud du Sahara : aspects médicaux et sociaux. Paris: Desclaux A., Raynaud C.; 1997. p. 27–33.
2. Gruénais M-É. Qui informer au Congo : malades, familles, tradipraticiens, religieux ? *Psychopathologie Africaine*. 1994;26(2): 189–209.
3. Collignon R, Gruénais M-É, Vidal L. L'annonce de la séropositivité au VIH en Afrique. 1994.
4. Desclaux A, Msellati P, Sow K. Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. Genre et accès universel à la prise en charge. Paris: ANRS; 2011. 256 p.
5. Bott S, Obermeyer C. Gender and HIV disclosure in sub-Saharan Africa: a review of policies and practices. *SAHARA, Social Aspects of AIDS in Africa*. 2012.
6. Makhlof Obermeyer C, Sankara A, Bastien V, Parsons M. Genre et expérience du dépistage du VIH au Burkina Faso. Dans: Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. Genre et accès universel à la prise en charge. Paris: Desclaux A., Msellati P., Sow K.; 2011. p. 17–29.
7. Hardon A, Vernooij E, Bongololo-Mbera G, Cherutich P, Desclaux A, Kyaddondo D, et al. Women's views on consent, counseling and confidentiality in PMTCT: a mixed-methods study in four African countries. *BMC Public Health*. 2012;12(1):26.
8. Loubière S, Boyer S, Blanche J, Spire B, Peretti-Watel P. Révélation de leur séropositivité et sexualité à risque chez les femmes infectées par le VIH au Cameroun : résultats de l'étude Anrs-EVAL. Dans: Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. Genre et accès universel à la prise en charge. Paris: Desclaux A., Msellati P., Sow K.; 2011. p. 89–103.
9. Desgrées-du-Loû A, Brou H, Djohan, Tijou Traoré A. Le refus du dépistage VIH prénatal: étude de cas à Abidjan (Côte d'Ivoire). *Cahiers d'études et de recherches francophones / Santé*. 2007;17(3):133–41.
10. Desgrées-du-Loû A. Conséquences conjugales du dépistage prénatal du VIH à Abidjan. Dans: Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. Genre et accès universel à la prise en charge. Paris: Desclaux A., Msellati P., Sow K.; 2011. p. 73–88.
11. Deribe K, Woldemichael K, Wondafrash M, Haile A, Amberbir A. Disclosure experience and associated factors among HIV positive men and women clinical service users in Southwest Ethiopia. *BMC Public Health*. 2008;8:81
12. Ssali SN, Atuyambe L, Tumwine C, Segujja E, Nekesa N, Nannungi A, et al. Reasons for disclosure of HIV status by people living with HIV/AIDS and in HIV care in Uganda: an exploratory study. *AIDS Patient Care STDS*. 2010 oct;24(10):675–81
13. Wong LH, Rooyen HV, Modiba P, Richter L, Gray G, McIntyre JA, et al. Test and tell: correlates and consequences of testing and disclosure of HIV status in South Africa (HPTN 043 Project Accept). *J. Acquir. Immune Defic. Syndr*. 2009 févr 1;50(2):215–22.
14. Skogmar S, Shakely D, Lans M, Danell J, Andersson R, Tshandu N, et al. Effect of antiretroviral treatment and counselling on disclosure of HIV-serostatus in Johannesburg, South Africa. *AIDS Care*. 2006 oct;18(7):725–30.
15. Akani CI, Erhabor O. Rate, pattern and barriers of HIV serostatus disclosure in a resource-limited setting in the Niger delta of Nigeria. *Trop Doct*. 2006 avr;36(2):87–9.

16. Rutenberg N. HIV voluntary counseling and testing: an essential component in preventing mother-to-child transmission of HIV. *Horizons Research* 2011.
17. Kuhn L, Mathews C, Fransman D, Dikweni L, Hussey G. Child feeding practices of HIV-positive mothers in Cape Town, South Africa. *AIDS*. 1999 janv 14;13(1):144–6.
18. Visser MJ, Neufeld S, de Villiers A, Makin JD, Forsyth BWC. To tell or not to tell: South African women's disclosure of HIV status during pregnancy. *AIDS Care*. 2008 oct;20(9):1138–45.
19. Kilewo C, Massawe A, Lyamuya E, Semali I, Kalokola F, Urassa E, et al. HIV counseling and testing of pregnant women in sub-Saharan Africa: experiences from a study on prevention of mother-to-child HIV-1 transmission in Dar es Salaam, Tanzania. *J. Acquir. Immune Defic. Syndr*. 2001 déc 15;28(5):458–62.
20. Nebié Y, Meda N, Leroy V, Mandelbrot L, Yaro S, Sombié I, et al. Sexual and reproductive life of women informed of their HIV seropositivity: a prospective cohort study in Burkina Faso. *J. Acquir. Immune Defic. Syndr*. 2001 déc 1;28(4):367–72.
21. Deribe K, Woldemichael K, Njau BJ, Yakob B, Biadgilign S, Amberbir A. Gender differences regarding barriers and motivators of HIV status disclosure among HIV-positive service users. *SAHARA J*. 2010 juill;7(1):30–9.
22. Varga CA, Sherman GG, Jones SA. HIV-disclosure in the context of vertical transmission: HIV-positive mothers in Johannesburg, South Africa. *AIDS Care*. 2006 nov;18(8):952–60.
23. Katz DA, Kiarie JN, John-Stewart GC, Richardson BA, John FN, Farquhar C. HIV testing men in the antenatal setting: understanding male non-disclosure. *Int J STD AIDS*. 2009 nov;20(11):765–7.
24. De Rosa CJ, Marks G. Preventive counseling of HIV-positive men and self-disclosure of serostatus to sex partners: new opportunities for prevention. *Health Psychol*. 1998 mai;17(3):224–31.
25. Brou H, Djohan G, Becquet R, Allou G, Ekouevi DK, Viho I, et al. When do HIV-infected women disclose their HIV status to their male partner and why? A study in a PMTCT programme, Abidjan. *PLoS Med*. 2007 déc;4(12):e342
26. Antelman G, Smith Fawzi MC, Kaaya S, Mbwambo J, Msamanga GI, Hunter DJ, et al. Predictors of HIV-1 serostatus disclosure: a prospective study among HIV-infected pregnant women in Dar es Salaam, Tanzania. *AIDS*. 2001 sept 28;15(14):1865–74.
27. Frome EL. The analysis of rates using Poisson regression models. *Biometrics*. 1983;39(3):665–74.
28. Bonney GE. Logistic regression for dependent binary observations. *Biometrics*. 1987;43(4):951–73.
29. Desclaux A, Lanièce I, Ndoye I, Taverne B. L'initiative Sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux: Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales. ANRS Collection sciences sociales; 2002.
30. Smith R, Rossetto K, Peterson BL. A meta-analysis of disclosure of one's HIV-positive status, stigma and social support. *AIDS Care*. 2008 nov;20(10):1266–75
31. Sow K, Desclaux A. Vivre avec un traitement antirétroviral au Sénégal. Dans: L'initiative Sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux: Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales. ANRS, Agence nationale de recherches sur le sida; 2002. p. 169–79.
32. Sow K, Desclaux A. Stratégies féminines face au risque de transmission sexuelle du VIH au temps des antirétroviraux. 2011:165–77
33. Vernazza P, Hirschel B, Bernasconi E, Flepp M. Les personnes séropositives ne souffrant d'aucune autre MST et suivant un traitement antirétroviral efficace ne transmettent pas le VIH par voie sexuelle. *Bulletin des médecins suisses| Schweizerische Ärztezeitung| Bollettino dei medici svizzeri*. 2008;89:5
34. Serovich JM, Oliver DG, Smith SA, Mason TL. Methods of HIV disclosure by men who have sex with men to casual sexual partners. *AIDS Patient Care STDS*. 2005 déc;19(12):823–32.
35. Djetcha S. Genre et traitement du sida au Cameroun [Thèse de Doctorat en Anthropologie]. [Aix-en-Provence]: Université Paul Cézanne d'Aix-Marseille; 2011.
36. Le Palec A. Bamako, taire le sida. *Psychopathologie Africaine*. 1994;26(2):211–34. 35/31. 17. 37. 10-04-09LOIVIHSIDA.pdf (Objet application/pdf) [Internet]. [cité 2011 sept 22]; Available from: <http://www.healthresearchweb.org/files/10-04-09LOIVIHSIDA.pdf>



**TABLEAU 1 - A ETUDES CONCERNANT LE PARTAGE DU STATUT SÉROLOGIQUE DANS LES PAYS DU SUD**

| Premier auteur | Pays           | Année | Population d'étude                 | Durée depuis le diagnostic |
|----------------|----------------|-------|------------------------------------|----------------------------|
| Nebie (20)     | Burkina Faso   | 2001  | 306 femmes VIH+ en post-partum     | 13,5 mois                  |
| Antelman (26)  | Tanzanie       | 2001  | 1078 femmes enceintes VIH+         | 2 mois                     |
| Kilewo (19)    | Tanzanie       | 2001  | 288 femmes enceintes VIH+          | 18 mois                    |
| Rutenberg (16) | Kenya          | 2003  | 2100 femmes enceintes VIH+ et VIH- | 27 mois                    |
| Skogmar (14)   | Afrique du Sud | 2006  | 144 femmes et hommes VIH+          | 1 an à 5 ans               |
| Brou (25)      | Côte d'Ivoire  | 2007  | 546 femmes VIH+ 393 femmes VIH-    | 2 ans                      |
| Visser (18)    | Afrique du Sud | 2008  | 293 femmes enceintes VIH+          | Récent                     |
| Loubiere (8)   | Cameroun       | 2009  | 1014 femmes VIH+                   | 20,8 mois                  |
| Wong (13)      | Afrique du Sud | 2009  | 192 femmes et 23 hommes VIH+       | 13 mois                    |

**TABLEAU 1 - B CARACTÉRISTIQUES DES PERSONNES INTERROGÉES DANS L'ENQUÊTE QUALITATIVE**

| Pseudo | Age | S | Situation matrimoniale  | Ethnie  | Niveau études | Activité             | Durée traitement | Nombre enfants | Cas |
|--------|-----|---|-------------------------|---------|---------------|----------------------|------------------|----------------|-----|
| Aïcha  | 40  | F | Veuve                   | Pular   | Sans niveau   | Gérante petit restau | 09               | 03             |     |
| Madina | 53  | F | Veuve                   | Bambara | secondaire    | gérante petit restau | 09               | 06             | oui |
| Sokhna | 44  | F | Mariée poly. abandonnée | Bambara | Sans niveau   | Ménagère             | 09               | 02             | oui |
| Amidou | 41  | M | Marié mono              | Bambara | Primaire      | Plombier             | 12               | 04             |     |
| Moussa | 72  | M | Marié 2 femmes          | Wolof   | Sans niveau   | Menuisier métallique | 11               | 03             | oui |
| Ilam   | 46  | F | Célibataire             | Bambara | Secondaire    | Commerçante          | 09               | 01             | oui |
| Leila  | 53  | F | Célibataire             | Diola   | Primaire      | Femme de ménage      | 12               | 03             |     |
| Cheikh | 46  | M | Marié mono              | Wolof   | Primaire      | Bijoutier            | 09               | 00             |     |



## T, BLE, U 2 COMP, R, ISON ENTRE LES PERSONNES, Y, NT P, RT, GÉ ET LES, UTRES

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

p : test de Student et du chi2

**T, BLE, U 3 F, CTEURS , SSOCIÉS , U P, RT, GE , VEC PLUSIEURS PERSONNES**

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

p : régression de Poisson

**T, BLE, U 4 F, CTEURS , SSOCIÉS , U P, RT, GE , VEC LE P, RTEN, IRE**

|   | OR univarié     | p      | OR multivarié  | p      |
|---|-----------------|--------|----------------|--------|
| <b>, ge en années</b>                     | 1,1 [1,01-1,11] | p<0,05 | NS             |        |
| <b>, voir un enfant ou plus</b>           |                 |        |                |        |
| Oui                                       | 4,6[1,2-17,4]   | p<0,05 | NS             |        |
| Non                                       |                 |        |                |        |
| <b>Connaissance du statut du conjoint</b> |                 |        |                |        |
| Oui                                       | 4,1[1,4-12,3]   | p<0,05 | 4,1 [1,3-12,5] | p<0,05 |
| Non                                       |                 |        |                |        |

p : régression logistique

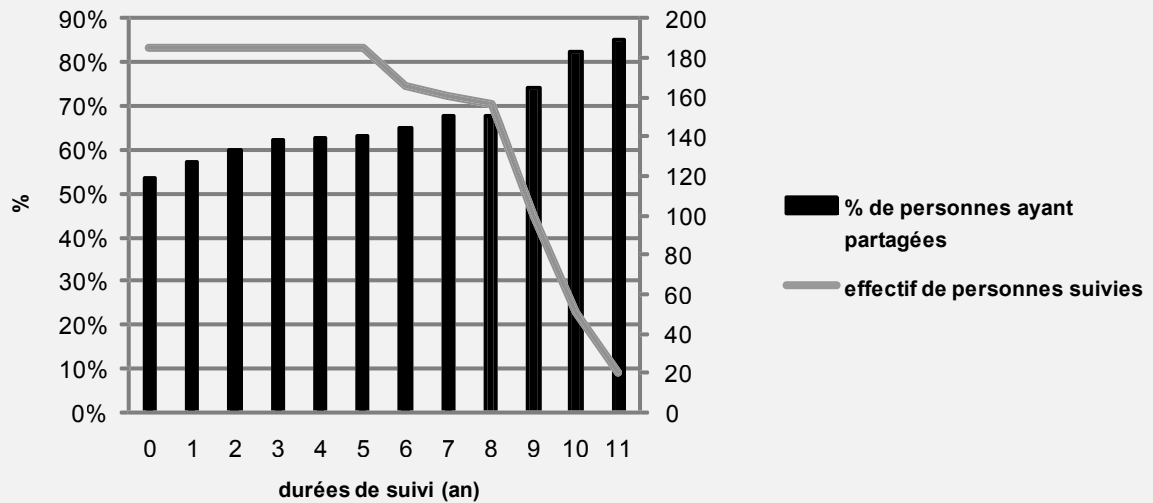
**T, BLE, U 5 PR, TIQUES DE P, RT, GE P, RMI LES PERSONNES EN COUPLE , U MOMENT DE L'ENQUÊTE**

| Partage      | Hommes    | Femmes    | Total           |
|--------------|-----------|-----------|-----------------|
| oui          | 30        | 26        | 56              |
| non          | 19        | 25        | 44              |
| <b>Total</b> | <b>49</b> | <b>51</b> | <b>100 (ns)</b> |

**T, BLE, U 6 C, R, CTÉRISTIQUES DES PERSONNES , Y, NT P, RT, GÉ , LORS QU'ELLES ÉT, IENT EN COUPLE**

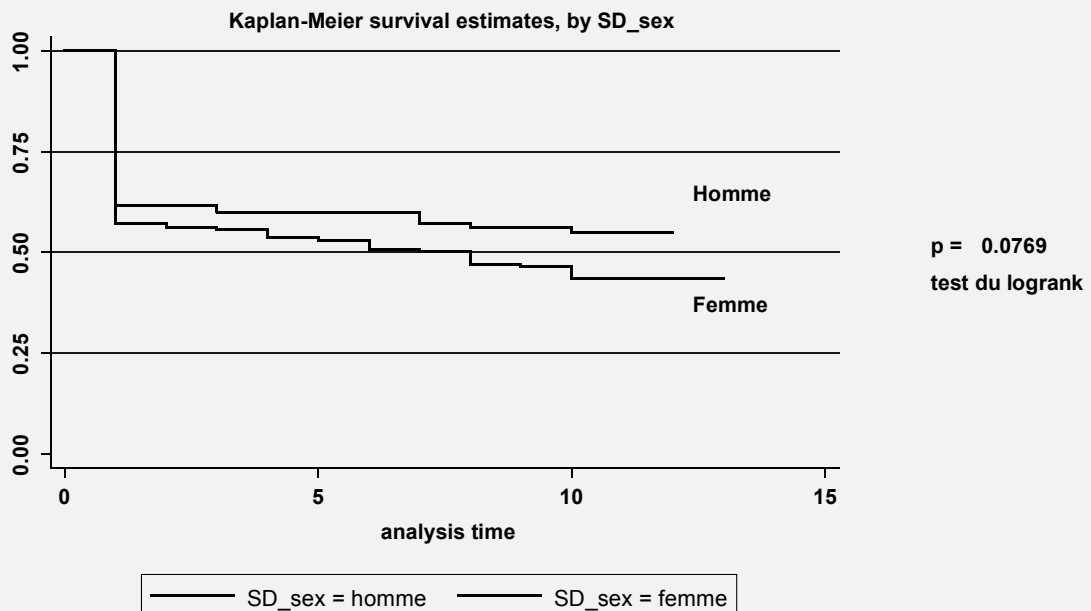
|  | Homme      | Femme      | p     |
|--|------------|------------|-------|
| <b>N (%)</b>                               | 30         | 26         | ns    |
| <b>Moyenne d'âge (sd)</b>                  | 51,2 (8,1) | 43,3 (6,6) | <0,01 |
| <b>Durée moyenne de suivi en mois (sd)</b> | 107 (17)   | 102 (16)   | ns    |
| <b>, voir un enfant</b>                    |            |            |       |
| - oui                                      | 28 (93,3)  | 24 (92,3)  | ns    |
| - non                                      | 2 (6,7)    | 2 (7,7)    |       |

**FIGURE 1** PROPORTION DE PERSONNES , Y, NT P, RT, GÉ LEUR ST, TUT SÉROLOGIQUE EN FONCTION DES DURÉES DE SUIVI

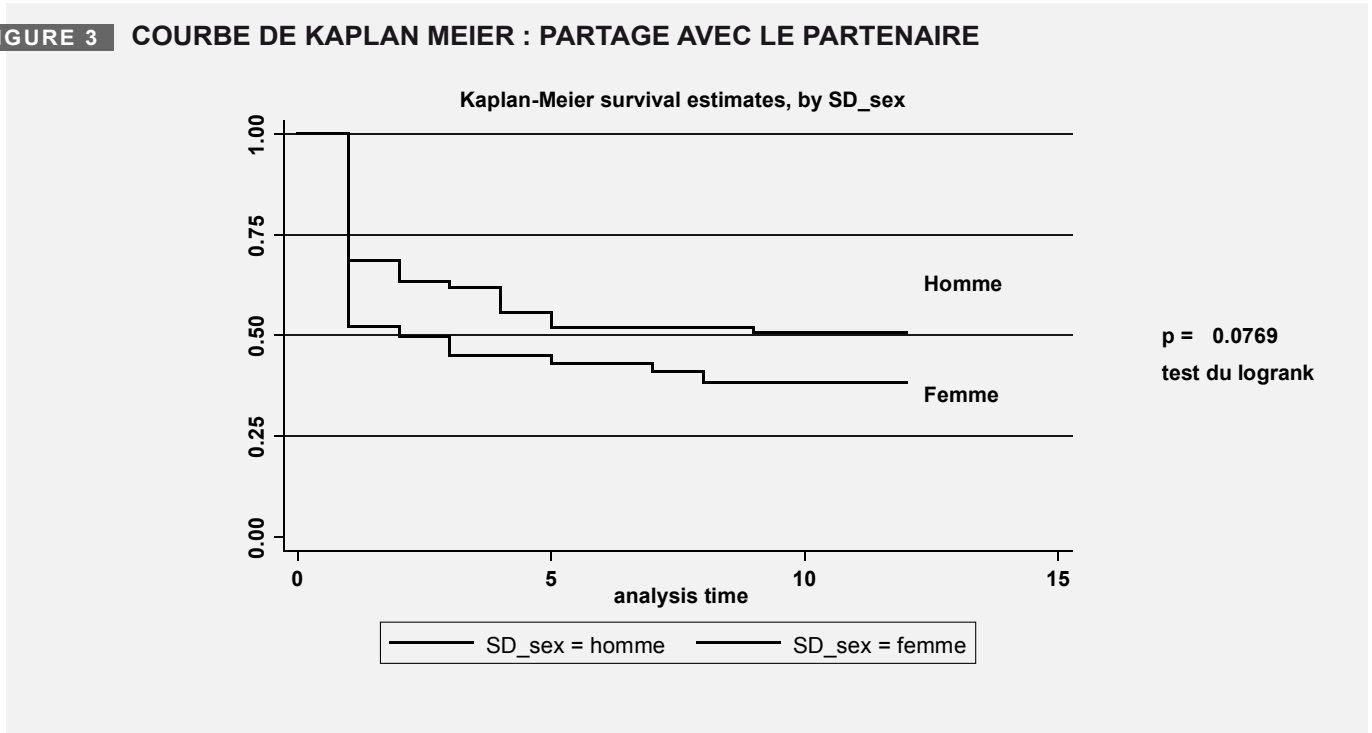


L'abscisse représente l'ancienneté du suivi. La courbe représente l'effectif des personnes encore suivies après les durées indiquées en abscisse. Ainsi, sur 20 personnes suivies pendant 11 ans, 85% ont partagé.

**FIGURE 2** COURBE DE K, PL, N MEIER : P, RT, GE , VEC L'ENTOUR, GE



**FIGURE 3** COURBE DE KAPLAN MEIER : PARTAGE AVEC LE PARTENAIRE





---

**EVALUATION DE L'IMPACT  
BIO-CLINIQUE ET SOCIAL,  
INDIVIDUEL ET COLLECTIF,  
DU TRAITEMENT ARV  
CHEZ DES PATIENTS VIH-1  
PRIS EN CHARGE DEPUIS 10 ANS  
DANS LE CADRE DE L'ISAARV  
COHORTE ANRS 1215**

*Bernard Taverne, Alice Desclaux, Papa Salif Sow,  
Eric Delaporte, Ibra Ndoye*

---

**RAPPORT FINAL - MAI 2012**

---

# Sommaire

|  |            |
|--|------------|
| <b>INTRODUCTION</b> .....  | <b>1</b>   |
| <i>Ibra Ndoye, Bernard Taverner, Alice Desclaux, Papa Salif Sow, Eric Delaporte</i>  |            |
| <b>CHAPITRE I - ASPECTS BIOLOGIQUES ET ÉPIDÉMIOLOGIQUES</b> .....  | <b>5</b>   |
| <b>I-1 Mortalité : incidence, causes et facteurs de risque</b> .....   | <b>7</b>   |
| <i>Assane Diouf, Kouro Bousso Niang, Pierre De Beaudrap</i>  |            |
| <b>I-2 Echec thérapeutique et résistances virales</b> .....  | <b>21</b>  |
| <i>Pierre De Beaudrap, Moussa Thiam, Assane Diouf, Coumba Toure-Kane, Ndèye Fatou Ngom-Guèye, Nicole Vidal, Souleymane Mboup, Martine Peeters, Papa Salif Sow, Eric Delaporte</i>                                    |            |
| <b>I-3 Événements indésirables graves comme critères de morbidité et de mortalité</b> .....  | <b>31</b>  |
| <i>Maryvonne Maynard, Assane Diouf, Ndeye Fatou Ngom Guèye, Ibrahima Ndiaye, Pape Mandoumbé Guèye, Khadidiatou Ba Fall, Ndeye Coumba Touré Kane, Papa Salif Sow, Jean-François Etard, Ibra Ndoye, Eric Delaporte</i> |            |
| <b>I-4 Vieillesse accélérée et VIH. Syndrome de fragilité et vieillissement osseux</b> .....   | <b>37</b>  |
| <i>Amandine Cournil, Sabrina Eymard-Duvernay, Assane Diouf, Claire Moquet, Julie Coutherut, Ndeye Fatou Ngom Gueye, Cécile Cames, Kirsten Bork, Eric Delaporte</i>   |            |
| <b>CHAPITRE II - ASPECTS BIOCLINIQUES ET COMPORTEMENTAUX</b> .....   | <b>55</b>  |
| <b>II-1 Diabète et hypertension artérielle : prévalence et facteurs associés</b> .....   | <b>57</b>  |
| <i>Assane Diouf, Amandine Cournil</i>  |            |
| <b>II-2 Lipodystrophies : prévalence, présentations cliniques et facteurs associés</b> .....   | <b>69</b>  |
| <i>Assane Diouf, Amandine Cournil</i>  |            |
| <b>II-3 Santé sexuelle : étude exploratoire</b> .....  | <b>81</b>  |
| <i>Jeanne Diaw, Bernard Taverner, Julie Coutherut</i>  |            |
| <b>II-4 L'observance au traitement, tendance à long terme</b> .....  | <b>93</b>  |
| <i>Mathieu Bastard, Mame Basti Koita Fall, Isabelle Lanièce, René Ecochard, Papa Salif Sow, Eric Delaporte, Jean-François Etard</i>  |            |
| <b>CHAPITRE III - L'EXPÉRIENCE INDIVIDUELLE ET COLLECTIVE</b> .....  | <b>103</b> |
| <b>III-1 De l'expérience des PVVIH à des carrières de malades chroniques</b> .....   | <b>105</b> |
| <i>Tidiane Ndoye</i>   |            |
| <b>III-2 Lipodystrophies : perceptions et souffrance des personnes atteintes, réponses collectives</b> ...   | <b>117</b> |
| <i>Alice Desclaux, Sokhna Boye</i>   |            |
| <b>III-3 Perception du risque de transmission et sexualité</b> .....   | <b>145</b> |
| <i>Khoudia Sow, Bernard Taverner, Alice Desclaux</i>   |            |
| <b>III-4 Les plaintes et leur interprétation : effets des antirétroviraux, du VIH ou du vieillissement ?</b> ...   | <b>153</b> |
| <i>Alice Desclaux, Sokhna Boye</i>   |            |
| <b>III-5 Typologie de l'expérience du VIH et des ARV au temps de la normalisation</b> .....  | <b>171</b> |
| <i>Alice Desclaux, Sokhna Boye, Khoudia Sow, Tidiane Ndoye</i>   |            |

**CHAPITRE IV - ASPECTS SOCIAUX ..... 181**

|  |            |
|--|------------|
| <b>IV-1 Le devenir socio-économique des patients .....</b>   | <b>183</b> |
| <i>Julie Coutherut</i>   |            |
| <b>IV-2 Le partage du statut sérologique avec l'entourage .....</b>                                    | <b>199</b> |
| <i>Julie Coutherut, Alice Desclaux</i>   |            |
| <b>IV-3 Le partage de l'information sur son statut sérologique dans un contexte de polygamie .....</b> | <b>219</b> |
| <i>Khoudia Sow</i>   |            |
| <b>IV-4 Les attitudes en matière de procréation .....</b>  | <b>229</b> |
| <i>Khoudia Sow</i>   |            |
| <b>IV-5 Le mariage, entre souhait et obligation .....</b>  | <b>243</b> |
| <i>Tidiane Ndoye</i>   |            |
| <b>IV-6 L'expérience du veuvage .....</b>  | <b>255</b> |
| <i>Alice Desclaux, Sokhna Boye</i>   |            |
| <b>IV-7 Les personnes âgées et la fréquentation des associations .....</b>                             | <b>281</b> |
| <i>Alassane Sow, Alice Desclaux</i>  |            |

**CHAPITRE V - DE LA COHORTE AU SYSTÈME DE SOINS ..... 295**

|  |            |
|--|------------|
| <b>V-1 Perceptions et prise en charge des échecs thérapeutiques .....</b>  | <b>297</b> |
| <i>Frédérique Muller, Bernard Taverne</i>  |            |
| <b>V-2 Dispositif institutionnel d'approvisionnement et évolution du prix des médicaments<br/>antirétroviraux de 1998 à 2010 .....</b> | <b>309</b> |
| <i>Mame Basty Koïta Fall, Bernard Taverne, Karim Diop</i>  |            |
| <b>V-3 Evolution des coûts hors médicaments antirétroviraux .....</b>  | <b>319</b> |
| <i>Sabah Boufkhed, Bernard Taverne</i>   |            |
| <b>V-4 Du patient au réseau : construction de la dynamique communautaire .....</b>   | <b>327</b> |
| <i>Mathilde Couderc, Caroline Desclaux Sall</i>  |            |
| <b>V-5 Dispositif expérimental d'information des participants en préalable à une recherche médicale ...</b>                            | <b>359</b> |
| <i>Caroline Desclaux Sall</i>  |            |
| <b>V-6 Mesurer la stigmatisation : comparaison entre approches relativiste et universaliste<br/>auprès des veuves .....</b>            | <b>381</b> |
| <i>Alice Desclaux</i>  |            |

**CONCLUSION : LES APPORTS DES 12 ANNÉES DE RECHERCHES  
DE LA COHORTE ANRS 1215 (1999 – 2011) ..... 397**

*Bernard Taverne, Alice Desclaux, Papa Salif Sow, Eric Delaporte, Ibra Ndoye*

**ANNEXES ..... 407**

- Avis du Comité National d'Ethique pour la Recherche en Santé du Sénégal, avis du Comité Consultatif de Déontologie et d'Ethique de l'IRD, autorisation administrative de recherche du Ministère de la Santé et de la Prévention du Sénégal
  - Contrat de copropriété de la base de données Cohorte ANRS 1215 et Thésaurus de la base de données de la Cohorte ANRS 1215
  - Liste des mémoires et thèses (1999 - 2012)
  - Listes des publications et communications (1999 - 2012)
  - Organigramme du programme de recherche (2009 – 2011)
  - Les membres du groupe d'étude ANRS 1215 (2009 – 2011)
- 
- 