



HAL
open science

Les personnes âgées et la fréquentation des associations

Alassane Sow, Alice Desclaux

► **To cite this version:**

Alassane Sow, Alice Desclaux. Les personnes âgées et la fréquentation des associations. 2012. <halshs-00713036>

HAL Id: halshs-00713036

<https://shs.hal.science/halshs-00713036v1>

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.



HAL Authorization

Les personnes âgées et la fréquentation des associations

Alassane Sow, Alice Desclaux

1. INTRODUCTION

Le questionnement qui a motivé cette recherche provient d'une observation empirique, confirmée par les résultats de l'enquête ANRS 1215 : la majorité des personnes âgées ne fréquentent pas les associations de pvVIH. Peu de personnes âgées participent aux réunions associatives. De plus, parmi les 68 personnes âgées de plus de cinquante ans incluses dans la cohorte ANRS 1215, 17 seulement sont membres d'associations de pvVIH, alors que les 51 autres ne les fréquentent pas. Ceci nous a conduits à nous interroger sur la place des personnes âgées vivant avec le VIH dans le monde associatif et sur leur rapport avec ce dernier.

1.1. Contexte de l'étude

Les participants de la cohorte ANRS 1215 sont âgés de 46,7 ans en moyenne. Cet âge moyen est de 50,3 ans chez les hommes et 44,3 ans chez les femmes. La durée moyenne de suivi est de 101 mois (entre 8 et 9 ans), ce qui signifie que ces personnes ont été mises sous ARV alors qu'elles étaient déjà âgées de 42 ans environ chez les hommes et 36 ans chez les femmes⁽¹⁾. Ce profil démographique local peut être mis en rapport avec une observation plus générale : les personnes âgées de plus de cinquante ans et vivant avec le VIH sont de plus en plus nombreuses dans les pays en développement (Schmid 2009). Cette situation est le résultat des avancées thérapeutiques qui ont permis l'allongement de l'espérance de vie des personnes atteintes ; par ailleurs d'autres facteurs non élucidés favoriseraient particulièrement la contamination des personnes âgées, ce qui augmente le nombre des personnes âgées vivant avec le VIH.

Outre la survenue de pathologies intercurrentes liées à la vieillesse, l'atteinte par le VIH de personnes âgées suscite des interrogations concernant les dimensions sociales de l'infection. Pour certains auteurs, la perception du sida comme une maladie de jeunes et les résistances à admettre une sexualité des seniors auraient conduit à négliger la prévention et de la recherche (Anon 2005). Plus généralement, on peut s'interroger sur les besoins spécifiques des

personnes âgées en termes d'aide psychosociale, et sur les particularités de leur participation à la vie associative et aux mobilisations sociales. Peu d'études ont abordé ce thème, portant considéré comme une question émergente ; dans une revue de la littérature concernant les personnes âgées de plus de 50 ans, Sankar et al. évoquent surtout des retards au diagnostic (parce que les médecins ne pensent pas toujours à chercher une infection à VIH chez une personne âgée). Ils avancent aussi que les personnes âgées partagent moins leur statut VIH, ont plus souvent recours à la spiritualité pour faire face au diagnostic, ont une meilleure observance, et sont plus souvent déprimées. Leurs conclusions mettent surtout en avant les stéréotypes des professionnels de santé qui les conduisent notamment à sous-estimer le risque d'infection par le VIH chez les personnes âgées (Sankar et al. 2011). Nous n'avons pas trouvé d'étude portant spécifiquement sur la question du rapport entre les associations et les personnes âgées en Afrique.

La question principale traitée dans ce chapitre concerne les déterminants de la fréquentation des associations d'appui aux personnes vivant avec le VIH par les personnes âgées de plus de 50 ans. Il s'agira aussi de préciser dans quelle mesure les perceptions des personnes âgées influent sur leurs rapports avec les associations, et si des facteurs spécifiquement liés à la vieillesse déterminent ces rapports.

1.2 Définitions

Avant d'aborder l'étude, il est nécessaire de préciser ce que nous entendons par « vieillissement » et « personnes âgées » et de définir les limites des catégories utilisées dans ce travail. Nous utilisons la première définition du vieillissement que donne le dictionnaire Larousse : « Fait de devenir vieux, ensemble des phénomènes qui marquent l'évolution d'un organisme vivant vers la mort ⁽²⁾ ». Notre enquête porte sur des person-

⁽¹⁾ Au Sénégal, 58% de la population a moins de 20 ans, mais la part des personnes âgées de 55 ans et plus n'est pas négligeable (8,01% de la population) (ANDS 2010)

⁽²⁾ <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/vieillessement/81927>

nes concernées par le « vieillissement normal » : elle ne porte pas spécifiquement sur les phénomènes de sénescence accélérée qui ont été décrits dans le contexte de l'infection à VIH.

Le seuil à partir duquel on peut qualifier une personne d'« âgée » varie selon les cultures (et selon l'âge du locuteur). L'OMS définit généralement la catégorie des « personnes âgées » comme celle des plus de 60 ans⁽³⁾. L'encyclopédie Wikipedia mentionne que « Chez l'Homme, par convention, on parle de vieillissement à partir d'un certain âge (l'âge « mûr »), avant de différencier le 3ème âge (65-89 ans) du 4ème âge ou grand âge (> 90 ans). Parmi les autres définitions chronologiques, celle différenciant les jeunes vieux (65-75 ans), les vieux (75-85 ans) et les vieux vieux (au delà de 85 ans) ⁽⁴⁾. Mais dans les pays du Sud où l'espérance de vie peut être moins élevée, et notamment dans les enquêtes en population générale en Afrique, le seuil est le plus souvent défini à 50 ans. C'est ce seuil de 50 ans qui est utilisé dans cette enquête.

Les associations d'aide aux personnes vivant avec le VIH existent au Sénégal depuis les années 1990. Une étude récente a retracé l'histoire de plusieurs associations depuis leur origine et montré le « paysage » qu'elles constituent (Billaud 2011). Contrairement à d'autres pays, aucune association ne revendique de ne rassembler que des personnes vivant avec le VIH : du fait du risque de stigmatisation elles préfèrent maintenir une ambiguïté et annoncer qu'elles rassemblent des personnes infectées et affectées par le VIH, ou bien qu'elles proposent un soutien aux personnes vivant avec le VIH, ce qui correspond à leur activité principale. D'autre part certaines associations sont définies autour de populations vulnérables (travailleuses du sexe, femmes, etc.) qui peuvent être atteintes ou pas par le VIH. Dans le paysage de « la société civile » les associations sénégalaises se distinguent des ONG par le fait qu'elles ont un budget limité principalement dévolu à la réalisation d'activités d'appui sous forme de prestations (médiation communautaire notamment). Les travaux réalisés au début des années 2000 montraient que les associations étaient plutôt considérées comme « disciples » des institutions sanitaires qui avaient suscité leur création (Mbodj 2007). Au début des années 2010 certaines associations apparaissent comme porteuses de revendications notamment pour ce qui concerne les femmes et la PTME (Desclaux 2011).

2. METHODE

Pour mener cette recherche, nous avons utilisé une approche qualitative basée sur des entretiens (semi-directifs individuels et de groupes). Les entretiens semi-directifs individuels (16) et des entretiens collectifs (2) ont été réalisés auprès des patients contactés au CRCF, ou contactés dans les associations de pvVIH par les intervenants associatifs et les travailleurs sociaux. Les entretiens ont été réalisés par Alassane Sow dans les locaux du CRCF et dans les structures associatives et menés en wolof et en français. Le transport a été remboursé à hauteur de 2000 FCFA pour chaque participant. Les données enregistrées ont été traduites, retranscrites et saisies.

Les entretiens étaient menés avec un guide d'entretien semi-directif qui comprenait trois thèmes principaux. Le premier thème concernait les motifs de la fréquentation des associations par les personnes âgées vivant avec le VIH ; le deuxième abordait les perceptions des personnes âgées sur les associations de pvVIH ; le troisième thème traitait des aspects socio-culturels de la vieillesse ; le dernier thème abordait les besoins des personnes âgées atteintes du VIH.

Les données ont été traitées par classification, codification, catégorisation, avant de passer à l'analyse et à l'interprétation⁽⁵⁾.

3. POPULATION D'ENQUETE

Notre critère de sélection principal des personnes interrogées était l'âge : nous n'avons interrogé que des personnes de plus de 50 ans. Un second critère était l'acceptation de la réalisation d'un entretien. Les caractéristiques socio-démographiques des personnes enquêtées sont présentées ci-dessous, croisées avec leur fréquentation des associations (qualifiée de « associativité ») (TABLEAUX 1 À 5)

Cette description de la population d'enquête permet déjà quelques observations : parmi les personnes qui ont répondu à l'enquête, celles qui ne fréquentent pas les associations sont plus nombreuses que celles qui les fréquentent. Elles sont en majorité des femmes, veuves, ayant un niveau de scolarité primaire, ménagères, et n'ayant pas partagé l'information sur leur statut sérologique.

⁽³⁾ <http://www.who.int/features/factfiles/ageing/fr/index.html>

⁽⁴⁾ <http://fr.wikipedia.org/wiki/Vieillesse>

⁽⁵⁾ Un mémoire de Master 1 de sociologie a été réalisé et soutenu fin 2011 au Département de sociologie de l'Université Cheikh Anta Diop de Dakar par le premier auteur de cet article

4. RESULTATS

Il s'agit ici de donner les résultats qualitatifs concernant les motifs de fréquentation des associations par des personnes âgées vivant avec le VIH à Dakar. Les entretiens font apparaître que ces motifs sont nombreux et divers. Pour mieux comprendre cette diversité, nous jugeons nécessaire de faire une analyse thématique des données en comparant les profils des personnes selon leur « associativité ».

L'analyse va aborder quatre grands thèmes : le vécu de la maladie et les motifs de fréquentation des associations par les personnes âgées ; les « politiques associatives » ; les perceptions des personnes âgées à propos des associations ; les rapports entre l'offre associative et les besoins exprimés par les personnes âgées. L'analyse de ces thèmes permettra d'établir une synthèse concernant la fréquentation des associations par les personnes âgées.

4.1. Le vécu de la maladie et les motifs de fréquentation des associations

Les entretiens montrent que l'expérience de la maladie est assez hétérogène, et détermine les motifs de fréquentation des associations.

Les motifs de fréquentation des associations

Les personnes âgées qui fréquentent les associations expliquent leur choix d'adhésion par :

La solitude dans la maladie

En témoigne Awa, femme mariée, âgée de 56 ans, ménagère et membre d'une association de pvVIH :

« ... Avant, j'étais seule dans ma maison, la maladie me rongait le cœur, j'avais mal au cœur, parce que, quand on m'a annoncé la maladie, c'est comme si toute ma vie était détruite, je me disais que la mort s'approchait et j'avais peur de rester seule, de vivre seule ma maladie, c'est ainsi qu'on m'a parlé des associations de pvVIH, et par la suite j'y est adhéré... ».

Le besoin de partager la séropositivité

C'est le cas de Fanta, femme divorcée, âgée de 56 ans, commerçante et membre d'une association de pvVIH :

«... Vivre avec la maladie du sida est un fardeau. Si longtemps que puisse être la dissimulation, on devra un jour en parler. Dans mon cas, j'avais un véritable souci

par rapport à ça et quand j'ai reçu l'information sur les associations de pvVIH, j'ai alors décidé d'adhérer pour partager la séropositivité avec des semblables ».

Un vécu social fragile en termes de relations et de réseaux

Ceci conduit des personnes à manifester le besoin d'avoir un groupe d'appartenance et de référence. C'est ce qu'affirme Aby, femme veuve, âgée de 52 ans, ménagère et membre d'une association de pvVIH :

« ... Si j'ai adhéré dans une association de pvVIH c'est surtout pour connaître des gens qui vivent la même chose que moi... quand on est sidéen, on a l'impression que les gens nous stigmatisent dans leur propos, on sent toujours le besoin d'être avec des semblables pour partager les mêmes préoccupations et les mêmes problèmes, et avec les autres, c'est toujours différent ».

La dépendance et la vulnérabilité économique

Beaucoup de personnes vivent dans la pauvreté, et quand le VIH s'y ajoute, la dépendance et la vulnérabilité sont vécues doublement. Selon Binta, femme veuve, âgée de 52 ans, ménagère et membre d'une association de pvVIH :

« Je suis dans une grande famille, mon mari est décédée, je vis avec mes enfants, ce sont de petits enfants, je vis difficilement dans cette famille, j'ai pas de chambre là-bas, pas d'aides, ma famille n'a pas les moyens pour s'occuper de moi..., je viens donc dans l'association pour obtenir de l'aide, surtout de l'argent pour payer le loyer... ».

Selon une autre enquêtée, Fatou, femme divorcée, âgée de 54 ménagère et membre d'une association de pvVIH :

« Je suis une maman, je ne travaille pas, à l'époque j'avais vraiment besoin des associations pour survivre avec mes enfants, j'avais besoin d'aide financière pour arriver à satisfaire certains besoins ».

Il faut souligner que la plupart des personnes âgées interrogées et qui sont dans les associations sont des mères et pères de familles qui sentent l'obligation et la responsabilité de nourrir de petits enfants et de grands enfants qui ne sont pas en âge de travailler ou qui n'ont pas de travail.

Le coût des soins

Le coût des soins concerne des ordonnances, des examens et des bilans médicaux. C'est ce que rappor-

tent ces personnes. Selon Lamine, homme marié, âgé de 52 ans, fonctionnaire et membre d'une association de pvVIH :

« ... C'est vrai que nous sommes pris en charge par l'ANRS, mais certaines pathologies opportunistes nécessitent une bonne prise en charge et c'est à notre charge, l'ANRS ne prend pas en compte toutes les maladies... ».

Pour Binta, femme veuve, âgée de 52 ans, ménagère et membre d'une association de pvVIH :

« Ce qui me motive plus à aller vers les associations de pvVIH, c'est leurs aides par rapport aux examens et bilans médicaux, ce sont des choses qui coûtent cher, parfois nous n'avons pas les moyens de les faire, ce qui fait qu'on fait recours aux associations pour avoir de l'aide ».

Ainsi, les expériences de la maladie qui deviennent des motifs de recours aux associations sont principalement psychologiques (confrontation à la solitude, besoin de partager son statut et les difficultés qui y sont associées, besoin d'un groupe d'appartenance) et économiques (besoin d'aides financières pour la vie quotidienne et les besoins de base, pour faire face au coût des soins).

Les motifs de non fréquentation des associations
Les personnes qui ne fréquentent pas les associations de pvVIH font état des expériences suivantes :

Un environnement familial « supportif »

Pour ces personnes qui se sont adaptées au caractère durable et chronique de l'infection, l'absence d'autre problème et un bon environnement familial et social ont justifié le fait de ne pas fréquenter les associations. L'aspect psychologique est clairement apparent dans les propos de Safiatou, femme veuve, âgée de 56 ans, fonctionnaire et non-associative :

« Ah, maintenant je suis bien, je pense même plus à la maladie, je vis avec mes enfants, qui m'aiment bien, qui s'occupent bien de moi, vous voyez, je ne vois pas de problème avec ma maladie. L'important pour moi, c'est de respecter mes rendez-vous chez le médecin et de prendre correctement mon traitement. Je gère mon mal en tant que croyante ».

La dimension spirituelle de la maladie au premier plan

Parmi tous nos enquêtés, il n'y en a qu'une -Sokhna, femme veuve, âgée de 54 ans, sans emploi et non-as-

sociative-, qui a convoqué ce motif de non-adhésion. Elle dit :

« Mon fils, si tu es un bon croyant, il n'y a pas de raison d'avoir peur, c'est une volonté divine..., la façon dont j'ai attrapé le virus ne peut être que la volonté divine, et je l'accepte entièrement... ».

Plus loin elle dit :

« Je peux vous jurer que j'ai eu tout ce dont je voulais, je suis partie à la Mecque deux fois, aller dans les associations je pense que ce n'est pas nécessaire ».

La prise en charge économique par la famille

C'est l'avis de Kébé, femme divorcée, âgée de 60 ans, ménagère et non-associative :

« Personnellement, j'ai mes enfants qui me prennent en charge suffisamment, ils sont tous à l'étranger, ils ont construit une belle maison et je vis là-bas dans mon propre appartement. Je n'ai pas besoin d'adhérer dans une association pour satisfaire mes besoins ».

Une prise en charge par le système de soins suffisante

Certaines personnes affirment ne pas sentir la nécessité d'aller vers les associations de pvVIH, car leur seule préoccupation -se soigner- est satisfaite par la prise en charge par le système de soins, suffisante et efficiente. Selon Safiatou femme veuve, âgée de 56 ans, fonctionnaire et non-associative,

«... L'important pour moi c'est de respecter mes rendez-vous chez le médecin et de prendre correctement mon traitement, je gère bien mon mal ».

La capacité de se prendre en charge soi-même

D'autres personnes ne sentent pas le besoin d'aller vers les associations de pvVIH car elles ont les moyens de se prendre en charge elles-mêmes. Selon Khady, femme divorcée, âgée de 60 ans, ménagère et non-associative,

« Je ne veux pas que ma famille soit au courant de ma maladie, en plus, j'ai mes enfants qui me payent tous mes frais médicaux, j'ai jamais eu de problèmes d'ordonnances, d'ailleurs mes premières thérapies pour le VIH/sida je l'ai fait en France, tu vois... ».

Toutefois, ces personnes concèdent aux associations de pvVIH leur rôle important dans la prise en charge

des besoins des pvVIH qui sont dans des situations de précarité socio-économique et thérapeutique.

La peur d'être découverte et d'être victime de stigmatisation et de discrimination

Kébé, femme divorcée, âgée de 60 ans, ménagère et non-associative en réponse à la question de savoir :

- Enquêteur : Est ce que les associations de pvVIH vous intéressent ?

- Enquêtée : *« J'ai peur que l'on me découvre, je ne veux pas que les autres soient au courant de ma maladie. J'étais l'épouse d'un grand marabout au Sénégal, j'ai eu quatre enfants avec lui, mais ils ne sont pas au Sénégal, ils vivent à l'étranger. Personne ne sait que j'ai la maladie, à part eux, quand je vais à l'hôpital, je dis à ma famille que je me consulte pour le diabète et la tension, même ma belle-fille qui m'accompagne pour les soins ne sait pas que je suis séropositive ».*

Pour Aïssatou, femme mariée, âgée de 52 ans, ménagère et non-associative,

« J'ai peur que l'on me découvre, j'ai des enfants, j'ai peur de leur poser un préjudice, surtout les filles qui ne sont pas encore mariées. Aller dans les associations est une bonne chose parce que cela te permet de mieux connaître ta maladie, mais tu peux croiser quelqu'un qui te connaît ou quelqu'un te voit entrer dans certains milieux, il peut dévoiler ça à tout le monde ».

Ainsi, les dimensions relatives à l'expérience de la maladie qui conduisent à ne pas recourir aux associations sont principalement psychologiques (bonnes relations avec l'entourage, importance de la religion) et économiques (absence de besoin d'aides financières du fait d'une prise en charge suffisante par le système de soins, la famille ou soi-même) : ces expériences sont « symétriques » à celles des personnes qui fréquentent les associations. Un motif supplémentaire est cependant mentionné : la crainte de la découverte du statut sérologique et de la discrimination. Il faut noter que cette discrimination n'a pas pour objet l'âge, mais le statut VIH. Ainsi, ces motifs de fréquenter ou ne pas fréquenter les associations spontanément énoncés par les personnes âgées que nous avons interrogées ne paraissent pas directement liés à l'âge.

4.2. Les politiques associatives

Le terme « politiques associatives », recouvre deux éléments essentiels : les services proposés par les associations et les modes d'information destinés aux patients sur les activités des associations de pvVIH.

Le terme est justifié par le fait que les aspects couverts dépassent de simples activités. Ils reflètent les orientations générales de chaque association et la manière dont elles accordent de l'importance à leurs adhérents potentiels dans leur « vision ». Les données recueillies montrent que les « politiques associatives » ont un impact déterminant sur l'associativité des personnes âgées.

Les services proposés par les associations

Pour les personnes qui fréquentent les associations, les services et activités sont un déterminant essentiel. En d'autres termes, le choix d'adhérer ou de fréquenter une association de pvVIH est motivé par « l'offre de services ».

Elles citent :

Les groupes de parole

C'est ce que cite Fanta, femme divorcée, âgée de 56 ans, commerçante et membre d'une association de pvVIH :

« ... Donc, si vraiment je suis dans l'association c'est pour participer dans les groupes de paroles... ».

Toujours pour montrer l'importance des groupes de paroles, cette personne ajoute :

« Tu sais, c'est à travers les groupes de paroles que j'ai démystifié la maladie, quand je suis venue dans l'association, j'ai trouvé des personnes qui étaient plus âgées que moi, et je me suis dit, ah, je ne suis pas la seule à avoir la maladie à mon âge, donc je ne dois pas me fatiguer, souffrir, j'ai intérêt à vivre normalement ma maladie comme tout le monde. Parfois tu vois des jeunes qui n'ont même pas 25 ans, qui ont la maladie et je me dis que, au moins, moi je me suis mariée et j'ai eu des enfants, mais cette jeune fille ou ce jeune garçon, il n'a plus la chance de se marier ou de savourer sa vie, c'est dur ».

Les Activités Génératrices de Revenus (AGR)

Les AGR consistent à financer et à allouer aux membres le désirant une somme d'argent sous forme de prêt dans le but d'exercer des activités leur permettant d'améliorer leur situation économique. Au début des années 2000, plusieurs associations proposaient des AGR. C'est ce que rapporte Aby, femme veuve, âgée de 52 ans, ménagère et membre d'une association de pvVIH :

«... Au début quand on m'a parlé des associations de pvVIH, je n'étais pas intéressée, c'est quand ma mère est décédée et que j'ai plus personne pour s'occuper de moi, je suis allée vers les associations de pvVIH pour avoir un petit financement, parce que j'avais entendu que les associations donnaient de l'argent aux membres, c'est ce que l'on appelle les AGR... ».

La subvention des frais de scolarité des enfants

C'est ce qu'évoque Aby, femme veuve, âgée de 52 ans, ménagère et membre d'une association de pvVIH :

« ... Ce qui me pousse véritablement à aller vers eux, ce sont mes enfants, ils sont à l'école et mon adhésion dans les associations permet d'obtenir le paiement de leur scolarité, actuellement c'est l'association qui les prend en charge, chacun paie entre 11 000 et 12 000 F cfa ».

Les aides financières pour les soins

Dans des situations où les malades ne sont pas en mesure de payer les examens et bilans médicaux, ou devant l'incapacité d'acheter les ordonnances pour le traitement des infections opportunistes, ce sont les associations qui viennent secourir les personnes. Ainsi Lamine, homme marié, âgé de 52 ans, fonctionnaire et membre d'une association de pvVIH, rapporte :

« C'est suite à mes problèmes pour acheter les ordonnances que j'ai adhéré dans les associations de pvVIH, car on m'avait dit que ces dernières aidaient dans ce sens là ».

Il faut souligner que la plupart des personnes interrogées ont adhéré au moment où elles en ont eu un besoin immédiat. Elles pouvaient être au courant de l'existence des associations, de ce qu'elles font, et s'abstenir jusqu'à ce qu'elles aient besoin d'aide et qu'il n'y ait pas d'alternative. Ceci montre l'importance des services offerts par les associations.

Les modes d'information à propos des associations

L'information que les personnes ont obtenue à propos des associations semble très hétérogène, ce qui pose la question des modes d'information des patients à propos des associations. Aucun ne rapporte avoir été informé par les médias. D'autre part l'information par d'autres personnes vivant avec le VIH en dehors des services de soins semble occuper une place très limitée, ce qui peut être expliqué par le fait que les personnes partagent très rarement leur statut séro-

gique. Deux moyens d'information sont évoqués par les membres d'associations et les leaders : la sensibilisation dans les services de soins et le système de référence-contre référence.

La sensibilisation dans les services de soins

Certaines personnes expliquent qu'elles ont rejoint une association parce qu'elles ont fait l'objet d'une sensibilisation ou d'une information sur leur existence par les intervenants du monde associatif. C'est ce que dit Awa, femme mariée, âgée de 56 ans, ménagère et membre d'une association de pvVIH :

« C'est l'assistante sociale qui m'a informée des associations de pvVIH... c'est suite à des problèmes qu'elle m'a dit que je pourrais aller dans les associations et y trouver des personnes qui vivent la même chose que moi... ».

C'est aussi le cas de Fanta et Fatou.

Pour d'autres, c'est au cours de leurs rendez-vous dans les services de prise en charge médicale tels que le CRCF et le centre de traitement Ambulatoire (CTA), que l'information leur est parvenue au cours de discussions informelles avec d'autres personnes. C'est l'exemple d'Aby et Lamine. La première, femme veuve, âgée de 52 ans, ménagère et membre d'une association de pvVIH, dit :

« J'ai entendu les gens en parler ici (le CRCF)... J'ai demandé pour savoir et on m'a mis en rapport avec quelqu'un... c'est comme ça que j'ai adhéré dans l'association). »

Le système de référence et contre référence entre services de soins et associations

Il s'agit d'une coopération établie entre les associations et les structures sanitaires pour orienter les malades en fonction du besoin et les informer de l'existence d'associations de personnes vivant avec le VIH. Ce système permet aux associations de recevoir des pvVIH par le biais des médecins qui sont beaucoup plus fréquemment en situation de parler directement aux patients. Cependant, cette politique ne semble pas être très fonctionnelle au vu des données empiriques que nous avons collectées. Selon un membre du Réseau Communautaire pour l'Éthique de la Recherche et des Soins (RECERS)⁽⁶⁾ :

⁽⁶⁾ C'est un réseau national qui regroupe des associations de pvVIH et de lutte contre le sida et certaines ONG travaillant dans le domaine du VIH/sida.

« La collaboration qui devait exister entre les associations de pvVIH et les structures sanitaires n'est pas effective, raison pour laquelle on ne retrouve pas beaucoup de personnes âgées dans les associations de pvVIH. J'ai l'impression que nous sommes en compétition avec les structures de soins beaucoup plus sur la mobilisation de fonds que sur la collaboration à mieux accompagner et à mieux prendre en charge les PVVIH, c'est un des motifs qui fait que les personnes âgées comprendront très peu le besoin et la nécessité d'aller adhérer dans une association de pvVIH ».

Il ressort de nos données que certaines personnes ne sont pas dans les associations de pvVIH par méconnaissance. C'est dire que les politiques de référence et de contre référence, ainsi que les modalités de sensibilisation et d'information sur l'existence des associations sont défaillantes.

4.3. Les perceptions des personnes âgées à propos des associations

Les attitudes de recours aux associations sont déterminées par le niveau d'information des personnes concernées et par leurs représentations de l'environnement social des associations de pvVIH. Ces aspects doivent d'abord être examinés avant de traiter de la perception de l'offre associative dans la partie suivante.

Le niveau d'information : une fréquente méconnaissance des associations

Certaines personnes qui ne fréquentent pas les associations en ignorent jusqu'à l'existence. Ainsi Mame, femme veuve, âgée de 54 ans, ménagère et non-associative, répondant à la question de savoir si elle connaît les associations de pvVIH, dit :

« ...Non je ne connais pas ça, non, j'ai jamais entendu parler de Bok-Jef, ni de Aboya⁽⁷⁾ ».

C'est aussi ce que dit Assane, homme marié, âgé de 54 ans, commerçant et non-associatif :

« Qu'est-ce que c'est que les associations de personnes vivant avec le VIH/sida ? Je n'ai jamais entendu parler de ça... ».

D'autres personnes sont au courant de l'existence d'associations de pvVIH mais ont un niveau de connaissance faible sur l'offre associative et les activités des associations.

(7) Deux noms d'associations de pvVIH que nous avons choisis pour "tester" la personne sur ses connaissances des associations de pvVIH.

Les perceptions de l'environnement social dans les associations

Les perceptions sont très différentes entre personnes qui fréquentent et ne fréquentent pas les associations. Les personnes âgées « associatives » expliquent les avantages que donnent les associations pour répondre à leurs besoins, qui se résument de la manière suivante :

Des lieux de solidarité

Awa, femme mariée, âgée de 56 ans, ménagère et membre d'une association de pvVIH, fait état de l'existence de la solidarité dans les associations de pvVIH :

« ... Si tu es dans une association de pvVIH, tu gagnes beaucoup, parce qu'il y a la solidarité entre les gens et beaucoup d'autres choses... il y a l'entraide ».

Pour Fanta,

« ... Quand on est malade même si c'est le paludisme, on a besoin de solidarité, d'autant plus quand c'est le sida, et les associations de pvVIH favorisent cette solidarité ».

Des lieux d'aide et de soin psychologique

Les associations de pvVIH sont de lieux thérapeutiques, selon l'avis d'Aby, qui définit ce terme sous l'angle psychologique :

« ...Ce qui est intéressant dans les associations de pvVIH, c'est que ça soigne, et cela beaucoup plus que les médecins, souvent on pense que les patients meurent par faute d'une prise en charge médicale, alors que souvent c'est le stress, l'anxiété qui tuent les gens ».

Les perceptions des associations par les « non-associatifs » sont beaucoup plus négatives.

Des lieux de tensions et de conflits :

Selon Aïssatou, femme mariée, âgée de 52 ans, ménagère et non-associative :

« Tu sais les associations sont des lieux de conflits, de tensions, et ma famille me suffit largement comme combat ».

Pour Safiatou, femme veuve, âgée de 56 ans, fonctionnaire et non-associative :

« ...Et je sais que si tu es nouveau dans une associa-

tion de pvVIH, ça ne sera pas facile de bénéficier des aides, il faudra te battre durement, et personnellement je ne vendrais pour rien au monde ma dignité ».

Salif, homme marié, âgé de 59 ans, sans emploi et non-associatif, dit :

« Les mouvements associatifs, vous savez... les associations, sont des lieux où les gens ne sont animés que par des intérêts individuels, ils sont prêts à s'entre-tuer juste pour des problèmes d'argent, et moi je ne peux pas évoluer dans les milieux conflictuels ».

Ces propos illustrent le fait que la plupart des personnes âgées qui ne fréquentent pas les associations ont des préjugés à leur propos, qui influencent probablement leur attitude.

La marginalité des membres associatifs

Une autre critique envers les associations concerne la marginalité supposée de leurs membres. Les associations sont des milieux ouverts. Certaines personnes âgées les évoquent comme un melting-pot ; autrement dit, elles ne voient dans les associations que des drogués et des travailleuses de sexe. Cette perception négative est plus ou moins partagée par d'autres pvVIH qui expliquent ainsi leur réticence à les fréquenter. Selon Ndeye, femme veuve, âgée de 56 ans, ménagère et non-associative :

« Je ne me retrouve pas avec eux. Je ne me retrouve pas dans les associations, c'est un milieu où les gens d'une certaine éducation ne peuvent pas fréquenter. Et en plus j'ai peur que l'on me découvre et ce serait catastrophique. Il y a aussi le fait que tu peux rencontrer là-bas quelqu'un qui te connaît ».

Le décalage social

Ndeye dit aussi :

« Je sais que ce sont des gens qui ont la même maladie que moi, mais les éducations ne sont pas les mêmes. Tu sais, moi, j'ai été une fois dans les associations, mais je n'ai pas duré là-bas, parce que, je ne pouvais pas rester avec eux, il y avait des personnes bizarres, des personnes libertines, quand tu les vois, tu sauras que ces personnes ont leur totale liberté, ils disent ce qu'elles veulent, sans pudeur, et moi ma religion m'interdit de m'asseoir avec certaines personnes et je ne veux pas même pas prononcer leurs noms. Et j'ai arrêté de les fréquenter ».

Cet extrait évoque plutôt un décalage « moral » ou un décalage social lorsque le terme « éducation » est

employé. D'autres personnes disent que les membres des associations sont des cas sociaux.

Le décalage générationnel

Des personnes qui fréquentent les associations disent qu'elles sont parfois gênées de participer aux activités en présence de jeunes, et de s'exprimer devant eux. Dans certains cas cela va plus loin, et des réactions désagréables des jeunes envers les plus âgés ont été rapportées. Binta, femme veuve, âgée de 52 ans, ménagère et membre d'une association de pvVIH, raconte :

« Bien que nous sommes pareils, parfois ça ne manque pas de jeunes, surtout quand il y a de nouveaux venus dans l'association. Un jour je prenais la feuille de présence et une jeune fille murmure dans l'oreille dans son amie « cette personne âgée fait partie de nous » avec un regard méprisant. Je suis revenue chez elle et je lui dit, ma fille ici tout le monde est égal, nous vivons la même chose, évitez certaines choses. Depuis lors nous sommes devenues des amies ».

Selon elle, la situation est révélatrice d'une distance générationnelle entre les jeunes et les sujets âgés.

4.4. Les rapports entre besoins des personnes âgées et offre associative

Un de nos objectifs était de préciser les besoins prioritaires pour lesquels les personnes âgées de plus de 50 ans souhaitent une aide des associations.

Les besoins prioritaires soumis aux associations

Les données empiriques montrent que les personnes âgées ont des besoins prioritaires partagés à la fois par les personnes âgées « associatives » et « non-associatives ». Ces besoins ressentis peuvent être classés en quatre catégories : les besoins de survie physiologique, psychologique, socio-économique et thérapeutique.

Pour la survie physiologique : la nutrition et l'aide alimentaire

Dans ce domaine, les besoins ressentis pour lesquels le rôle des associations est attendu est la nutrition, un élément fondamental pour la bonne prise en charge thérapeutique avec les ARV. Selon Fanta, femme divorcée, âgée de 56 ans, commerçante et membre d'une association de pvVIH,

« ... Vous savez que les ARV requièrent une bonne

alimentation, et, ce que les médecins nous demandent de manger comme aliments n'est pas à notre portée. Moi qui vous parle je peine à trouver de quoi mettre sous la dent... donc qu'ils (les acteurs de la lutte contre le VIH/sida) nous aident à nous alimenter comme le demandent les ARV ».

Selon la même personne,

« ... Il y a une association de pvVIH, qui distribuait des kits alimentaires aux membres de l'association, mais souvent on reste des mois et des mois sans bénéficier de ces kits... ».

Bien que la dimension d'information sur la nutrition soit évoquée, c'est une aide alimentaire qui est d'abord sollicitée.

Pour la survie psychologique : la solidarité et l'appartenance

Dans ce domaine, les personnes évoquent principalement le fait de pouvoir partager son statut VIH sans crainte, de parler de ses problèmes avec d'autres personnes qui éprouvent les mêmes. Ces aspects apparaissent comme essentiels lorsqu'on ne peut pas parler de son statut VIH à son entourage et dans la vie courante.

Pour la survie socio-économique : des AGR et des aides

C'est essentiellement le besoin de travailler pour satisfaire ses besoins économiques qui est exprimé par la majeure partie des enquêtés, malgré leur avancée en âge ; la majorité d'entre eux sont des pères et des mères de famille. Ce besoin est davantage manifesté par les personnes âgées qui sont dans les associations : c'est parce qu'elles n'ont pas de travail dans la vie courante qu'elles n'ont pas de revenus et se tournent vers les associations pour des aides financières. Les AGR semblent avoir été très appréciées.

Awa, femme mariée, âgée de 56 ans, ménagère et membre d'une association de pvVIH, dit :

« Moi, tout ce que je veux c'est travailler, car je suis une mère de famille, je suis mariée, mon mari ne travaille plus, lui aussi est séropositif, je suis mère de 8 enfants, donc, je dois me débrouiller tous les jours pour les nourrir. Si on peut m'aider à travailler, à faire un petit commerce pour nourrir mes enfants, je remercie Allah ».

Pour la survie thérapeutique : des aides financières pour payer les soins

Les personnes interviewées expriment la nécessité de se soigner : la gratuité de la prise en charge thérapeutique des personnes vivant avec le VIH ne concerne que le traitement antirétroviral. La charge des autres médicaments et examens médicaux est assumée par le malade. Faisant face à une grande vulnérabilité économique, les personnes âgées jugent le traitement en dehors des ARV très coûteux et expriment le besoin d'être prises en charge gratuitement. Ces affirmations sont confirmées par les propos de certains de nos enquêtés, en effet selon Salif, homme marié, âgé de 59 ans, sans-emploi et non-associatif :

« ... Qu'on rende la prise en charge thérapeutique gratuite, c'est tout ce que nous voulons nous les malades, on nous prescrit beaucoup d'ordonnances et on nous demande de faire beaucoup d'analyses, alors que nous n'avons pas les moyens, où est l'argent qu'on met dans la prise en charge des pvVIH ? ».

Les perceptions de l'offre des associations

Pour les personnes âgées « associatives », l'offre fait l'objet de discours à deux niveaux. D'une part elles sont très contentes de ce qu'elles peuvent obtenir, qui est nécessaire à leur survie. Mais d'autre part elles sont critiques sur deux points : une prise en charge ou une offre insuffisante et un partage inéquitable des ressources.

La satisfaction des besoins

Les personnes interrogées rapportent, comme cela est perceptible dans les extraits présentés plus haut et qui ne seront pas reproduits ici, les avantages qu'elles trouvent dans les associations sur le plan psychologique (possibilité de partager son statut et les difficultés qui y sont associées, perception d'un groupe d'appartenance, perception de la solidarité) et économiques (existence d'aides financières pour faire face au coût des soins, aide alimentaire sporadique). Cependant tous les besoins exprimés ne sont pas couverts.

Une offre d'aide trop limitée

Certaines parmi ces personnes trouvent que les associations présentent beaucoup de limites du point de vue de l'offre. Selon Awa, femme mariée, âgée de 56 ans, ménagère et membre d'une association de pvVIH :

«...On doit augmenter le financement des associations pour qu'à leur tour, elles puissent nous aider à satisfaire nos besoins liés à notre maladie. Parce que dans les groupes de paroles on donne à chacun 2000 francs pour son transport. Ce qui fait que les associations si elles n'ont pas de moyens, ne peuvent pas organiser comme il faut les groupes de paroles ».

Fanta, femme divorcée, âgée de 56 ans, commerçante et membre d'une association de pvVIH, dit :

« Vraiment au début des associations, c'était bien, il y avait beaucoup de choses à offrir aux membres, mais maintenant, les choses sont de plus en plus difficiles, les choses ne sont plus ce qu'elles étaient ».

Plusieurs personnes font écho à ce que disent les responsables des associations, qui regrettent le temps où les activités associatives étaient mieux financées.

Du favoritisme

Des personnes rapportent un sentiment d'injustice à propos de la répartition des ressources dans les associations. Selon elles, il y a du favoritisme dans la distribution des services ou des bénéfices entre les membres ; des inégalités seraient créées par les responsables des associations, et cela génère des frustrations. Binta, femme veuve, âgée de 52 ans, ménagère et membre d'une association de pvVIH, dit :

« Il y a des affinités dans les associations, ce qui fait que certains besoins des personnes sont satisfaits au détriment des autres, ce qui me fait dire qu'on prend les gens individuellement et non collectivement ».

Le décalage entre l'offre des associations et la demande des personnes âgées

Des personnes regrettent l'inadéquation entre les activités et services proposés par les associations et la demande des personnes âgées. Ces personnes ne trouvent pas ce qu'elles cherchent sur les quatre plans principaux : physiologique, psychologique, socio-économique et thérapeutique. Aussi certaines personnes « migrent » d'une association à une autre ou cumulent les sollicitations pour une nouvelle quête de satisfaction. C'est surtout le cas des femmes, qui fréquentent deux associations de pvVIH (parce qu'il existe une association de femmes vVIH en plus des autres associations).

Les propos des personnes âgées, complétés par ceux des leaders associatifs que nous avons rencon-

trés, montrent que ce décalage entre offre et demande est dû surtout à deux aspects : la réduction des ressources des associations et l'absence d'activité spécifique pour les personnes âgées dans l'offre associative.

La réduction des moyens des associations

Deux enquêtés Moctar et Safiatou jugent que les activités développées par les associations ne sont pas en phase avec ce que veulent réellement les personnes âgées. Ces deux enquêtés étaient membres d'associations de pvVIH et faute de n'avoir pas pu trouver satisfaction de leurs besoins dans l'association ont décidé de les quitter. Ainsi Moctar, homme veuf âgé de 56 ans, commerçant et non-associatif :

- «... Moi je connais bien le monde associatif, j'y étais. »
 - Enquêteur : « Pourquoi l'avoir quitté ? »
 - « Mais c'est n'est plus intéressant, parce que les activités ne sont pas suffisantes et les associations n'ont plus les moyens financiers pour organiser certaines activités, elles n'existent que de nom... ».

C'est aussi le cas de Safiatou, femme veuve, âgée de 56 ans, fonctionnaire et non-associative, qui dit :

«... Il devrait y avoir une séparation des activités selon les âges. Toi en tant que jeune, tu sais bien que la personne âgée est différente des autres... Il y a des choses qu'ils ne disent pas au vu et au su de tout le monde... Certaines activités n'intéressent pas les personnes âgées, telles que les repas communautaires et autres, le seul souci d'une personne âgée c'est de se soigner et respecter sa thérapie... Mais le problème on le comprend c'est que les associations n'ont pas les moyens financiers comme avant pour prendre en charge spécifiquement les personnes âgées ».

Ces deux extraits montrent que fait que les associations n'ont plus les moyens financiers pour prendre en charge les besoins des membres peut expliquer leur faible fréquentation par les personnes âgées.

L'absence d'activités définies pour les personnes âgées

Les témoignages soulignent l'absence de proposition spécifique pour les personnes âgées dans les associations. C'est le sentiment de Lamine, homme marié, âgé de 52 ans, fonctionnaire et membre d'une association de pvVIH, qui, à la question :

« Est-ce que ce que l'on fait dans les associations est adéquat à vos besoins en tant que personne âgée ? », répond : « Non, ce n'est pas adéquat, et c'est dû aux

politiques, o` `e pe` se pas aux perso` es âgées da` s les politiques liées à la maladie du sida. J'avais même u` jour posé u` e questio` à l'occasio` d'u` sémi` aire auquel j'avais assisté au docteur, à savoir qu'est-ce que vous faites avec vieillisseme` t et sida. Tout ce que le docteur a pu répo` dre c'est qu'il y a le pla` SESAME, alors il oubliait que le sida est u` e maladie particulière ». Le même e` quêté dit aussi : « Je pe` se que ceux qui détermi` e` t les politiques associatives `e co` `aisse` t pas les beso` s des patie` ts, et `os politiques associatives suive` t les directives du pla` `atio` al, et elles `e pre` `e` t pas e` compte le poi` t de vue des pvVIH ».

Par ailleurs les entretiens que nous avons faits avec certains responsables et présidents d'associations de pvVIH confirment qu'il n'y pas d'activités particulières et spécifiques selon les différentes catégories d'âge ou de sexe. Or des personnes âgées demandent aux associations de proposer des actions spécifiques. Il pourrait s'agir notamment de groupes de parole qui leur soient réservés, ou de séances d'information qui concernent leurs préoccupations liées à leur âge.

5. CONCLUSION

Cet article a analysé les « comportements associatifs et non-associatifs » des personnes âgées de cinquante ans et plus et atteintes du VIH à Dakar et les facteurs qui les expliquent. Les résultats de la recherche permettent de constater la diversité des motifs de non fréquentation des associations d'appui aux personnes vivant avec le VIH par les personnes âgées.

L'adhésion ou non à une association dépend des dimensions psychologiques, socio-économiques et thérapeutiques, du vécu de la maladie. Outre ces logiques qui expliquent les motivations individuelles, l'information sur les associations et les modalités d'orientation des personnes âgées déterminent les recours. Un troisième élément essentiel est l'offre de services mise en place par les associations de pvVIH pour prendre en charge les attentes et besoins des personnes âgées atteintes par le VIH. Ces aspects dépendent des perceptions que les personnes âgées ont des associations ; or, l'enquête a montré que les personnes sont mal informées et que les associations ne gèrent pas bien la communication, ni le système de référence et contre-référence. Ces trois dimensions créent un déphasage entre l'offre de services des associations et les besoins exprimés par les personnes âgées, qui ne favorise pas l'adhésion de ces dernières.

Certes, quel que soit le contexte, les personnes les plus âgées ont tendance à réduire leurs déplacements et la sollicitation de nouveaux réseaux. Ce repli sur soi est encore facilité si elles ne trouvent pas dans les associations ce qu'elles y recherchent, ou si elles ne sont pas informées sur ce que les associations peuvent leur offrir. Cependant, à part le « décalage générationnel » et peut-être le « décalage éducationnel », les motifs de non-fréquentation des associations par les personnes âgées auprès desquelles nous avons enquêté ne sont pas liés à leur âge. De plus les besoins qu'elles expriment (physiologique, psychologique, socio-économique, ou thérapeutique) sont peu spécifiques de leur âge. La question clé expliquant la fréquentation des associations par ces personnes est donc celle de l'adaptation de l'offre de services et des « politiques associatives » aux besoins des PvVIH en général. D'autre part un certain nombre de personnes âgées ne fréquentent pas les associations parce qu'elles n'en ont pas besoin.

Pour les personnes âgées comme pour les leaders associatifs, la perception de l'offre est assez négative, puisqu'elle est présentée de manière comparative à un passé où davantage de services pouvaient être proposés. Ceci laisse penser que dans une société dominée par la pauvreté, où les personnes vivant avec le VIH sont particulièrement touchées, et où parmi elles les personnes âgées sont les plus défavorisées parce qu'elles n'ont pas davantage de revenus tout en ayant davantage de charges que les jeunes, on demande aux associations de pallier aux injustices sociales et de « régler les problèmes liés à la pauvreté ». Si cela fut possible dans le passé lorsque le nombre de PvVIH était plus limité et les financements disponibles étaient plus importants, cette demande ne peut plus être satisfaite. Il semble que les associations ont un problème d'image : les personnes les sollicitent plus pour ce qu'elles ne peuvent pas offrir (les aides économiques) que pour d'autres aspects qu'elles peuvent offrir (la solidarité), alors que ce dernier aspect est satisfaisant pour ceux qui y ont accès. Les associations sont d'abord perçues pour leur dimension de prestataires de service et d'appui aux PvVIH.

Pourtant les personnes qui fréquentent les associations y trouvent aussi autre chose qu'une aide, et elles en sont satisfaites. Elles y trouvent la possibilité de parler avec d'autres personnes des problèmes qui les concernent : c'est la dimension d'auto-support des associations de personnes vivant avec le VIH. Associations prestataires d'appui aux PvVIH ou associations d'auto-support de PvVIH ? Cette double dimension des associations semble difficile à gérer en termes d'image et de communication.

Le problème d'image est aussi évident lorsque les personnes évoquent « des drogués et des prostituées », une représentation qui date du début des années 2000 (Mbodj et Taverne 2002). Certaines personnes interrogées n'ont pas eu d'occasion de faire évoluer leur perception puisqu'elles n'ont pas reçu d'autre information sur les associations dans les services de soins qu'elles fréquentent. En termes appliqués, ceci invite à suggérer aux associations de mieux faire connaître leurs objectifs (support et/ou auto-support), leurs activités et ce qu'elles peuvent proposer, avant de redynamiser le dispositif de référence et contre référence.

Concernant plus spécifiquement les personnes âgées, si les besoins liés à la prise en charge des aspects médicaux sont théoriquement couverts par le plan SESAME, cela ne signifie pas que les membres associatifs et les personnes âgées n'ont pas besoin d'information à ce sujet. Il pourrait être intéressant de développer des actions d'information dans les associations sur les conditions, les limites et la manière d'accéder aux garanties du plan SESAME. Il y a là un thème pour une action spécifique aux personnes âgées comme elles semblent le demander. Cette action, articulée avec un groupe de parole d'auto-support, pourrait être la première pierre d'un projet d'activités associatives concernant le vieillissement des patients de manière plus globale. Cela ne répondrait pas à la nécessité de considérer les changements nécessaires dans la « vision » des associations pour faire face au vieillissement des personnes vivant avec le VIH.

6. REFERENCES

- ANDS. 2010. « Situation Economique et Sociale du Sénégal en 2009 ». Dakar
- Anonyme, 2005. Dossier Vieillir avec le VIH. Le Journal du Sida. Paris. n°176
- Billaud, Anthony. 2011. « "Le pouvoir fonctionne". Les experts profanes face au VIH/SIDA à Dakar(Sénégal) ». Thèse de Doctorat en Sociologie, Paris: EHESS.
- Desclaux, Alice. 2011. « Le "choix" des femmes sénégalaises dans la prévention de la transmission du VIH par l'allaitement : Analyse d'une revendication ». P. 149-161 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.
- Mbodj, Fatou Leity. 2007. « Les associations sénégalaises de PvVIH: genèse d'une participation décrétee. » P. 216-229 dans L'Afrique des associations. Paris: Karthala.
- Mbodj, Fatou Leity, et Bernard Taverne. 2002. « L'impact des traitements antirétroviraux dans le paysage associatifsénégalais de lutte contre le sida ». P. 195-206 dans L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales. Paris: Alice Desclaux Isabelle Lanièce Ibra Ndoye Bernard Taverne.
- Sankar, Andrea, Andrea Nevedal, Stewart Neufeld, et Mark Luborsky. 2011. « What do we know about older adults and HIV? a review of social and behavioral literature ». AIDS Care 23(10):1187-1207.
- Schmid, George. 2009. « The unexplored story of HIV and ageing ». Bulletin of the World Health Organization 87:162-162. Consulté novembre 2, 2011.

TABLEAU 1 RÉPARTITION DES ENQUÊTÉS SELON LE SEXE ET SELON L'ASSOCIATIVITÉ

| Sexe | Effectifs | Associatifs | Non-associatifs |
|----------|-----------|-------------|-----------------|
| Masculin | 4 | 1 | 3 |
| Féminin | 12 | 5 | 7 |
| Total | 16 | 6 | 10 |

TABLEAU 2 RÉPARTITION DES ENQUÊTÉS SELON LA SITUATION MATRIMONIALE ET SELON L'ASSOCIATIVITÉ

| Sit-matrimoniale | Effectifs | Associatifs | Non-associatifs |
|------------------|-----------|-------------|-----------------|
| Marié (e) | 5 | 2 | 3 |
| Divorcé (e) | 4 | 2 | 2 |
| Veuf (ve) | 7 | 2 | 5 |
| Célibataire | 0 | 0 | 0 |
| Total | 16 | 6 | 10 |

TABLEAU 3 RÉPARTITION DES ENQUÊTÉS SELON LE NIVEAU D'ÉTUDE ET L'ASSOCIATIVITÉ

| Niveau d'étude | Effectifs | Associatifs | Non-associatifs |
|----------------|-----------|-------------|-----------------|
| Primaire | 6 | 4 | 2 |
| Moyen | 4 | 0 | 4 |
| Secondaire | 3 | 1 | 2 |
| Universitaire | 0 | 0 | 0 |
| Pas instruits | 3 | 1 | 2 |
| Total | 16 | 6 | 10 |

TABLEAU 4 RÉPARTITION DES ENQUÊTÉS SELON LES CATÉGORIES SOCIO-PROFESSIONNELLE ET L'ASSOCIATIVITÉ

| CSP | Effectifs | Associatifs | Non-associatifs |
|----------------|-----------|-------------|-----------------|
| Ménagères | 8 | 3 | 5 |
| Fonctionnaires | 1 | 1 | 0 |
| Commerçantes | 5 | 2 | 3 |
| Sans emploi | 2 | 0 | 2 |
| Total | 16 | 6 | 10 |

TABLEAU 5 RÉPARTITION DES ENQUÊTÉS SELON LE PARTAGE DE L'INFORMATION SUR LEUR STATUT VIH ET SELON L'ASSOCIATIVITÉ

| Options | Effectifs | Associatifs | Non-associatifs |
|--------------------------------|-----------|-------------|-----------------|
| Dissimulation de l'information | 12 | 4 | 8 |
| Partage de l'information | 4 | 2 | 2 |
| Total | 16 | 6 | 10 |



**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 Ndoeye*

RAPPORT FINAL - MAI 2012

Sommaire

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

CHAPITRE IV - ASPECTS SOCIAUX 181

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

CHAPITRE V - DE LA COHORTE AU SYSTÈME DE SOINS 295

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