



HAL
open science

Mesurer la stigmatisation : comparaison entre approches relativiste et universaliste auprès des veuves

Alice Desclaux

► **To cite this version:**

Alice Desclaux. Mesurer la stigmatisation : comparaison entre approches relativiste et universaliste auprès des veuves : 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-00713037

HAL Id: halshs-00713037

<https://shs.hal.science/halshs-00713037>

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.

Mesurer la stigmatisation : comparaison entre approches relativiste et universaliste auprès des veuves

Alice Desclaux ⁽¹⁾

1. INTRODUCTION

Partout, l'expérience individuelle et collective de l'infection à VIH a été et reste marquée par la stigmatisation et la discrimination, sous une variété de formes en termes de significations et d'actes, qui ont eu pour effet de polariser les relations sociales. Quelle que soit l'approche théorique que l'on adopte, ces notions peuvent être définies comme le fait d'instaurer vis-à-vis des personnes vivant avec le VIH une distinction ou une différence, dévalorisante ou péjorative, sur la base d'une marque -le "stigma"- associée à la maladie ou au risque de transmission (Stuber, Meyer, et Link 2008). La stigmatisation peut s'exprimer de manières diverses selon les lieux, les époques et les situations, mais elle induit des processus similaires de rejet et d'exclusion, ou d'autodévalorisation. Elle prouve ce que Goffman qualifie « d'identité spoliée » notamment en amplifiant des discours péjoratifs préexistants et stéréotypés vis-à-vis de groupes marginaux, ou prouvés par des inégalités de genre, de classe, ou de statut social, vis-à-vis de catégories considérées comme déviantes ou « déclassées » (R. Parker et Aggleton 2003). L'appréhension de la stigmatisation comme un « fait social » est indispensable pour en saisir l'émergence et l'évolution selon des moments historiquement et socialement situés et à des niveaux multiples. Une des contributions essentielles des sciences sociales face à l'épidémie de sida a été de mettre au jour et de circumscrire ces formes sociales de la stigmatisation, d'en préciser les logiques sous-jacentes et d'en analyser la dynamique. Face à un phénomène complexe, qui peut être abordé au niveau des individus comme à celui des sociétés, les approches théoriques et méthodologiques ont été diverses.

1.1 Quantifier ou qualifier la stigmatisation

Inspirée initialement par l'École de santé publique de Harvard et Jonathan Mann, directeur du Global Program on AIDS en 1992, qui a décrit la stigmatisation comme la cause d'une « 3ème épidémie mondiale », l'OMS a défini la stigmatisation comme un obstacle à l'accès et à l'utilisation individuelle et collective des services de soins et des programmes

de santé (Anderson s. d.) : la stigmatisation a depuis lors le statut de problème de santé publique. Cette dimension s'ajoute à celles en usage dans le champ de la psychologie et du droit qui en fait une source de souffrance morale et un manquement au respect des droits de la personne. Aussi l'OMS a promu, notamment dans le cadre de l'Initiative 3x5, une démarche de « cartographie sociale » de la stigmatisation, définie sur la base de catégories conceptuelles applicables quel que soit le contexte et englobant tous les niveaux des individus aux sociétés: refus de contact et peur de la contagion ; jugements négatifs vis-à-vis des personnes vivant avec le VIH ; auto-stigmatisation ; discrimination (ou stigmatisation « en actes ») dans la famille ou la communauté ; discrimination en contexte institutionnel ; lois et politiques discriminatoires ; stigmatisation « multi-strates ». L'Organisation des Nations-Unies peut alors proposer des stratégies destinées à réduire la stigmatisation dans le cadre d'actes de santé publique, qui incluent : le counseling et l'auto-soutien ; la mobilisation du soutien par la famille et la communauté ; l'éducation, la conscientisation et le plaidoyer ; les mesures anti-discrimination dans les institutions ; les interventions en termes de droits de l'homme, de lois et de politiques (Anderson s. d.). Dans une démarche radicalement différente, l'UNESCO a tenté de préciser ce que pourrait recouvrir une approche culturelle de la stigmatisation en mettant en avant la singularité des processus sociaux dans des sociétés culturelles variées (UNESCO 2003) (Kitt et al. 2006).

Ces deux approches, l'une universaliste et l'autre relativiste, apparaissent complémentaires. L'approche universaliste se présente comme standardisée et uniforme quels que soient les contextes sociaux et culturels, centrée sur l'individu et basée sur la définition préalable d'attitudes ou d'actes stigmatisants d'autant plus considérés comme des marqueurs ou indicateurs qu'ils paraissent (et « sont») objectifs, ce qui permet la quantification et la comparaison entre contextes. L'approche relativiste se définit en fonction des catégories et des groupes d'appartenance, de

⁽¹⁾ Remerciements à Sokhna Boye, Julie Couterut et Pierre de Beaudrap.

manière sensible par rapport à un contexte culturel unique, et s'appuie sur l'expérience des personnes pour mettre au jour les éléments induits par la notion d'infection à VIH, qui peuvent être différents selon les contextes et les époques. D'un point de vue méthodologique, l'approche relativiste émiqque part de catégories plus englobantes que celles définies par une approche universaliste étique⁽²⁾, et la première ne préjuge pas a priori du caractère stigmatisant de tel ou tel trait social contrairement à la seconde. Le caractère relatif à un contexte limite les possibilités de comparaison inter-sites. Ainsi les a priori universaliste et relativiste, et les approches méthodologiques correspondantes – plus ou moins structurées – peuvent-elles répondre à des objectifs différents – une description à visée comparative ou destinée à « mesurer » la stigmatisation pour la première, une analyse à visée compréhensive destinée à en montrer les spécificités locales, la dynamique et les déterminants ou le sens qui lui est donné par ceux qui la vivent pour la seconde. Dans certains cas, ces deux approches doivent être confrontées, notamment lorsque les résultats d'une étude menée selon l'approche universaliste ne semblent pas traduire la réalité et ne concordent pas avec des observations empiriques. C'est le cas de la mesure de la stigmatisation vis-à-vis des personnes vivant avec le VIH à Dakar⁽³⁾.

1.2. Les connaissances sur la stigmatisation et ses déterminants en Afrique

Les formes et les effets de la stigmatisation envers les personnes vivant avec le VIH –en termes sociaux ou de santé publique- ont été souvent décrits en Afrique, notamment dans les années 1990 et au début des années 2000. La crainte de la contagion et le désespoir vis-à-vis de personnes perçues comme condamnées en constituaient alors des motifs majeurs, co-existant avec la condamnation morale et la honte associées aux modes de transmission allégués. L'amélioration du niveau général des connaissances à propos des modes de transmission, l'extension de l'épidémie hors des groupes initiaux considérés comme « à risque » pour atteindre la population générale, et l'extension de l'accès aux traitements antirétroviraux, ont fait évoluer les attitudes au cours des années 2000. Cependant « le stigmate » sous sa dimension morale persiste même dans les pays où près d'un quart de la population a été infecté et où

tout le monde a été plus ou moins affecté par le VIH, bien que les traitements aient transformé l'infection à VIH en maladie chronique (Maman et al. 2009).

Quelques tendances générales concernant les facteurs sous-jacents à la stigmatisation et son évolution aux niveaux des individus, des groupes ou des sociocultures, ont été identifiées en Afrique –ainsi que des exceptions. A l'échelle collective, le degré de stigmatisation n'est pas directement corrélé à la prévalence, mais là où la prévalence est très faible –en cas d'épidémie concentrée- les attitudes stigmatisantes semblent plus fréquentes. La stigmatisation diminue lorsque les traitements apparaissent et sont perçus comme accessibles –notamment parce qu'ils font disparaître les signes de la maladie et l'anticipation d'une charge incombant aux proches devant soutenir les personnes atteintes (Maughan-Brown 2010). Les campagnes médiatiques de lutte contre la stigmatisation semblent cependant avoir un effet très limité (Maman et al. 2009). A l'échelle individuelle, les attitudes les plus négatives sont le fait de personnes qui ne connaissent pas de personnes atteintes, n'ont jamais eu de discussion à propos du VIH ni réalisé de test, et dont les connaissances sur les modes de transmission et les traitements sont limitées (Genberg et al. 2009). Néanmoins, la littérature met au jour des éléments apparemment paradoxaux : ainsi, une étude montre que lorsque les antirétroviraux sont devenus disponibles en Afrique du Sud la réduction de la stigmatisation n'a pas été observée de manière significative (Maughan-Brown 2010) ; ceci pourrait être lié au fait que les personnes atteintes y partagent peu leur statut sérologique. Logiquement, les attitudes stigmatisantes sont moins fréquentes lorsque les personnes « susceptibles de stigmatiser » et celles « susceptibles d'être stigmatisées » ont peu de contacts, ou lorsque ceux-ci sont très « encadrés » par des normes sociales – une dimension que les études prennent rarement en compte. Les attitudes individuelles sont aussi probablement infléchies par l'existence de formes institutionnelles de discrimination ou de distanciation sociale, qui peuvent jouer soit le rôle d'amplificateurs soit celui d'écrans. Ainsi la stigmatisation semble constituer un fait social difficile à appréhender, en particulier là où elle n'est pas massive, probablement parce qu'elle fait intervenir simultanément des dynamiques collectives complexes qui alimentent l'hétérogénéité des situations locales, et parce que les stratégies des individus sont souvent basées sur la dissimulation de leur expérience qui les protège d'une stigmatisation latente restant alors inexprimée et invisible pour les chercheurs. Des discours norma-

(2) Le point de vue « étique » est celui de l'observateur qui applique une grille d'analyse préconstituée, et le point de vue « émiqque » celui des personnes ou populations étudiées (Sardan 2008).

(3) Voir chapitre « Devenir des patients ».

tifs généraux d'égalité et de tolérance, tenus en public, peuvent cacher des attitudes et pratiques stigmatisantes dans des situations particulières, ou dans des espaces d'accès limité.

Les dynamiques sociales et les forces structurelles qui provoquent la stigmatisation suscitent aussi l'auto-stigmatisation chez les personnes vivant avec le VIH, une combinaison d'auto-dépréciation et de culpabilité. Peu analysée en Afrique, ses effets ont été décrits ailleurs : elle est associée à des formes de souffrance morale et de dépression, et contribue aux retards dans les recours aux soins. Au Cap (Afrique du Sud), une étude réalisée auprès de PvVIH prises en charge par les services socio-sanitaires montrait des scores d'auto-stigmatisation élevés, en particulier chez les hommes, incluant des sentiments de culpabilité, de honte, de souillure, d'être responsables de leur atteinte ; 40% de ces personnes avaient aussi subi une forme de discrimination. La crainte de ces réactions avait conduit 60% des personnes interrogées à ne pas partager leur statut sérologique (Simbayi et al. 2007). Cette étude montre aussi de manière précise l'ampleur de la souffrance que peut générer cette forme de stigmatisation (au sens global du terme).

1.3. Les connaissances à propos de la stigmatisation au Sénégal

La persistance d'un niveau élevé de stigmatisation au Sénégal, qui contraste avec les avancées réalisées notamment pour la prise en charge, est un constat souvent répété. En attestent le fait qu'une seule personne ait jusqu'en 2012 témoigné en public de sa séropositivité⁽⁴⁾ et accepté d'apparaître sans réserve lors de manifestations internationales. En attestent également les documentaires ou les témoignages de personnes vivant avec le VIH qui, très récemment encore, rapportaient des actes et des propos stigmatisants assez violents, y compris de la part de personnes de l'entourage ou de professionnels de santé dont on attendrait qu'ils soient protecteurs plutôt qu'accusateurs⁽⁵⁾.

L'appréhension scientifique de la stigmatisation au Sénégal repose jusqu'à présent essentiellement sur des mesures indirectes, au travers de scénarii soumis aux personnes enquêtées auxquelles on demande de réagir, ou proposés par elles. L'Enquête Démographique et de Santé réalisée en population générale montrait en 2005 un score très faible d'acceptation vis-à-vis des personnes vivant avec le VIH : seulement 3,9% des femmes et 9,2% des

hommes ont des attitudes positives. Ce score proposé par ONUSIDA est composé de quatre variables, qui correspondent à autant de situations d'interaction dans la vie courante : accepter ou pas de soigner une personne de sa famille infectée par le VIH (71% des femmes et 83% des hommes y sont favorables) ; acheter des légumes frais à un boutiquier atteint du sida (26% des femmes et 35% des hommes favorables) ; considérer qu'une institutrice vivant avec le VIH mais pas malade puisse continuer à faire l'école (39% des femmes et 43% des hommes favorables) ; cacher le statut VIH d'une personne de sa famille (32% des femmes et 41% des hommes favorables). Seule la Guinée a un score plus faible en Afrique de l'ouest⁽⁶⁾.

En 2011 une étude comparative sur six pays africains réalisée à partir de scénarii écrits par des jeunes de moins de 25 ans permet de comparer les représentations sociales de la population générale jeune à celles d'autres pays incluant un autre pays francophone ouest-africain, le Burkina Faso (Winskell, Hill, et Obyerodhyambo 2011)⁽⁷⁾. Cette étude est centrée sur la « stigmatisation symbolique » définie comme celle qui n'est déterminée que par des dimensions morales à l'exclusion des connaissances sur le VIH (qui pourraient conduire à la stigmatisation par crainte de la contagion par exemple). Elle montre que dans les scénarii sénégalais, les travailleuses du sexe et les étrangers sont désignés plus fréquemment qu'ailleurs comme sources de contamination ; les « hommes qui ont des relations avec les hommes » le sont aussi, mais à cet égard les attitudes sont similaires dans les autres pays. Les propos sénégalais fustigent la promiscuité (l'ordre de fréquence de la mention de cette notion étant inversement proportionnel au taux de prévalence du VIH dans les six pays) mais ne condamnent pas systématiquement et ne sont pas violents envers les personnes atteintes, qui sont souvent présentées comme victimes de leurs erreurs « aveugles ». Cependant les personnes vivant avec le VIH sont aussi fréquemment soupçonnées de vouloir infecter délibérément d'autres personnes. Les attitudes s'appuient sur des références à la religion, utilisée de manière ambivalente, comme un ordre moral de référence légitimant pour certains la condamnation des personnes qui le transgressent, alors que pour d'autres la reconnaissance de la toute-puissance divine justifie l'absence de jugement et l'exercice de la bienveillance par les hommes qui doivent « accepter » la maladie et les malades individuellement et collectivement.

⁽⁴⁾ Ismaël Goudiaby, décédé en 2011, qui fut le premier président du réseau RNP+

⁽⁵⁾ Voir notamment les propos tenus lors du 10ème anniversaire du CTA en 2011 <http://hivdata.measuredhs.com/>

⁽⁷⁾ Les autres pays sont la Namibie, le Nigéria, le Kenya et le Swaziland.

L'ambivalence du rôle de la religion au travers de ses « leaders » a aussi été montrée par une étude spécifique, menée auprès des leaders religieux considérés a priori comme des personnes essentielles en matière de lutte contre la stigmatisation du fait de leur autorité morale (Ansari et Gaestel 2010). Cette étude fait état des différences de niveaux des connaissances et d'expérience entre personnes de confessions musulmane, catholique et protestante, les musulmans étant rarement confrontés à des PvVIH et moins informés. Elle montre aussi que ces derniers pensent moins souvent que les autres (près de quatre fois moins) que les personnes vivant avec le VIH sont victimes de stigmatisation. Elle souligne surtout la perception fréquente de l'infection à VIH comme une punition divine, et la focalisation des religieux sur des aspects tels que les méthodes de prévention acceptables et le devoir de dépistage et de soin. Au final l'étude montre la diversité de leurs discours concernant la stigmatisation qui reflète la variété des conceptions de la responsabilité individuelle concernant la contamination. L'analyse souligne la nécessité d'améliorer les connaissances des religieux en matière de VIH pour qu'ils puissent participer à la réduction de la stigmatisation. Enfin, ces travaux rappellent que les ambivalences concernent particulièrement les travailleuses du sexe et les homosexuels, « groupes vulnérables » soumis au cours des dernières années à des violences sans lien direct avec la question du VIH, qui représentent de manière manifeste une situation de « double stigmatisation » (C. I. Niang et al. 2003).

L'ensemble de ces travaux montre la complexité d'un tableau dans lequel la crainte de la transmission et la volonté de mise à distance des personnes atteintes sont toujours très présentes dans la population ; la tolérance et la participation à la lutte contre le sida affichées par les autorités religieuses peuvent recouvrir de grandes lacunes en termes de connaissances qui ont pour effet des attitudes d'exclusion ; simultanément les critiques émises par les jeunes vis-à-vis de transgressions des normes sociales peuvent être accompagnées de discours tolérants. Ces observations laissent penser que les attitudes stigmatisantes peuvent prendre une variété de formes peu prédictibles à partir des définitions internationales.

1.4. Les difficultés de la mesure de la stigmatisation

Quel que soit le lieu, les études quantitatives, qui ont été conçues pour permettre la comparaison des niveaux de stigmatisation entre contextes sociaux et pour définir et évaluer des interventions de lutte ou de

protection, se heurtent au fait qu'il est assez difficile de rendre compte de tous les modes d'expression de la stigmatisation liée au VIH et d'évaluer le poids qu'elle peut représenter pour les personnes. De nombreuses tentatives ont été faites pour produire des outils de quantification qui puissent être utilisés de manière transculturelle (Nyblade et Kerry 2006). Ceci reste un défi dans la mesure où les groupes et les populations les plus stigmatisés le sont souvent sur la base de traits préexistants à l'infection à VIH qui les marginalisent, ou sur la base d'un statut social défavorable, ce qui peut créer ce que les épidémiologistes qualifieraient de « facteurs de confusion ». Des facteurs psychologiques entrent aussi en jeu : l'expression d'un outrage dont on a été victime peut être perçue comme susceptible de raviver le stigmaté, ce qui rend délicat le recueil de témoignages ou l'investigation. De plus la recherche sur la stigmatisation se heurte aux obstacles habituels aux études en sciences sociales, dans les pays du Sud, qui sont plus importants lorsqu'on aborde des perceptions et des émotions concernant l'intime : l'accès aux langues dominantes, la maîtrise de l'écrit pour pouvoir utiliser des auto-questionnaires, et le sens des concepts sous-jacents aux outils de recueil des données ne vont pas de soi. La production d'outils d'enquête a favorisé l'exploration de faits pour éviter le « biais de subjectivité », et a progressé dans le sens d'une spécialisation de plus en plus étroite pour que les outils puissent s'adapter aux situations des populations vulnérables définies par les institutions de lutte contre le sida (UDI, MSM, TS, etc.) et explorer la discrimination « multi-strates » ou « combinée » (« layered stigma » ou « compounded stigma ») tout en tenant compte des différences entre sous-cultures (Genberg et al. 2009).

L'OMS a cependant élaboré des « outils génériques » pour une utilisation dans le cadre de recherches opérationnelles destinées à favoriser la généralisation de l'accès aux traitements, qui doivent pouvoir être utilisés de manière transnationale et transculturelle, et quelle que soit la population d'étude. Ces outils reposent sur l'identification d'items concernant des actes et des attitudes discriminatoires, définis de manière étique, en s'attachant plus particulièrement aux aspects pouvant influencer sur le rapport aux soins.

2. OBJECTIFS

Ce chapitre vise en premier lieu à répondre à des questions d'ordre méthodologique. Les outils d'enquête en population disponibles permettent-ils d'appréhender la stigmatisation et la discrimination à hauteur de l'expérience qu'en ont les personnes vivant

avec le VIH dans le contexte sénégalais ? Dans le cas contraire, des aménagements pourraient-ils être proposés pour améliorer ces outils ? Ou bien faut-il nécessairement adopter des méthodes qualitatives ?

Cet ensemble de questions sera discuté à propos de la « sous-population » des femmes veuves vivant avec le VIH, qui est soumise à une double vulnérabilité sociale, et potentiellement à une stigmatisation « multi-niveaux ».

Pour y répondre nous comparerons deux approches de la stigmatisation au travers des résultats qu'ils ont permis d'obtenir : celle utilisant les « outils génériques » de l'OMS (transculturelle et objective), et celle utilisant des entretiens approfondis (localisée dans le contexte sénégalais et subjective) dont les résultats ont été analysés dans le chapitre précédent. Dans la suite de l'article, la première sera qualifiée d'Etude Questionnaires et la seconde d'Etude Entretiens.

3. METHODE

La méthode est basée sur la production d'un corpus spécifique de la stigmatisation chez les veuves et ayant une valeur comparative, obtenu par les étapes suivantes :

- Analyse des résultats de l'enquête Questionnaires concernant la stigmatisation (1) dans la population « globale » ANRS 1215 et (2) dans la population des veuves, et comparaison entre ces deux populations
- Analyse des réponses individuelles de femmes veuves aux items concernant la stigmatisation dans l'enquête Questionnaires
- Confrontation des réponses individuelles aux Questionnaires et aux Entretiens

Les données de l'Etude Questionnaires sont issues de l'enquête « Devenir des patients » dont la méthode et la population d'enquête ont été présentées dans un autre chapitre. Les questions portant spécifiquement sur la stigmatisation étaient empruntées au questionnaire OMS : « HIV testing, treatment and prevention. Generic tools for operational research », complétées par quelques items ajoutés en fonction du contexte comme le recommande l'OMS (Anon s. d.).

La stigmatisation vécue a été mesurée par 9 questions qui permettent d'établir un score (Enacted stigma : score 0 à 9) issues d'une série de questions proposées par Nyblade et al. (13 au total) (Nyblade et Kerry 2006) :

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

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

Nous avons ajouté une question sur la perception d'isolement :

28 : Vous sentez-vous isolé ?

Quatre autres questions étaient issues de l'outil OMS :

31 : Est-ce que des personnes de votre entourage connaissent votre statut même si vous ne le leur avez pas dit ? (32 : qui sont-elles ?)

33 : Certaines personnes n'ont plus voulu vous toucher lorsqu'elles ont su que vous aviez le VIH

34 : Certaines personnes sont mal à l'aise avec vous depuis qu'elles connaissent votre statut

35 : Certaines personnes disent que vous êtes responsable de ce qui vous arrive et que vous payez des actes que vous avez faits

Pour mesurer l'auto-stigmatisation, deux questions étaient issues d'un outil élaboré par Kalichman et al. (Internalized HIV-related stigma scale). Cet outil comportant 6 items a été testé en Afrique du sud, en Suisse, et aux USA. Le score résulte de l'addition d'un point à chaque question si la réponse est positive (S. C. Kalichman et al. 2009) :

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

Vous vous sentez parfois coupable de votre statut

Nous avons ajouté la question suivante :

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

En complément du questionnaire comprenant des questions fermées, des questions ouvertes ont permis de recueillir des réponses courtes (données textuelles) qui

ont essentiellement une valeur de vérification. Les entretiens ont eu lieu en wolof et français, et les réponses ont été saisies par les enquêteurs. Les réponses ont été traitées sur Stata et Excel.

Les données de l'Etude Entretiens sont issues de l'enquête « Veuves » dont la méthode et la population ont été présentées dans un chapitre précédent.

4. RESULTATS COMPARATIFS

Cette section présente les résultats collectifs et les réponses individuelles des veuves concernant la stigmatisation, puis la confrontation de réponses individuelles aux questionnaires et entretiens.

4.1. La stigmatisation mesurée au niveau collectif

La stigmatisation déclarée par la population d'enquête

Dans l'enquête auprès des 185 patients qui ont répondu aux questionnaires, les TABLEAUX 1 à 5 décrivent les déclarations concernant la stigmatisation vécue et l'auto-stigmatisation.

Environ une personne sur cinq (18% des personnes interrogées) déclare avoir vécu une discrimination. Les hommes le déclarent légèrement plus souvent que les femmes. Seulement la moitié des personnes qui disent avoir vécu une stigmatisation se sont senties isolées. L'analyse des attitudes des tiers montre qu'environ deux personnes sur trois n'ont pas ressenti les attitudes stigmatisantes évoquées dans le questionnaire, et pour une personne sur cinq environ, les questions n'étaient pas applicables puisque la personne n'avait pas révélé son statut sérologique.

Les événements stigmatisants rapportés sont disparates pour ce qui concerne la stigmatisation « en société » (distinguée de la stigmatisation réactionnelle au partage du statut et de l'auto-stigmatisation) : trente-trois personnes, soit 17,8% (19 femmes, 14 hommes) ont vécu au moins une fois une situation de discrimination « en société » : 4 personnes (3 hommes, 1 femme) ont été exclues d'événements sociaux, 8 (5 hommes, 3 femmes) abandonnées par leur conjoint, 5 (4 hommes, 1 femme) abandonnées par leur famille, 12 (4 hommes, 8 femmes) ridiculisées, aucune personne n'a déclaré avoir été victime de violence physique, 3 (2 hommes, 1 femme) ont été licenciées, 1 expulsée (1 homme), 10 rejetées de certains services (1 homme, 9 femmes).

Les femmes parlent de la stigmatisation ressentie en particulier de la part des agents de santé et au moment de l'accouchement :

« Une sage-femme avait enjoint à ses collègues de ne pas me toucher parce que je suis séropositive. » (Femme de 45 ans suivie depuis 2001).

La perception d'être isolé(e) est mentionnée par seulement 7% des personnes interrogées.

L'auto-stigmatisation est par contre déclarée par une proportion importante des personnes : plus de la moitié d'entre elles globalement, presque les deux tiers chez les femmes, se sont auto-isolées à cause de leur statut VIH, ne se sentent pas à l'aise, ou se sentent coupables.

La stigmatisation déclarée par les veuves

La comparaison des taux déclarés de stigmatisation et d'auto-stigmatisation entre veuves et non-veuves apporte des informations complémentaires (TABLEAUX 6 et 7).

Ainsi, les veuves déclarent moins souvent éprouver la stigmatisation que les femmes non veuves. Il en est de même pour l'auto-stigmatisation (avec une différence non significative statistiquement dans le second cas).

4.2. Les réponses individuelles des veuves à l'enquête par questionnaires

L'examen de réponses individuelles aux questionnaires permet d'appréhender les résultats de manière plus tangible que les données collectives.

Les modalités de réponse des veuves

La quantification de la stigmatisation sur la base des outils génériques OMS est présentée dans le TABLEAU 8, dans lequel ont été reportées les réponses aux questions abordant la stigmatisation de l'enquête « Devenir des patients » par les 13 femmes veuves qui ont participé à l'enquête qualitative.

Les principaux éléments concernant les réponses des veuves aux questionnaires sont les suivants :

- 12 femmes sur 13 répondent ne pas se sentir isolées.
- 5 femmes pensent que des personnes tierces connaissent leur statut sans qu'elles les en aient informées, 2 ont des doutes : membres de la famille, tiers

(associatifs), 3 pensent que non, 2 sont sûres que ce n'est pas le cas.

- 1 personne rapporte que quelqu'un n'a plus voulu la toucher à cause du VIH (pas sûr), ce n'était pas le cas pour 9 femmes, et la question est inapplicable pour 3 femmes qui n'ont dévoilé leur statut à personne
- 1 personne rapporte que « certaines personnes sont mal à l'aise avec elle à cause du VIH » (pas sûr), ce n'est pas le cas pour 9 femmes, et la question est inapplicable pour 3 femmes qui n'ont dévoilé leur statut à personne
- 1 personne rapporte que « certaines personnes disent qu'elle est responsable de ce qui lui arrive et paie des actes qu'elle a faits » (pas sûr), ce n'est pas le cas pour 9 femmes, et la question est inapplicable pour 3 femmes qui n'ont dévoilé leur statut à personne
- 1 personne rapporte avoir subi une situation d'abus (licenciement), ce n'est pas le cas pour les 12 autres femmes
- 1 personne a un score de discrimination de 1/3, les 12 autres ont un score égal à 0.
- 2 personnes rapportent s'être auto-isolées au cours des 12 derniers mois, ce n'est pas le cas pour les 12 autres femmes
- 7 personnes rapportent s'être senties mal à l'aise à cause du VIH au cours des 12 derniers mois, ce n'est pas le cas pour les 6 autres femmes
- 1 personne rapporte s'être sentie coupable de son statut au cours des 12 derniers mois, ce n'est pas le cas pour les 12 autres femmes

Cette micro-synthèse montre que les perceptions d'actes discriminatoires sont exceptionnelles, et ne concernent qu'une infime minorité des veuves qui ont participé à l'enquête. Le seul item qui suscite des réponses majoritairement positives est celui de l'auto-stigmatisation.

4.3. La confrontation des réponses individuelles aux questionnaires et aux entretiens

L'enquête Entretiens avait dévoilé des expériences marquées par la souffrance liée directement ou indirectement à l'infection à VIH⁽⁹⁾. Cette dimension n'apparaît pas dans les réponses aux questions des outils génériques. Quelques études de cas en attestent, qui ont été obtenues en colligeant les propos des femmes tenus lors des entretiens individuels et collectifs.

Holèl

Elle a 58 ans, sans niveau d'éducation, 17 ans de veuvage, ménagère, 11 ans de traitement ARV, 7 enfants. Elle vit avec 4 de ses enfants (les autres sont mariées). « C'est vrai qu'avant l'annonce de mon

statut, j'avais des soupçons parce que, lorsque mon mari était en vie, ses parents m'aimaient beaucoup, mais juste après son décès, tout le monde m'a évitée. Personne n'a accepté le lévirat avec moi. C'est ainsi que j'ai commencé à douter de la cause de son décès... ». Elle n'a pas partagé son statut VIH avec qui que ce soit. Elle aimerait se remarier mais craint de révéler son statut à une personne séronégative, et les personnes vVIH qu'elle a rencontrées ne lui conviennent pas. Pour elle, « *le plus dur c'est, comme ce qui m'est arrivé, ton mari meurt sans te laisser un toit. Dès le 10 du mois, tu commences à perdre le sommeil à cause du loyer et c'est la situation dans laquelle se trouvent la plupart des veuves au Sénégal.* »

Son score de discrimination est 0/3. N'ayant pas communiqué son statut sérologique, elle s'est protégée des actes stigmatisants. Pourtant, c'est cette étiologie du décès de son mari et la suspicion de la part de tiers qu'elle soit infectée par le VIH qui l'ont empêchée de se remarier. La discrimination a été effective dans la période qui a suivi le décès. Par la suite, elle a cumulé les charges et responsabilités par rapport à ses enfants, et vécu dans une précarité qui a été en grande partie provoquée par son veuvage ; c'est une conséquence secondaire de l'infection à VIH de son mari. Sa situation sociale difficile est certes dûe à son statut de veuve ; mais la notion d'infection à VIH l'a empêchée de sortir de cette condition. Ce cas montre qu'une discrimination « en acte » passée peut avoir des conséquences majeures à long terme.

Fanta

Cette personne a 53 ans, a fait des études secondaires, 22 années de veuvage, gérante d'un petit restaurant, 9 ans de traitement ARV, 6 enfants. Elle a découvert son statut sérologique alors qu'elle vivait en concubinage. Cette veuve sait qu'elle est infectée par le VIH depuis 12 ans mais n'a « partagé » son statut avec personne. Elle a aussi un diabète, ce qui lui permet de « cacher » son VIH sans difficultés. Elle a une fille qui a fait des études de sage-femme ; elle voulait attendre qu'elle ait fini ses études pour lui annoncer son statut, mais le moment venu elle dit n'avoir pas su comment partager. Elle souhaite le lui dire pour qu'elle ne le découvre pas par hasard après son décès, ce qui selon elle pourrait causer du tort à sa fille.

Son score de discrimination est également de 0/3. Cette femme cache son statut sérologique, y compris à sa fille, depuis 12 ans. La stratégie qu'elle a mise en

⁽⁹⁾ Voir chapitre sur les veuves.

place pour maintenir le secret est suffisamment efficace pour lui éviter une stigmatisation « en acte ». Mais son incapacité à annoncer son statut VIH à sa propre fille montre bien le poids de la honte attachée à la maladie, qui peut être considérée comme une forme d'auto-stigmatisation au sens d'une dépréciation combinée avec une auto-culpabilisation. Pourtant, elle n'a répondu positivement à aucune question explorant la stigmatisation et l'auto-stigmatisation.

Bineta

Bineta a 36 ans, elle n'a pas été scolarisée, elle est veuve depuis dix ans et sous traitement ARV depuis lors, elle a 6 enfants, qui vivent avec elle. Elle fait du petit commerce. Ses enfants l'aident sur le plan matériel, et ils ne veulent pas qu'elle se remarie malgré la pression des voisins et la médisance. On lui rapporte en permanence la nécessité d'un remariage pour avoir une vie sexuelle ou « parce que ce n'est pas bien de mourir sans mari ». Bineta dit qu'elle préfère ne pas se remarier, mais elle est constamment sollicitée et critiquée à ce propos.

Le score de discrimination de Bineta est aussi de 0/3. Elle n'a pas annoncé son statut à des tiers, et continue à laisser les boîtes d'antirétroviraux au CRCF pour ne pas risquer un dévoilement de son statut VIH. Toute sa vie est marquée par le VIH : veuve à 26 ans avec six enfants qu'elle a dû élever seule, elle est chef de ménage mais dépendante de ses enfants. Elle souffre du fait de ne pouvoir expliquer pourquoi elle ne veut pas se remarier, et aussi à cause des critiques concernant sa moralité qui en sont la conséquence. Seul l'item « auto-isolément » pour lequel elle a répondu de manière positive rend compte de son expérience difficile.

Comme ces trois femmes, l'histoire des dix autres femmes atteste d'un écart entre leurs déclarations dans l'Enquête Questionnaires et dans l'Enquête Entretiens.

5. ANALYSE

Au vu des propos tenus par les femmes veuves au cours de l'Enquête Entretiens, on peut être surpris que dans l'Enquête Questionnaires les femmes veuves ne rapportent pas davantage de stigmatisation en acte que les autres femmes, ni même que la population globale de l'enquête ANRS 1215. Il en est de même pour l'auto-stigmatisation.

La stigmatisation vis-à-vis des femmes veuves vivant avec le VIH est-elle inexistante, non perçue par ces

femmes, ou invisible si l'on n'utilise que les outils génériques ? Pour répondre à cette question, seront analysés successivement les motifs qui expliquent l'absence de déclaration de la stigmatisation par les femmes et les obstacles inhérents aux questionnaires dans le contexte sénégalais. Des formes de stigmatisation propres à la situation des veuves et indétectables par les outils génériques pourraient également intervenir, qui seront ensuite discutées.

5.1. Les motifs de l'absence de déclaration de la stigmatisation par les femmes

La confrontation des réponses individuelles des femmes veuves aux questionnaires et leurs propos tenus au cours d'entretiens semi-structurés individuels et collectifs et brièvement résumés sous la forme d'histoires de cas conduit à émettre une hypothèse : ces femmes ont « sous-déclaré » dans les questionnaires la stigmatisation dont elles ont fait l'objet, et/ou elles n'interprètent pas leur expérience de la même manière que le dispositif d'enquête.

Les entretiens approfondis permettent de décrire au moins trois facteurs qui peuvent être en cause : l'ancienneté de l'expérience de stigmatisation, l'absence d'interprétation des attitudes de tiers comme relevant de la stigmatisation, et la mise en oeuvre d'une stratégie de protection efficace.

Une expérience de la stigmatisation trop ancienne pour être décrite

La quasi-totalité des veuves interrogées ont fait état d'attitudes stigmatisantes au moment et dans les suites immédiates du décès de leur conjoint, notamment de la part de la belle-famille. Dans la plupart des cas ces situations les ont conduites à se replier sur leur propre famille ou à se réfugier dans un autre espace social, ce qui atteste bien d'une stigmatisation « en acte ». Mais pour ces femmes, cet épisode date de plus de dix ans en moyenne et pourrait ne plus être considéré comme suffisamment significatif pour être encore rapporté.

Les interprétations de la stigmatisation par les femmes

Dans l'ensemble de la population de la cohorte ANRS 1215, la stigmatisation est déclarée plus fréquemment par les personnes qui fréquentent les associations que par celles qui ne les fréquentent pas⁽⁹⁾. La corrélation

⁽⁹⁾ Voir chapitre sur le devenir des patients

peut recouvrir un lien de causalité dans les deux sens : si des personnes peuvent avoir recours à une association parce qu'elles ont été victimes de stigmatisation, il est aussi probable que la fréquentation d'une association permet d'acquérir des notions de la « culture du sida », notamment en termes de droits humains. Aucune des femmes veuves que nous avons interrogées ne fréquente une association. Il est probable que n'ayant pas été acculturées à la notion de stigmatisation, elles n'appréhendent pas leur expérience selon la définition commune⁽¹⁰⁾; autrement dit, les définitions émiqque et étique de la stigmatisation pourraient ne pas être concordantes. D'autre part, l'incorporation de la stigmatisation et l'adhésion des personnes qui en sont les victimes est un des aspects de ce processus les mieux décrits par Goffman (Goffman 1975) ; cette adhésion peut prendre la forme d'une absence de discernement, qui pourrait expliquer le fait que les femmes ne la rapportent pas. Enfin, des attitudes dévalorisantes relatives au VIH (notamment de la part de collatéraux) pourraient être « noyées » dans une attitude générale dévalorisante vis-à-vis de toute veuve.

L'efficacité des stratégies protectrices

L'un des résultats clé de l'enquête ANRS 1215 est le fait que dix ans après avoir appris leur statut sérologique, 35% des personnes interrogées n'ont pas partagé l'information avec leur entourage. Ce taux semble encore plus élevé chez les veuves, d'après les résultats de l'Enquête Entretiens. Ceci explique qu'elles ne perçoivent pas d'attitudes stigmatisantes en rapport avec le VIH de la part de tiers. Le dévoilement de son statut sérologique à des tiers n'est pas indispensable pour les personnes vivant avec le VIH et relève de la vie privée. Si au début des années 2000 partager son statut avec un tiers était nécessaire pour obtenir une aide financière afin de payer son traitement, la mise en œuvre de l'ISAARV puis l'instauration de la gratuité des antirétroviraux ont transformé cette exigence en option⁽¹¹⁾. L'amélioration de l'état de santé des personnes leur permet d'éviter d'avoir à révéler leur statut VIH dans l'urgence d'une complication médicale. Aussi les personnes atteintes préfèrent limiter au maximum l'espace social dans lequel est diffusée la notion de leur statut VIH. Nos résultats de l'enquête par questionnaires montrent que c'est une stratégie efficace d'évitement de la stigmatisation, comme en attestent les données issues des entretiens.

⁽¹⁰⁾ Voir page 381.

⁽¹¹⁾ Voir chapitre sur le partage du statut sérologique.

5.2. Des critères d'appréhension de la stigmatisation peu pertinents dans le contexte local

L'efficacité des outils pourrait également être en cause. Au moins deux critères destinés dans les questionnaires à appréhender la stigmatisation semblent inadaptés au contexte sénégalais : l'isolement perçu et l'auto-isolement, et la connaissance du statut par l'entourage à l'insu de la personne.

L'isolement

L'isolement est une notion complexe, employée avec une signification ambivalente (simultanément spatiale et psychologique), dont le sens dépend des contextes socioculturels et dont la pertinence comme critère d'auto-stigmatisation pourrait dépendre des contextes socioéconomiques. Seulement une femme sur 13 a dit se sentir isolée, et deux ont déclaré s'auto-isoler à cause de leur statut sérologique. Pourraient-elles physiquement s'isoler si elles en avaient le souhait ? Avec en moyenne plus de quatre enfants à leur charge, et des revenus qui ne leur permettent pas de se loger indépendamment d'une grande famille, s'isoler semble rarement possible. Les conditions de logement conduiraient plutôt à considérer l'absence d'espace personnel comme un trait dominant : certaines femmes partagent une ou deux chambres avec tous leurs enfants. Les données que nous avons collectées nous conduisent à penser que l'isolement pourrait être un critère pertinent lorsque la réponse est positive (une personne qui dit s'isoler ou faire l'objet d'une mise à l'écart atteste d'une auto-stigmatisation ou d'une stigmatisation en actes) ; mais lorsque la réponse est négative, cela ne signifie pas nécessairement que la personne n'est pas stigmatisée, car elle est peut-être confrontée à l'absence d'espace qui lui permette un retrait de la vie sociale.

La connaissance du statut VIH par des personnes de l'entourage

Cet item visait à explorer les divulgations du statut VIH à l'insu de la personne. La quasi-totalité des veuves étaient concernées puisque seulement quelques-unes d'entre elles avaient été informées du statut VIH de leur conjoint par celui-ci, alors que la belle-famille en était informée et spéculait sur le statut de la veuve. De telles situations révèlent les multiples formes que peut prendre la révélation du statut VIH –entre suspicion diffusée par la rumeur et annonce précise de la part d'un professionnel de santé par exemple. L'item n'a pas été d'un maniement facile, les personnes enquê-

tées évoquant par exemple la divulgation liée à la fréquentation d'une association de personnes vivant avec le VIH. Il fallait alors engager un dialogue entre enquêteur et personne interviewée, impliquant des arbitrages pour distinguer les divulgations nécessaires d'autres discriminatoires. Aussi, l'absence de distinction nette et a priori entre espace social respectant la confidentialité et espace social soumis à des abus a rendu particulièrement difficile l'utilisation de ce critère, probablement plus pertinent dans d'autres contextes sociaux et culturels.

Par ailleurs, de manière générale, les items proposés dans les outils de l'Enquête Questionnaires pour appréhender la stigmatisation sont aptes essentiellement à saisir des situations intenses et explicites, sans pouvoir recueillir des attitudes implicites plus fréquentes dans le contexte sénégalais.

5.3. Des formes d'expression de la stigmatisation liée au VIH propres à une situation sociale

Les histoires de cas qui ont été rapportées par les veuves montrent qu'elles vivent des situations difficiles qu'elles ne vivraient pas de la même manière si leur conjoint n'était pas décédé d'une infection à VIH. La majorité des récits rapportent les aspects suivants : le fait d'être identifiée comme atteinte par le VIH ; l'incapacité à annoncer son statut VIH à ses proches pour réduire la pression qu'ils exercent en faveur d'un remariage ; l'incapacité à annoncer son statut à un prétendant par crainte que celui-ci ne le divulgue à des tiers ; et la perception d'être contagieuse.

Ces situations créent une distinction ou une différence, dévalorisante ou péjorative, vis-à-vis des autres femmes veuves, au statut déjà défavorable dans la société sénégalaise : elles corespondent à la définition commune de la stigmatisation.

La suspicion par des tiers d'être infectée et ses conséquences

Plusieurs veuves ont rapporté avoir été « étiquetées » comme infectées par le VIH du fait des circonstances du décès de leur mari, notamment après son retour de l'étranger (en particulier de Côte-d'Ivoire). Le fait de faire l'objet d'un diagnostic « profane », sur la base d'une « épidémiologie populaire », n'expose pas forcément à une stigmatisation « en actes ». Mais ces veuves rapportent des réactions d'évitement, notamment de la part de la belle-famille, qui ne sont pas systématiquement malveillantes mais pourraient être

parfois induites par une perception très péjorative de leur avenir. Dans d'autres cas des femmes décrivent des attitudes de rejet caractérisé et « classique » entre co-épouses ou dans des relations « à enjeux » dans une famille : la suspicion d'infection à VIH justifie l'accaparement, la spoliation, le rejet. La conséquence la plus fréquente pour les veuves semble être en premier lieu une amplification de l'abandon par les belles-familles de toute responsabilité concernant la survie économique de la veuve et de ses enfants.

Les difficultés particulières à se protéger contre les pressions au remariage et leurs conséquences

Une proportion importante des veuves décrivent les pressions au remariage qu'elles subissent de la part de tiers, dont elles ne peuvent se protéger car il leur faudrait pour cela dévoiler leur statut sérologique. Un dévoilement du statut VIH non consenti est une atteinte au respect de la personne. L'agression dont il est fait état ici n'est pas forcément perçue comme telle de la part des tiers qui le plus souvent ne savent pas que le VIH est en jeu et ne le mentionnent pas. D'autre part elle n'est pas spécifique du VIH et concernerait toute femme veuve qui refuse des prétendants. C'est la situation d'impasse, le « secret indicible », qui est propre à l'implication du VIH dans ce cas. La souffrance psychique et sociale qu'elle provoque peut être considérée comme une conséquence spécifique de la stigmatisation liée au VIH, concernant les veuves.

L'incapacité à communiquer sur le statut VIH avec un prétendant et ses conséquences

Les femmes qui souhaitent se remarier ont rapporté leurs tentatives de trouver un conjoint, et décrit les situations complexes qu'elles ont dû affronter. Dans de nombreux cas, elles ont rencontré des « prétendants ». La quasi totalité d'entre elles souhaitaient leur communiquer leur statut VIH, afin de ne se lancer dans une union matrimoniale qu'en toute connaissance réciproque du statut VIH, pour éviter de revivre l'expérience de leur première union. Mais dans la plupart des cas, la crainte que la personne ne la rejette ou ne divulgue son statut VIH à des tiers les a empêchées de se déclarer. Dans ce contexte, comme dans la situation décrite au-dessus, la stigmatisation (ou l'auto-stigmatisation) n'est pas explicite. Les femmes veuves vivent plutôt une « perte de chance », qu'elles subissent et qui les maintient dans la « condition des veuves » dont le chapitre précédent a montré le sens très péjoratif. Dans ce cas également, elles sont exposées à une conséquence sociale particulière de la stigmatisation globale, diffuse dans la population, qui les conduit à

éviter des relations sociales à risque de dévoilement. La dimension de souffrance morale peut être très forte, comme le rapportent quelques femmes qui « éprouvaient des sentiments » pour les prétendants qu'elles ont dû refuser.

La perception d'être contagieuses

Plusieurs femmes se vivent comme contagieuses et déclarent ne pas vouloir se remarier pour éviter de mettre d'autres personnes en danger d'infection par le VIH. L'atteinte aux droits des personnes pourrait être ici dénoncée dans le fait que les femmes que nous avons rencontrées fréquentent des services sanitaires spécialisés dans la prise en charge du VIH depuis une dizaine d'années : ceci ne leur a pas permis d'améliorer suffisamment leur niveau de connaissances pour qu'elles puissent être « débarrassées » de notions erronées qui leur portent tort. Ces perceptions pourraient aussi être imputables à une forme psychologique d'auto-dépréciation que le système de soins n'est pas en mesure d'amender. La défaillance des services et des associations peut être incriminée car seules leurs équipes pourraient apporter une information individualisée qui permette à ces femmes de dépasser une angoisse de la contagion qui pèse sur leur vie quotidienne.

L'impossibilité de se remarier malgré leur désir de le faire

L'impossibilité de se remarier malgré le désir de le faire est une conséquence secondaire et peut-être indirecte de la stigmatisation. En effet, c'est par crainte de réactions de rejet, qu'elles anticipent du fait du niveau général de stigmatisation dans la population, que les femmes veuves se tournent, pour un remariage, vers la recherche d'un conjoint séropositif. Or le sex ratio du « marché matrimonial » des personnes vivant avec le VIH au Sénégal est très déséquilibré, les femmes étant beaucoup plus nombreuses que les hommes, comme le font remarquer une responsable associative et l'assistante sociale qui sont les interlocutrices des patients de la cohorte ANRS 1215. La formule : « 2 hommes pour 100 femmes » évoquée par l'une d'entre elles, est probablement exagérée, mais le confinement des stratégies de recherche d'un conjoint à l'espace social des personnes vivant avec le VIH semble vouer ces stratégies à l'échec. Ainsi, le repli « identitaire » semble être une impasse sur le plan matrimonial. Dans une certaine mesure, cette illusion matrimoniale pourrait être considérée non pas comme une stigmatisation mais comme une forme d'auto-discrimination.

6. DISCUSSION / CONCLUSION

La stigmatisation n'est pas facile à appréhender : fait social complexe, articulant plusieurs niveaux « entre l'individu et la société », combinant une composante d'auto-stigmatisation et une composante de discrimination vis-à-vis de tiers, influencée par des représentations sociales à propos des personnes vivant avec le VIH et de l'épidémie qui font l'objet de dynamiques intriquées. Sous l'influence de modèles et de normes locaux ou globaux, médicaux ou moraux, les attitudes et les discours des personnes et des populations peuvent être contradictoires selon les situations et les enjeux. Les théorisations qui permettent de rendre compte du caractère dynamique de la stigmatisation, de sa construction dans l'interaction, permettent difficilement des comparaisons. Sa construction comme un problème de santé publique, qui a impulsé des démarches de quantification, tend à en donner une définition déconnectée des appréciations subjectives, et focalisée sur le rapport aux soins. Cette approche a l'avantage d'être a priori applicable dans tous les contextes culturels et pour un usage opérationnel dans des programmes d'intervention, mais elle peut ne pas correspondre aux perceptions locales, le sens de la stigmatisation étant d'abord construit par la personne qui en est victime, et ses effets pouvant concerner d'autres domaines de la vie sociale. Les traits perçus comme discriminatoires ou péjoratifs et dévalorisants d'un point de vueémique et leurs effets sociaux peuvent ainsi être culturellement déterminés et propres à un contexte.

Les outils internationaux quantitatifs semblent peu capables de mesurer une stigmatisation diffuse, comprenant une composante forte d'auto-stigmatisation, et neutralisée « en surface » par les stratégies de protection que les femmes ont mises en place au cours des années. Les expressions de la stigmatisation rapportées par la littérature qui vise à la mesurer recouvrent : des attitudes - jugement (blame, judgement), discrédit (discrediting), étiquetage (labeling), distinction, définie comme une mise à distance sociale (othering), mépris (disgust) ; des comportements et des actes - mise à distance (social isolation), médisance (gossip), manque de respect en public (public shaming). Ces éléments factuels et manifestes ne rendent pas compte de modes de discrimination plus profonds, moins saisissables car relevant du processus davantage que de la manifestation isolée, impliquant éventuellement l'adhésion de la victime, et s'additionnant avec des formes de violence sociale préexistantes.

Dans ce chapitre nous avons comparé les niveaux de stigmatisation décrits grâce aux « critères objectifs » de questionnaires issus des Outils génériques de l'OMS, et l'expérience sociale des femmes exprimée lors d'entretiens qualitatifs. Un outil quantitatif transculturel (questionnaire et score) a été confronté à une approche qualitative relative et adaptée au contexte (notamment sur le plan linguistique). Les résultats obtenus par ces deux méthodes sont très différents : d'une part un niveau de discrimination très faible (plus faible dans notre population d'enquête que dans l'ensemble de la population ANRS 1215) ; d'autre part des expériences de vie marquées par la dépendance socioéconomique et l'incapacité à sortir d'une situation d'impasse sur le plan matrimonial, vécues comme une souffrance.

Ces résultats opposés peuvent être expliqués en premier lieu par les stratégies mises en place par les femmes pour se protéger de la stigmatisation, assez efficaces pour que celle-ci devienne inapparente, au moins pour certaines méthodes de recherche. Il s'agit notamment du maintien du secret sur son statut VIH, mais aussi de stratégies plus subtiles de préservation des liens intra-familiaux, ainsi que du recours au traitement antirétroviral qui permet d'éviter les signes de la maladie, du maintien d'une apparence physique qui ne déparre pas le statut social de la famille, de l'évitement d'espaces sociaux à risque, de la participation à la production de ressources qui permet d'éviter le rejet et donne un statut dans l'espace familial.

D'autres éléments contribuent à rendre la stigmatisation peu perceptible aux outils d'enquête, tels que le caractère non spécifique des attitudes, notamment dans le cas d'une population déjà sensible à d'autres formes de vulnérabilité sociale et soumise à une discrimination « multi-niveaux ». La notion de discrimination et stigmatisation, dans sa définition courante⁽¹²⁾, peut être appliquée aux femmes sénégalaises confrontées au veuvage quelle qu'en soit la cause, car elles sont traitées de manière distincte et plus dévalorisante ou péjorative que les femmes en situation d'union matrimoniale. Ainsi, l'association au VIH peut venir amplifier le caractère a priori défavorable du traitement social des veuves. Cette forme de discrimination non spécifique, liée au VIH par un rapport « de second degré », est moins facile à décrire que des formes de discrimination spécifiques au VIH.

C'est aussi ce qu'évoquent Nyanzi et al. (Nyanzi, Emodu-Walakira, et Serwaniko 2011), lorsqu'ils montrent que la condition actuelle des femmes veuves en Ouganda n'est pas forcément dominée par la soumis-

sion au « ritual cleansing », une relation sexuelle ritualisée destinée à nettoyer la marque de la mort, qui a focalisé les discours de défense des femmes –plus particulièrement des veuves- en Afrique de l'Est. Ces formes très spécifiques d'actes censés transmettre le VIH sont d'autant mieux mis en avant dans les discours qu'ils peuvent être associés à un trait culturel local à connotation symbolique, et permettent d'associer symboliquement la lutte contre le VIH/sida, la défense des femmes et la lutte contre les « croyances » jugées dépassées. Qu'il s'agisse du « nettoyage rituel » examiné par Nyanzi et al. ou du lévirat qui a été présenté comme une forme de vulnérabilité des femmes veuves vivant avec le VIH au Sénégal⁽¹³⁾, ces expressions culturelles spécifiques n'apparaissent pas comme des motifs majeurs de vulnérabilité dans les descriptions que les femmes sénégalaises veuves font de leur expérience.

Les expériences rapportées par les femmes montrent que leur vulnérabilité s'exprime plutôt de manière non spécifique, dans les modes d'organisation familiale qui brident leur autonomie, des rapports de statuts notamment avec des parents de sexe masculin qui limitent leur expression, la dépendance économique et relationnelle vis-à-vis de tiers, la légitimité de tiers à émettre un jugement moral à leur propos, des « pertes de chance » dans leur vie familiale et personnelle. Ceci est particulièrement apparent dans les aspects suivants : le fait d'être identifiée comme atteintes par le VIH ; l'incapacité à annoncer son statut VIH à ses proches pour réduire la pression qu'ils exercent en faveur d'un remariage ; l'incapacité à annoncer son statut à un prétendant par crainte que celui-ci ne le divulgue à des tiers ; la perception d'être contagieuse ; l'incapacité à retrouver un conjoint. Ces dimensions comportent une part de soumission, où le lien avec le VIH est particulièrement prégnant : se percevant contagieuses et marquées par la perception péjorative du VIH et des personnes atteintes dans la société sénégalaise, la plupart des femmes veuves que nous avons rencontrées « adhèrent » jusqu'à un certain degré à leur stigmatisation, alors que simultanément elles déclarent en souffrir. Ce chapitre ouvre donc la voie à des questions plus complexes sur le sens accordé à la stigmatisation et son rapport avec la souffrance sociale dans divers systèmes sociaux ; pour en affiner la compréhension, il est peut-être nécessaire de comparer de manière transculturelle les expériences de personnes vivant la même situation sociale de veuvage lié au VIH.

⁽¹²⁾ Voir la définition en début d'article.

⁽¹³⁾ Le lévirat a été combattu au Sénégal pour le risque qu'il comporte de transmission du VIH par la veuve aux collatéraux du défunt. Le souci de la condition des veuves n'apparaissait pas dans les publications sur ce sujet.

En conclusion, les veuves vivant avec le VIH constituent une catégorie sociale particulièrement vulnérable sur le plan social dans la société sénégalaise, mais qui n'est pas directement repérable comme telle avec les outils méthodologiques fournis par les approches quantitatives universalistes de la stigmatisation. L'approche qualitative relativiste est plus apte à révéler leur souffrance, mais elle met aussi en jeu une part de jugement de la part de celui qui, de l'extérieur, analyse les propos, sur la base d'un système de valeurs différent de celui des femmes. Quelques traits propres aux situations d'impasse que vivent les femmes sénégalaises veuves ont été proposés comme « indicateurs », qui doivent maintenant être discutés et testés avant de pouvoir être considérés comme d'éventuels critères d'appréciation de la stigmatisation liée au VIH sensibles à la culture locale et adaptés à une catégorie sociale qui ne fait pas partie des « populations vulnérables reconnues » dans la lutte internationale contre le sida.

7. REFERENCES

- Anon. s. d. « WHO | HIV testing, treatment and prevention: generic tools for operational research ». Consulté août 8, 2011 (<http://www.who.int/hiv/pub/operational/generic/en/index.html>).
- Ansari, David A., et Allyn Gaestel. 2010. « Senegalese religious leaders' perceptions of HIV/AIDS and implications for challenging stigma and discrimination ». *Culture, Health & Sexuality* 12:633-648. Consulté octobre 23, 2011.
- Genberg, Becky L. et al. 2009. « A comparison of HIV/AIDS-related stigma in four countries: Negative attitudes and perceived acts of discrimination towards people living with HIV/AIDS ». *Social Science & Medicine* 68(12):2279-2287. Consulté août 8, 2011.
- Goffman, Erving. 1975. *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Les Editions de Minuit.
- Kalichman, Seth C. et al. 2009. « Measuring AIDS stigmas in people living with HIV/AIDS: the Internalized AIDS-Related Stigma Scale ». *AIDS Care* 21:87-93. Consulté octobre 11, 2011.
- Klot, Jennifer, Vinh-Kim Nguyen, F Phillips Alton, et Catherine Pirkle. 2006. « Culture, HIV & AIDS: An Annotated Bibliography ».
- Maman, Suzanne et al. 2009. « A comparison of HIV stigma and discrimination in five international sites: The influence of care and treatment resources in high prevalence settings ». *Social Science & Medicine* 68(12):2271-2278. Consulté août 8, 2011.
- Maughan-Brown, Brendan. 2010. « Stigma rises despite antiretroviral roll-out: A longitudinal analysis in South Africa ». *Social Science & Medicine* 70(3):368-374. Consulté août 8, 2011.
- Niang, Cheikh Ibrahima et al. 2003. « 'It's raining stones': stigma, violence and HIV vulnerability among men who have sex with men in Dakar, Senegal ». *Culture, Health & Sexuality* 5:499-512. Consulté octobre 23, 2011.
- Nyanzi, Stella, Margaret Emodu-Walakira, et Wilberforce Serwaniko. 2011. « Sleeping with My Dead Husband's Brother!': The Impact of HIV and AIDS on Widowhood and WidowInheritance in Kampala, Uganda ». dans *The Fourth Wave Violence, Gender, Culture & HIV in the 21st Century*. Vinh-Kim Nguyen and Jennifer F. Klot.
- Nyblade, Nyblade, et M. Q Kerry. 2006. « Can we measure HIV/AIDS-related stigma and discrimination? Current knowledge about quantifying stigma in developing countries ».
- Parker, Richard, et Peter Aggleton. 2003. « HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action ». *Social Science & Medicine* 57(1):13-24. Consulté août 8, 2011.
- Sardan, Jean-Pierre Olivier de. 2008. *La rigueur du qualitatif : Les contraintes empiriques de l'interprétation socio-anthropologique*. Editions Academia.
- Simbayi, Leickness C. et al. 2007. « Internalized stigma, discrimination, and depression among men and women living with HIV/AIDS in Cape Town, South Africa ». *Social Science & Medicine* 64(9):1823-1831. Consulté août 8, 2011.
- Stuber, Jennifer, Ilan Meyer, et Bruce Link. 2008. « Stigma, prejudice, discrimination and health ». *Social Science & Medicine* 67(3):351-357. Consulté août 8, 2011.
- UNESCO. 2003. « VIH/SIDA, stigmatisation et discrimination: une approche anthropologique ».
- Winskell, Kate, Elizabeth Hill, et Oby Obyerodhyambo. 2011. « Comparing HIV-related symbolic stigma in six African countries: Social representations in young people's narratives ». *Social Science & Medicine* 73(8):1257-1265. Consulté octobre 31, 2011.

TABLEAU 1 DISTRIBUTION DES PERSONNES AYANT DÉCLARÉ AVOIR VÉCU UNE STIGMATISATION

Stigmatisation vécue*	Total (%)	Hommes (%)	Femmes (%)	p
non	152 (82,2)	54 (79,4)	98 (83,8)	
oui	33 (17,8)	14 (20,6)	19 (16,2)	ns

TABLEAU 2 FRÉQUENCE DE LA STIGMATISATION VÉCUE : PERCEPTION D'ÊTRE ISOLÉ(E) CHEZ LES HOMMES ET LES FEMMES

Isolement	Total (%)	Hommes (%)	Femmes (%)	p
non	171 (92,4)			
oui	14 (7,6)			

TABLEAU 3 FRÉQUENCE DE LA STIGMATISATION VÉCUE : CONNAISSANCE DU STATUT PAR DES TIERS CHEZ LES HOMMES ET LES FEMMES

Connaissance par tiers	Total (%)	Hommes (%)	Femmes (%)	p
non	96 (51,9)			
oui	89 (48,1)			

TABLEAU 4 FRÉQUENCE DE LA STIGMATISATION VÉCUE : ATTITUDES DES TIERS ET IMPACT

Attitudes	D'accord	Pas sûr	Pas d'accord	Pas de réponse	Inapplicable
Des tiers n'ont plus voulu le/la toucher	12 (6,5)	5 (2,7)	124 (67)	2 (1)	42 (22,7)
Se sentent mal à l'aise	13 (7)	6 (3,2)	124 (67)	1 (0,5)	41 (22,2)
Des tiers le/la disent responsable de son atteinte	7 (3,8)	2 (1)	133 (71,9)	2 (1)	41 (22,2)

TABLEAU 5 FRÉQUENCE DE L'AUTO-STIGMATISATION CHEZ LES HOMMES ET LES FEMMES

Auto-stigmatisation ressentie au moins une fois	Total (%)	Hommes (%)	Femmes (%)	p
non	81 (43,8)	35 (51,5)	46 (39,3)	
oui	104 (56,2)	33 (48,5)	71 (60,7)	ns

TABLEAU 6 FRÉQUENCE DE LA STIGMATISATION VÉCUE CHEZ LES FEMMES VEUVES VS NON VEUVES

Stigmatisation vécue*	Total (%)	Veuves (%)	Non-veuves (%)	p
non	98 (83,8)	37 (94,9)	61 (78,2)	
oui	19 (16,2)	2 (5,1)	17 (21,8)	0,02

TABLEAU 7 FRÉQUENCE DE L'AUTO-STIGMATISATION CHEZ LES FEMMES VEUVES VS NON VEUVES

Auto-stigmatisation ressentie au moins une fois	Total (%)	Veuves (%)	Non-veuves (%)	p
non	46 (39,3)	19 (48,7)	27 (34,6)	
oui	71 (60,7)	20 (51,3)	51 (65,4)	ns

TABLEAU 8 RÉPONSES AUX ITEMS CONCERNANT LA STIGMATISATION ET SCORE GLOBAL

	Soda	Bineta	Leity	Fanta	Absa	Raby	Radia	Joséphine	Toly	Nini	Holèl	Mame	Batouly
Q28*	N	N	N	N	0	N	N	N	N	N	N	N	N
Q31**	3	2	3	2	2	3	4	1	1	1	1	4	1
Q33 ^{°°}	3	3	5	3	3	3	5	3	3	3	3	5	2
Q34 ^{°°}	3	3	5	3	3	3	5	3	3	3	3	5	2
Q35 ^{°°}	3	3	5	3	3	3	5	3	3	3	3	5	2
Q36*	N	N	I	N	N	N	I	O	N	N	N	I	N
score	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0
Q38*	O	N	N	N	N	O	N	N	N	N	N	N	N
Q39 [°]	1	1	1	3	3	1	3	1	3	1	3	3	1
Q40 [°]	3	3	3	3	3	3	3	1	3	3	3	3	3

QUESTIONS :

Q28 : Vous sentez-vous isolé ?

Q31 : Est-ce que des personnes de votre entourage connaissent votre statut même si vous ne le leur avez pas dit ?
(Q32 : qui sont-elles ?)

Q33 : Certaines personnes n'ont plus voulu vous toucher lorsqu'elles ont su que vous aviez le VIH

Q34 : Certaines personnes sont mal à l'aise avec vous depuis qu'elles connaissent leur statut

Q35 : Certaines personnes disent que vous êtes responsable de ce qui vous arrive et que vous payez des actes que vous avez faits

Q36 : Avez-vous déjà été confronté aux situations suivantes à cause de votre statut : Exclue d'événements sociaux / Abandonné par votre époux / Abandonné par d'autres membres de la famille / Ridiculisé ou insulté verbalement / Attaqué, violenté physiquement / Licencié de votre travail / Expulsé de votre maison / Exproprié / Rejeté de certains services de santé

Score de 0 à 3

Q38 : Dans les 12 mois précédents, vous est-il arrivé de vous « auto-isoler » à cause de votre statut ?

Q39 : Parfois vous ne vous sentez pas à l'aise à cause de votre statut VIH+

Q40 : Vous vous sentez parfois coupable de votre statut

MODALITÉS DE RÉPONSE :

* N = Non ; O = Oui ; I = Inapplicable

** 1 = oui ; 2 = oui peut-être ; 3 = Non plutôt ; 4 = Non

[°] 1 = oui d'accord ; 2 = sans opinion ou neutre ; 3 = non pas d'accord

^{°°} 1 = d'accord ; 2 = pas sûr ; 3 = pas d'accord ; 4 = pas de réponse ; 5 = inapplicable



**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

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 Basti 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 Bastiy 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)
-
- 