

2M11.3465.5

Université de Montréal

Stigmatisation et adhérence aux traitements Anti Rétroviraux (ARV) dans deux populations de patients séropositifs au VIH à Bamako et à Ouagadougou

Par

André Ngamini Ngui

**Médecine Sociale et Préventive
Faculté de Médecine**

**Mémoire présenté à la faculté des études supérieures
en vue l'obtention du grade de Maîtrise ès sciences (M.Sc.)
en Santé Communautaire**

Avril 2006

© André Ngamini Ngui, 2006



WA
5
U58
2007
v.006

AVIS

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

**Université de Montréal
Faculté des études supérieures**

**Ce mémoire intitulé :
Stigmatisation et adhérence aux traitements Anti Rétroviraux (ARV) dans deux
populations de patients séropositifs au VIH à Bamako et à Ouagadougou**

**Présenté par :
André Ngamini Ngui
a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :**

Président – Rapporteur

Lise Goulet

Directrice de recherche

Maria Victoria Zunzunegui

Membre du Jury

Katherine Frohlich

Résumé

Objectifs: L'objectif de la présente étude est de décrire la stigmatisation chez les personnes vivant avec le VIH (PvVIH) et d'examiner les liens entre l'adhérence aux traitements Antiretro-viraux (ARV) chez les PvVIH et la stigmatisation.

Méthodes : 649 patients sous traitement ARV dont 322 à Bamako et 327 à Ouagadougou ont été interviewés sur leur comportement en matière d'adhérence aux traitements. L'adhérence était mesurée par le nombre de comprimés pris par le patient depuis les sept derniers jours précédents l'enquête. Pour être considéré adhérent, un patient devait avoir pris régulièrement et sans aucune interruption, tous ses comprimés prescrits par le médecin. Une analyse factorielle exploratoire d'une liste de 13 items a permis de construire une échelle de mesure de la stigmatisation regroupant 7 items. Le coefficient de fidélité a été estimé. Les variables associées à la stigmatisation ont été identifiées et une régression logistique a été ajustée aux données pour évaluer l'association entre la stigmatisation et l'adhérence au traitement ARV.

Résultats : Les personnes habitants à Bamako rapportent plus de stigmatisation comparativement aux personnes vivant à Ouagadougou. Dans les deux villes, les jeunes, les personnes défavorisées sur le plan matériel, les personnes n'ayant personne avec qui parler de leur séroprévalence, et celles ayant une mauvaise perception de leur santé sont les plus stigmatisées. À Bamako, une forte stigmatisation est plus fréquemment rapportée par les personnes dans les associations communautaires et les personnes avec des bonnes relations avec leur médecin. Dans l'ensemble, 70% des patients sont adhérents aux traitements ARV (75% à Bamako et 57,1% à Ouagadougou, $p < 0,01$). Notre étude montre que par rapport à ceux qui rapportent être fortement stigmatisés, ceux qui ressentent peu de sentiment de stigmatisation sont plus adhérents (60,84%, contre 74,34% $p < 0,05$). Après avoir ajusté pour les possibles variables de confusion, l'association entre adhérence et stigmatisation reste forte (OR=3,06 ; IC95 % =1,73– 5,41) à Ouagadougou. À Bamako, il n'y a pas d'association entre la stigmatisation et l'adhérence (OR=1,36; 95%IC=0,68 – 2,73).

Conclusion : La stigmatisation est plus ressentie chez les couches de population les plus vulnérables. De plus, la stigmatisation apparaît comme un obstacle majeur à une bonne adhérence aux traitements ARV chez les PvVIH à Ouagadougou. À Bamako, les résultats ne montrent pas d'association entre stigmatisation et adhérence. Ces résultats à Bamako pourraient s'expliquer par une stigmatisation étendue contre les personnes atteintes de VIH puisque à Bamako l'épidémie est plus récente et le mouvement des associations communautaires contre le VIH est encore peu développé.

Mots clés : Stigmatisation, Adhérence, Traitements Anti Rétroviraux, personnes vivants avec le VIH.

Summary

Objectives: The objective of the present study is to describe stigmatization among persons living with HIV/AIDS (PIWHA) and to examine links between adherence to antiretroviral treatment (ART) among the PIWHA and stigmatization.

Methods: 649 patients receiving ART of which 322 in Bamako and 327 in Ouagadougou were interviewed about adherence to ART. Adherence was measured by the number of tablets taken by the patient during the last seven days preceding the inquiry. To be considered adherent to treatment, a patient must have taken regularly and without any interruption, all the tablets prescribed by the doctor. Explanatory factor analyses of 13 items allowed for construction of a stigmatization measure regrouping 7 items. The coefficient of reliability was estimated. Variables associated with stigmatization were identified and a logistic regression was fitted to the data to estimate the association between stigmatization and ART adherence.

Results: People living in Bamako report more stigma than people living in Ouagadougou. In both towns, young people, those in conditions of material deprivation, people having nobody to speak to about their HIV and patients with a poor self related health. In Bamako, patients with a good relation with their doctor and those involve in the associations of PIWHA are the most stigmatized. Altogether, 70 % of patients report adherence to ART (75 % in Bamako and 57.1 % in Ouagadougou, $p < 0.01$). Our study shows that with regard to those who are strongly stigmatized, those who do not feel being stigmatized are more adherent to ART (60.84% versus 74,34% $p < 0.05$). After adjusting for potential variables of confusion, the association between stigma and adherence remains strong and statically significant in Ouagadougou (OR=3.06; 95% IC=1,73– 5,41) but not in Bamako (OR=1,36;95%CI=0,68 – 2,73)

Conclusion: Stigmatization is more felt by the most vulnerable layers of the population. Furthermore, stigmatization appears as a major barrier to good adherence to ART among PIWHA in Ouagadougou. In Bamako, our results show no association between stigma and adherence. These results in Bamako may be explained by widespread stigma around VIH and less developed community organizations against leVIH.

Keywords: Stigmatization, Adherence, Antiretroviral treatments, Persons living with the HIV.

Table des matières

| | |
|---|----|
| Résumé..... | 1 |
| Summary | 2 |
| Liste des tableaux..... | 5 |
| Liste des figures | 5 |
| Sigles et abréviations | 6 |
| Dédicace..... | 7 |
| Remerciements..... | 8 |
| CHAPITRE I_PROBLEMATIQUE ET CONTEXTE DE L'ÉTUDE..... | 9 |
| I-1 Problématique..... | 10 |
| I-2 Pertinence de l'étude | 14 |
| I-3 Le contexte de l'étude | 16 |
| I-3-1 Le Burkina-Faso, un pays de l'Afrique de l'ouest sous l'emprise de la pauvreté et des menaces du SIDA | 17 |
| I-3-2 Un profil sanitaire déplorable, reflet du marasme économique | 17 |
| I-3-3 A propos du Mali | 18 |
| I-4 Objectifs de l'étude | 20 |
| CHAPITRE II_RECENSION DES ÉCRITS..... | 21 |
| II-1 La stigmatisation..... | 22 |
| II-1-1 Définitions et mesures | 22 |
| II-1-2 Déterminants de la stigmatisation..... | 25 |
| II-2 L'adhérence aux traitements..... | 26 |
| II-2-1 Définitions | 26 |
| II-2-2 Les déterminants de l'adhérence | 29 |
| II-2-3 Les facteurs liés au système de santé..... | 30 |
| II-2-4 Les facteurs liés au traitement | 30 |
| II-2-5 Les facteurs émotifs et relationnels | 31 |
| II-2-6 Les facteurs liés au patient..... | 34 |
| CHAPITRE III_HYPOTHÈSES DE L'ÉTUDE ET MÉTHODES..... | 38 |
| III-1 Hypothèses de l'étude..... | 39 |
| III-2 Population et Méthode..... | 39 |
| III-2-1 Population à l'étude..... | 39 |
| III-2-2 Devis et technique d'enquête | 40 |
| III-3- 4 Le questionnaire d'enquête | 41 |
| III-3-5 Considérations éthiques..... | 41 |
| III-3-6 Les variables à l'étude et leur mesure | 42 |
| III-3-8 Construction de l'échelle de mesure de la stigmatisation | 45 |
| III-3-9 Analyses de la stigmatisation et des ses déterminants (Objectif 1)..... | 48 |
| III-3-11 Modèle final | 49 |
| CHAPITRE IV_RESULTATS | 50 |
| IV-1. Construction de l'échelle de la stigmatisation..... | 51 |
| IV-3 Résultats de l'association entre la stigmatisation et l'adhérence (objectif 2)..... | 59 |
| CHAPITRE V_DISCUSSION DES RESULTATS | 64 |
| V-1 Résumé et discussion des résultats de l'objectif 1 | 65 |
| V-1-1 Discussion des résultats de l'objectif 1 | 65 |
| V-2 Les facteurs associés à l'adhérence aux ARV chez les PvVIH..... | 68 |

| | |
|--|----|
| V-3 Résumé et discussion de l'association entre la stigmatisation et l'adhérence aux traitements ARV (Objectif 2)..... | 70 |
| V-3-1 Résumé de l'association entre la stigmatisation et l'adhérence aux traitements ARV (Objectif 2) | 70 |
| V-4 Limites de l'étude et question de la généralisation des résultats à d'autres villes de l'Afrique occidentale | 71 |
| CONCLUSION..... | 72 |
| Annexes..... | 87 |

Liste des tableaux

| | |
|--|----|
| Tableau I : Items de mesure de la stigmatisation proposées par McCare et al. (2006) | 24 |
| Tableau II : Énoncés des 13 items se rapportant à la stigmatisation des PvVIH..... | 43 |
| Tableau III : Échelle de stigmatisation des PvVIH..... | 51 |
| Tableau IV : Distribution des caractéristiques de la population à l'étude | 53 |
| Tableau V : Description des facteurs associés à la stigmatisation : Bamako | 55 |
| Tableau VI : Description des facteurs associés à la stigmatisation : Ouagadougou..... | 56 |
| Tableau VII : Estimation du rapport de chance (OR) pour la stigmatisation selon caractéristiques de la population à l'étude : Ouagadougou | 58 |
| Tableau VIII : Distribution de l'adhérence selon les facteurs associés : Ouagadougou..... | 61 |
| Tableau IX : Association entre la stigmatisation et l'adhérence : Bamako | 62 |
| Tableau X : Estimation du rapport de chance (OR) pour l'adhérence selon les caractéristiques de la population à l'étude : Bamako | 63 |
| Tableau XI : Estimation du rapport de chance (OR) pour l'adhérence selon les caractéristiques de la population à l'étude : Ouagadougou | 63 |

Liste des figures

| | |
|--|----|
| Figure 1 : Évolution du nombre de cas de SIDA notifiés au Burkina Faso de 1986 au 30 juin 2002..... | 18 |
| Figure 2 : Évolution de la situation épidémiologique du SIDA entre 1985 et 1992 au Mali . | 19 |

Sigles et abréviations

| | |
|-----------|--|
| ACDI : | Agence Canadienne pour le Développement International |
| ARV : | Antirétro Viraux |
| CERFM : | Comité d'Éthique de la Faculté de Médecine de l'Université de Montréal |
| CMCU : | Centre Médical du camp de l'Unité |
| CV : | Charge Virale |
| IDH : | Indice de Développement Humain |
| IMAARV : | Initiative Malienne d'Accès aux ARV |
| ISAARV : | Initiative Sénégalaise d'Accès aux ARV |
| MST : | Maladies Sexuellement Transmissibles |
| OBC : | Organisations à Base Communautaire |
| OMS : | Organisation Mondiale de la Santé |
| ONG : | Organisation Non Gouvernementale |
| ONUSIDA : | Organisation des Nations Unies pour le SIDA |
| PNB : | Produit National Brut |
| PNLS : | Programme National de Lutte contre le SIDA |
| PNUD : | Programme des Nations Unies pour le Développement |
| PvVIH : | Personne vivant avec le VIH |
| SIDA : | Syndrome d'ImmunoDéficiency Acquis |
| TOD : | Thérapie sous Observation Directe |

«Pour ne pas être de ceux qui se taisent, pour témoigner en faveur de ces pestiférés ».
Albert Camus, *La Peste*.

Dédicace

A

Kaméni Marie, ma maman

Djiomou Jean, feu mon papa

Maumaha Rosane, pour le passé, le présent et l'avenir

Fondjo Michel, mon oncle

Safokou, feu mon grand père

Remerciements

La présente étude est le fruit de la générosité et de l'attention que m'ont apportées plusieurs personnes que je tiens à remercier.

Tout d'abord, la jeune équipe de recherche PRO-ARV qui a accepté de mettre à ma disposition les données.

Ma directrice de recherche Maria Victoria Zunzunegui et moi-même nous connaissons depuis l'automne 2003 et c'est grâce à ses conseils et à ses encouragements que je me suis résolu à solliciter une admission en Santé communautaire en automne 2005. Je ne trouve pas les mots exacts pour lui exprimer ma reconnaissance et tout le plaisir que j'ai eu en travaillant avec elle.

Le professeur Jean-Marc Brodeur a été le véritable artisan de l'orientation méthodologique de ce mémoire. Alors que j'étais encore dans les tergiversations, il m'a suggéré fortement l'utilisation de l'analyse factorielle pour construire mon indicateur de la stigmatisation. Par la suite, il a toujours été attentif à mes difficultés et m'a toujours ouvert les portes de son bureau. Puisse le bilan de mes sollicitations ne pas le décevoir.

Le professeur Clément Dassa a été pour moi un conseiller infatigable. A travers lui, je voudrais remercier tout le personnel du département de Médecine Social et Préventive.

Lorsque je débarquais à Montréal, sans soutien et sans ressource, le professeur Chris Bryant du département de Géographie à l'Université de Montréal m'a apporté une aide généreuse et désintéressée. Je crois que je lui dois la vie.

Je ne saurais oublier tous les miens au Cameroun. Ma pensée va directement vers Rosane Maumaha ma compagne, à ma mère Kaméni Marie, à mon oncle Fondjo Michel et à feu mon père Djiomou Jean.

Je voudrais remercier également mes enseignants et tout particulièrement M. Priso Daniel Dickens qui malgré la distance a toujours été à mon écoute, le professeur Martin Kuété, le professeur Kengne Fodouop, Dr. Kelodjoué Samuel et le regretté Dr. Assongmo Théophile qui ont contribué de façon significative à mon admission à l'Université de Montréal.

Plusieurs chercheurs internationaux que j'ai sollicités m'ont envoyé de précieuses références. Je voudrais donc remercier le Dr. Cohen, les professeurs Bennett, Barrera, Kuzban et Goldin aux États-Unis d'Amérique, Mme. Préau en France et le Dr. Trappe de l'unité de paludologie Tropicale à Dakar.

Catherine Boileau et moi-même avons eu des échanges fructueux lors de la rédaction de ce mémoire. Pour tout ce qu'elle a apporté, je lui dis tout simplement merci.

A des degrés différents, je remercie tous mes amis avec qui j'ai partagé des moments de joie et de peine tant ici qu'ailleurs. Sans être exhaustif, je pense à Hamadou Nouhou, Thierry Tchabewou, Constant Moyou, Emmanuel Sangueu, Léonard Tchomo, Noucien Nounou et Mme., Étienne Nzolang. La liste serait interminable si je n'avais pas choisi de garder dans mon cœur les noms qui ne figurent pas ici.

A tous et à toutes je dis MERCI.

CHAPITRE I
PROBLEMATIQUE ET CONTEXTE DE L'ÉTUDE

I-1 Problématique

La stigmatisation des personnes atteintes de certaines maladies n'est pas un phénomène nouveau. L'histoire nous apprend que l'apparition d'une maladie est toujours le plus souvent accompagnée de sentiment de rejet des malades au sein de la société. Ce fut le cas pour la variole, la lèpre, l'épilepsie et aujourd'hui, le SIDA (Zacks et al. 2006). Ce sentiment qui est aussi ressenti par les malades eux-mêmes entrave le traitement et la prévention de nouvelles infections (Green, 1995). Il existe aujourd'hui une littérature assez diversifiée sur la stigmatisation des patients atteints de certaines maladies comme la schizophrénie, l'épilepsie, le SIDA et leur adhérence au traitement. Ertugul et al. (2004) rapportent que les patients schizophréniques qui se sentent stigmatisés ont plus de symptômes de dépression. Lee et al. (2005) quant à eux montrent que la stigmatisation cause l'anxiété et la détresse chez les schizophrènes. Dans une étude sur l'association entre la stigmatisation et la santé mentale, Lai et al. (2000) soutiennent que la stigmatisation a des effets négatifs sur l'auto estime des schizophrènes. De plus, ces malades se referment sur eux-mêmes, limitant ainsi leur chance d'accès à l'emploi. Une étude psychiatrique réalisée par Sirey et al. (2001) trouve qu'une bonne adhérence aux traitements était associée à une faible stigmatisation des patients dépressifs. Des études menées auprès des épileptiques révèlent que la stigmatisation dont sont victimes ces malades seraient un obstacle majeur à leur adhérence aux traitements antiépileptiques (Buck et al. 1997; Paschal et al. 2005).

Au Pakistan, Mull et al. (1989) trouvent que 30% des 18 000 épileptiques ne suivent pas leur médication. En recherchant plus en profondeur les raisons de ce refus d'adhérence à la médication, les auteurs se rendent compte que près de la moitié des non-adhérents nie tout simplement d'être malades. Au fait, le refus de reconnaître sa maladie est une stratégie pour les patients de ne pas affronter la stigmatisation liée à l'épilepsie au sein de la population. De leur côté, Ulrich et al. (1993) trouvent que les femmes épileptiques sont moins adhérentes que les hommes. Leurs investigations montrent que les femmes épileptiques sont plus stigmatisées que les hommes et c'est ce qui justifierait cette différence en matière d'adhérence.

Dans le domaine du SIDA, les recherches prouvent que les malades du SIDA souffrent de discrimination et de stigmatisation où qu'ils soient dans le monde mais, on n'a

pas encore recensé tous les effets possibles de cette stigmatisation sur le comportement des personnes vivant avec le SIDA (Green, 1995). Une étude ethnographique menée auprès des enfants et adolescents au Brésil par Ernesto et al. (2006) révèle que la stigmatisation décourage les jeunes à rechercher des soins lorsqu'ils sont testés positifs au SIDA. Toujours par peur d'être stigmatisés, ces jeunes refusent de s'engager dans des campagnes de sensibilisation contre le SIDA.

Utilisant aussi une approche ethnographique, Rebecca et al. (2004) trouvent que la stigmatisation empêche les femmes séropositives au VIH de rechercher des soins ou de l'aide. Ces dernières préfèrent garder leur statut de peur d'être stigmatisées ou d'être chassées de leur emploi. Le fait d'être stigmatisé ou de se percevoir stigmatisé peut empêcher des malades de chercher des soins ou de demander de l'aide qui pourrait contribuer à l'amélioration de leur qualité de vie (Edwards, 2006). Dans son étude qualitative auprès des femmes Afro Américaines souffrant de SIDA, Edwards (1996) vient à l'évidence que la peur d'être stigmatisée est la cause principale de la non adhérence aux traitements.

A travers ces quelques études, on peut comprendre que l'association entre la stigmatisation et l'adhérence est possible. Cependant, le chemin causal par lequel la stigmatisation influence l'adhérence est encore peu exploré. La plupart des études que nous avons consultées utilisent une approche descriptive, ce qui n'apporte pas la preuve d'une association causale; elles mettent plutôt en évidence des corrélations.

Mais, il faut aussi ajouter que la majorité des recherches sur le Stigma ont porté sur l'attitude du grand public en général, laissant ainsi de côté le point de vue des malades concernés qui font l'expérience de la stigmatisation dans leur quotidien.

Dans un continent comme l'Afrique où le SIDA est encore entouré d'idées préconçues, vivre avec le SIDA est toute une épreuve pour les sidéens, ce qui peut même les décourager de suivre toute thérapie pour leurs soins de santé. Il paraît donc urgent d'étudier quel effet peut avoir la stigmatisation des personnes vivants avec le VIH (PvVIH) en Afrique sur leur adhérence aux traitements Anti Rétro Viraux (ARV) dans un contexte où le déficit mondial en matière de traitement du SIDA constitue une urgence sanitaire de portée mondiale. Au fait, Plus de 40 millions de personnes vivent aujourd'hui avec le VIH/SIDA, dont 95% dans les pays à ressources limitées (Malta et al. 2005 ; ONUSIDA 2004). Selon l'ONUSIDA (2004), au moins 6 millions d'entre elles souffrent d'une pathologie associée au VIH à un stade avancé et ont besoin d'un traitement antirétroviral (ARV). De ces 6 millions

de personnes, 4,1 millions vivent en Afrique au sud du Sahara, où la quasi-totalité des États souffrent d'une carence de systèmes de santé et où il est difficile de bénéficier de prévention, de soins et d'un traitement adéquat. Jusqu'à la fin de l'année 2001, moins de 4% des personnes ayant besoin d'un traitement antirétroviral dans les pays en développement recevaient le traitement et moins de 10% des personnes vivant avec le VIH (PvVIH) avaient accès aux traitements palliatifs contre les infections opportunistes liées au VIH (Malta et al. 2005). Au nom de l'urgence sanitaire, la communauté internationale s'est mobilisée pour aider les pays en voie de développement à lutter contre cette pandémie.

Il convient de souligner que c'est l'annonce faite à la X^e conférence de Vancouver en 1996 sur l'efficacité des multithérapies antirétrovirales utilisant les protéases, qui a suscité chez certains militants du droit à la santé, responsables de santé publique et donateurs privés, une prise de conscience militante en faveur de la diffusion de ces progrès thérapeutiques en Afrique. Ainsi, en septembre 1997 s'est ouvert à Dakar au Sénégal, une consultation scientifique qui a permis de définir les pré-réquis à la diffusion des traitements antirétroviraux et de préciser les protocoles thérapeutiques. En décembre de la même année, quelques chefs d'États et de gouvernements réunis à Abidjan en Côte - d'Ivoire lors d'un sommet sur le SIDA et les MST apportent leur appui politique en annonçant la mise en œuvre prochaine de programmes de traitements antirétroviraux dans plusieurs pays africains.

Le Sénégal est le premier pays de l'Afrique subsaharienne à mettre en place dès 1998 un programme public de distribution de médicaments antirétroviraux (ARV). Il sera suivi au courant de la même année par l'Ouganda et la Côte-d'Ivoire dans le cadre spécifique de « l'Initiative ONUSIDA pour un meilleur accès aux médicaments », avec le soutien technique de l'ONUSIDA (Ndoye et al. 2002). Le Burkina-Faso leur emboîte le pas en 1999 (Vinh-Kim et al. 2003).

Si dès le départ, le scepticisme entourant la question de l'accès aux traitements antirétroviraux en Afrique était lié à la question financière car, pour les décideurs et les bailleurs de fonds qui se basaient sur les analyses de certains économistes qui prétendaient que le traitement par les ARV était susceptible d'engloutir la totalité du budget de santé de certains États, aujourd'hui la question scientifique majeure n'est plus tant économique mais, est centrée plutôt sur l'adhérence ou l'observance aux traitements ARV. En effet, dans une perspective d'optimisation des stratégies thérapeutiques et de lutte contre l'échec thérapeutique, les recherches et les actions visant à améliorer l'observance des traitements de

l'infection par le VIH connaissent de plus en plus un développement important en particulier depuis l'émergence des multithérapies (Barber, 2002 ; Benjaber et al. 2005 ; Bungener et al. 2001 ; Casalino, 2005 ; Delpierre et al. 2003 ; Spire et al. 2004 ; Valentin, 2005 ; Volberding et al. 1998). Bien que des progrès notables aient été enregistrés dans le traitement du VIH, des barrières pour le succès à long terme persistent. Aujourd'hui, on est unanime sur le fait qu'une adhérence maximale des patients au traitement est nécessaire pour garantir l'efficacité thérapeutique et arrêter le développement de la maladie (Ow Fong et al. 2003 ; Valentin, 2005). Malheureusement, on constate que l'adhérence aux traitements ARV reste inachevable pour certaines PvVIH (Volberding et al. 1998). Les médecins sont régulièrement confrontés à la difficulté du suivi de leurs prescriptions ou « adhérence » au traitement. Une récente étude de Vinh-Kim et al (2003) montre que les efforts du gouvernement Burkinabé pour faciliter l'accès aux ARV n'ont pas suffi pour augmenter l'adhérence à un niveau suffisamment élevé.

Qu'est ce qui peut justifier le fait que malgré les efforts des soignants et même parfois la connaissance des risques encourus en cas de mauvaise adhérence au traitement, les PvVIH persistent à ne suivre qu'une partie de la prise en charge ? Pourquoi en dépit de tout, des PvVIH continuent de se mettre dans une situation de danger, parfois au risque de leur vie ?

La plupart des études sur la question d'adhérence aux traitements ont été réalisées dans les pays développés (Menziés et al. 1993 ; Ow Fong et al. 2003). Cependant, leurs résultats sont généralisables dans les autres parties du monde. La plupart de ces études (Gordillo et al. 1999 ; Haynes et al. 2002 ; Hinkin et al. 2004 ; Lanièce et al. 2003 ; Nemes et al, 2004) soutiennent que l'adhérence des patients aux traitements est un phénomène complexe et peut se situer au niveau des interactions entre les facteurs liés au patient ou entre les facteurs liés au traitement (Ow Fong et al. 2003). Mais au plan analytique, plusieurs auteurs (Castro, 2005 ; Knobel et al. 2000 ; Malta et al. 2005) soutiennent que l'adhérence aux traitements ARV est déterminée par une conjonction d'éléments situés dans le système de santé (infrastructure sanitaire, mécanismes de financement y compris les frais, qualité des relations entre le patient et le personnel soignant ; conservation des médicaments) ; le capital social (support du réseau social, statut social, le manque de domicile fixe ou l'incarcération) ; les facteurs socioéconomiques (guerre, violence politique, coût des médicaments, manque de revenu, coût du transport, coût du manque à gagner suite aux déplacements pour aller s'approvisionner en médicaments) ; les conceptions culturelles de la santé et de la maladie

(sur l'étiologie et la transmission, sur le personnel soignant, sur l'efficacité et la toxicité du médicament, sur le type de soin) ; les caractéristiques personnelles (âge, sexe et genre, le groupe ethnique, l'éducation, la religion, la profession), les facteurs psychologiques (l'estime de soi et la motivation, les conditions morales suite à la maladie), les facteurs cliniques (l'immunologie et le stade clinique du VIH/SIDA, l'occurrence et la sévérité des infections opportunistes, la grossesse ou l'allaitement, la symptomatologie au début du traitement, les effets secondaires désirables et indésirables) ; le régime antirétroviral (nombre de médicaments à prendre par régime et par jour ; la composition thérapeutique des régimes de médicaments).

Selon le peu de littérature qui existe sur le sujet, l'association entre la stigmatisation et l'adhérence aux traitements ARV n'a pas encore reçu une attention particulière. Quelques auteurs des sciences sociales, anthropologues pour la plupart (Desclaux, 2002 ; Vidal 2002 ; Ouattara 2002 ; Micollier 2002) l'ont mentionné dans leurs études sans en faire une analyse particulière. Pourtant, il serait intéressant de s'y attarder surtout en ce qui concerne le VIH / SIDA dans la mesure où la stigmatisation associée à cette maladie est particulièrement destructrice parce qu'elle affecte le plus souvent les individus et les groupes de la société les plus pauvres et les plus vulnérables. Pour la plupart, ces individus ou groupes subissent déjà une exclusion et une discrimination. Au niveau de la société, la stigmatisation peut conduire au silence et au refus de reconnaître l'existence du VIH / SIDA et d'y faire face. Cette situation renforce l'ignorance et la peur, favorise les préjugés, laissant ainsi libre cours aux comportements à risque et permettant aux attitudes hostiles de se perpétuer. La stigmatisation est aussi la meilleure façon de réduire au silence et d'exclure les partenaires fondamentaux dans la réponse au fléau du VIH / SIDA.

L'objectif de la présente étude est de décrire la stigmatisation chez les PvVIH et d'examiner les liens entre l'adhérence aux traitements Antirétro-Viraux chez les PvVIH et la stigmatisation. Au fait, il serait pertinent de comprendre en premier lieu les déterminants de la stigmatisation car, est un concept abstrait et on ne peut agir directement sur elle pour la diminuer. Le moyen adéquat pour y parvenir serait d'agir plutôt sur ses déterminants.

I-2 Pertinence de l'étude

Le syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA) a tué plus de 25 millions de personnes depuis qu'il a été identifié en 1981, ce qui en fait l'une des grandes calamités de

l'histoire de la santé publique. L'Afrique subsaharienne compte un peu plus de 10% de la population mondiale, mais elle abrite plus de 60% de toutes les PvVIH soit en moyenne 25,8 millions de personnes. Selon l'OMS, 3,2 millions de personnes auraient contracté une infection dans cette partie du monde en 2005 et 2,4 millions d'adultes et d'enfants seraient décédés du SIDA.

Face à cette situation, la communauté internationale s'est mobilisée pour barrer la voie à cette pandémie grâce aux traitements ARV. En 2001 par exemple, l'ONU estimait que les besoins mondiaux en ressources pour lutter contre le VIH / SIDA étaient de 9,2 milliards US \$ par an. Cette estimation prévoyait la nécessité d'élargir l'accès aux traitements ARV pour passer d'environ 800 000 personnes à la fin de 2002 à quelques 3 millions fin 2005 (initiative 3 by 5). L'ONUSIDA estimait de son côté que les dépenses mondiales annuelles pour le VIH / SIDA atteignaient pratiquement 3 milliards US \$ en 2002, contre 300 millions US \$ à peine trois ans auparavant (Grubb et al. 2004). Depuis lors, il y a eu des mobilisations de fonds par les gouvernements et des donateurs publics ou privés pour chercher à atteindre l'objectif du « 3 by 5 ».

Même si le traitement par les ARV donne des résultats remarquables dans les pays riches et certains pays à revenu intermédiaire comme le Brésil, beaucoup d'obstacles restent à surmonter dans les pays en voie de développement notamment en Afrique subsaharienne.

Etudiant une cohorte de 80 PvVIH au Burkina Faso, Christopher, J. et al. (2005) trouve que la mauvaise adhérence touche 70% des participants. Il y'a donc un grand risque que la réponse à la catastrophe humanitaire que constitue le SIDA se transforme en gouffre financier si les investissements pour faciliter l'accessibilité aux traitements n'améliore pas la situation à cause d'un manque d'adhérence aux traitements par les PvVIH. Déjà lors de la campagne mondiale contre le SIDA 2002-2003 qui était axée sur la stigmatisation, la discrimination et les droits de la personne humaine, l'ONUSIDA faisait remarquer qu'il est essentiel de mieux comprendre toutes ces questions ainsi que les normes sociales qu'elles renforcent si l'on veut réagir d'une manière appropriée à la lutte contre le VIH/SIDA.

La présente étude se veut opérationnelle, c'est-à-dire qu'elle devra permettre d'agir sur la réalité existante en matière de l'adhérence aux traitements ARV. Il faudrait dès lors, identifier les déterminants de la stigmatisation des PvVIH d'une part, d'autre part l'influence de la stigmatisation sur l'adhérence aux traitements ARV. Cette décomposition des déterminants de l'adhérence aux traitements ARV cherche à déboucher sur une politique à

mettre en œuvre grâce à une mise en évidence des stratégies et actions qu'il faudrait entreprendre pour encourager ou inverser les tendances actuelles de l'adhérence aux traitements ARV chez les PvVIH. C'est lorsqu'on aura compris ces mécanismes que l'on pourra agir sur tel ou tel facteur des objectifs visés en matière d'accès et d'adhérence aux traitements ARV dans les pays touchés par le SIDA.

I-3 Le contexte de l'étude

Il s'agit de deux pays de l'Afrique de l'Ouest sans accès à la mer avec une population estimée à environ 11 millions d'habitants dont la majorité réside dans la capitale et sa banlieue (Ouagadougou pour le Burkina Faso et Bamako pour le Mali). La densité globale de la population est plus forte au Burkina Faso - dont la superficie atteint 274 200 km²- qu'au Mali dont la superficie atteint 274 200 km² (dont les deux tiers sont occupés par le désert du Sahara). Le Burkina Faso et le Mali appartiennent à une zone climatique de type sahélien caractérisé par un important déficit pluviométrique et une rigueur de la nature qui expliquent les phénomènes de sécheresse.

Malgré des performances économiques plutôt satisfaisantes durant la décennie 1990 au Burkina Faso comme au Mali, en comparaison à la période 1980-1990, les Produits nationaux bruts (PNB) par habitants demeurent parmi les plus faibles du monde (230 US \$ pour le Burkina en 1999 et entre 260 US \$ et 300 US \$ pour le Mali depuis 1995) et ces deux pays restent confrontés à un défi majeur qui est l'éradication de la pauvreté. Au Burkina Faso, environ 45 % de la population vit en dessous du seuil de la pauvreté tandis qu'au Mali, 69 % de la population est considérée comme pauvre et vit en dessous du seuil de pauvreté absolu. En termes de développement humain, le Mali et le Burkina Faso se situent pour l'année 2001 respectivement au 153^{ème} et 159^{ème} rang sur 162 pays selon l'Indicateur de développement humain (IDH) élaboré par le Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD).

Sur un tout autre plan, on sait que les deux tiers des personnes infectées par le VIH/SIDA (plus de 25 millions de personnes) vivent en Afrique au sud du Sahara. Le Mali et le Burkina ne sont pas épargnés par l'épidémie qui y progresse rapidement depuis le milieu des années 1980. Aux regards des différentes études et enquêtes effectuées par des organismes nationaux ou internationaux, la prévalence du SIDA semble plus forte au Burkina Faso qu'au Mali. Cependant, la situation est préoccupante dans les deux pays dans la mesure

où les facteurs favorisant la transmission sont nombreux, les moyens pour prendre en charge les personnes vivant avec le SIDA très faibles et les conséquences socioéconomiques de l'épidémie aggravées par le faible développement. Si des réponses nationales et gouvernementales existent dans les deux pays depuis la reconnaissance de l'existence des premiers cas de SIDA, les associations, ONG et organisations à base communautaire (OBC) jouent depuis longtemps un rôle primordial dans la lutte contre le SIDA et sont de plus en plus intégrées comme partenaires dans la mise en oeuvre des programmes nationaux.

I-3-1 Le Burkina-Faso, un pays de l'Afrique de l'ouest sous l'emprise de la pauvreté et des menaces du SIDA

Le Burkina-Faso est un pays sahélien enclavé situé en Afrique de l'ouest. Il a une superficie de 274 200 km² et est bordé par la Côte-d'Ivoire au sud-ouest, le Ghana et le Togo au sud, le Bénin au sud-est, le Mali au nord-ouest et le Niger à l'est et au Nord-est. Sur le plan socio-démographique, la population était estimée à 10 312 609 habitants en 2000 (CNLSIDA/IST, 2001). Mais, il s'agit d'une population essentiellement jeune dont les 15 ans et moins représentent à eux seuls 55% de l'ensemble de la population. C'est aussi une population majoritairement paysanne et sous scolarisée (en 2001, le taux de scolarisation approchait à peine 39,7%).

Avec un Indice de développement humain d'à peine 0,348 selon le rapport sur le développement humain de 1998, le Burkina-Faso est l'un des pays les plus pauvres de la planète. Près de 45% de la population vit en dessous du seuil d'extrême pauvreté fixé localement à 72 690 FCFA soit environ \$170 CAD par année.

I-3-2 Un profil sanitaire déplorable, reflet du marasme économique

Le Burkina Faso, nous l'avons dit, est l'un des pays les plus pauvres au monde. Cette situation d'extrême pauvreté a des répercussions importantes sur la santé de la population en général. En 2002, les dépenses de santé en pourcentage du PIB s'élevaient à 4,3(OMS, 2005). Avec un ratio de 1 médecin pour 29 000 habitants, un infirmier pour 8 500 personnes et une sage femme pour 28 000 femmes en âge de procréer, il n'est pas étonnant que le pays soit confronté à une urgence sanitaire qu'on pourrait d'ailleurs qualifier de catastrophique. Selon l'OMS (2003), le taux de mortalité des moins de 5 ans était de 207 pour 1000 naissances vivantes. La mortalité maternelle quant à elle était passée de 566 pour 100 000 naissances en 1993 à 484 pour 100 000 naissances en 1998.

Ces statistiques sont le prélude à une autre menace plus grave qui est la montée des maladies émergentes comme le SIDA. En effet, les burkinabé vivent dans une situations de cumul des déterminants des IST : pauvreté, carences des équipements de santé, manque de personnel de santé, analphabétisation.

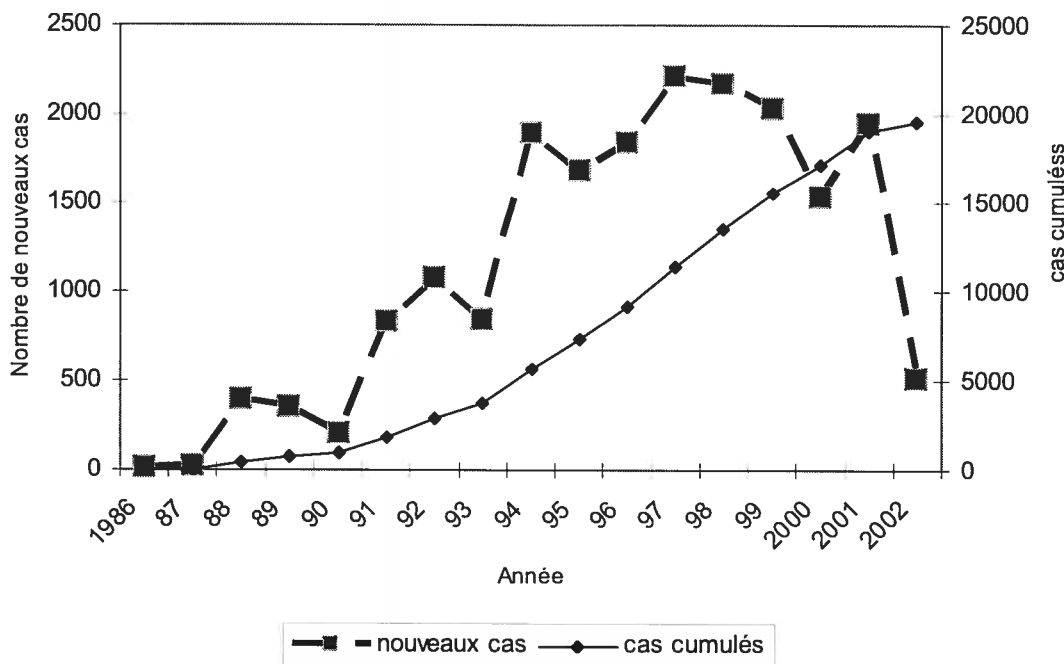


Figure 1 : Évolution du nombre de cas de SIDA notifiés au Burkina Faso de 1986 au 30 juin 2002

Source : Conseil National de Lutte contre le SIDA et les IST (CNLSIDA/IST). Cadre stratégique de lutte contre le VIH / SIDA 2001-2005. Ouagadougou, 2001, 60 p.

I-3-3 A propos du Mali

Avec ses 12 millions d'habitants en 2004, le Mali quant à lui n'a pas une situation plus réjouissante. Selon l'OMS (2005), le taux de mortalité infantile y est de 229 pour 1000 naissances vivantes. ; la mortalité maternelle est d'environ 1200 pour 100 000 naissances vivantes et on estime à environ 5 médecins légistes pour 100 000 habitants.

Quant à la question du VIH, le premier cas du SIDA a été identifié en 1985 et deux années plus tard, une enquête révélait que 7% des tuberculeux de Bamako étaient séropositifs et 40% des prostituées de la même ville étaient porteuses de VIH. En 2000, le programme national de lutte contre le SIDA (PNLS) donnait les statistiques de séroprévalence suivantes :

- 29,7% chez les prostituées ;
- 6,7% chez les vendeuses ambulantes ;
- 5,7% chez les vendeurs de billets dans gares routières ;
- 4,1% chez les camionneurs et
- 1,7% chez les femmes domestiques (aidant familial).

Les résultats des études Démographiques de santé Mali III réalisées en 2001 ont mis en évidence une prévalence du SIDA a 1,7%.

Selon le US Census Bureau, le Mali aurait un taux de croissance de la population avec le SIDA de 2,5 et sans le SIDA ce taux serait de 2,9 ; une espérance de vie à la naissance de 44,3 ans avec le SIDA et 50,5 ans sans le SIDA ; un taux brut de mortalité de 18,8 / 100 000 habitants avec le SIDA et 15,3 /100 000 sans le SIDA ; un taux de mortalité infantile de 110,1 / 1000 naissances vivantes avec le SIDA et 105,1 / 1000 naissances vivantes sans le SIDA.

Depuis le dépistage du premier cas de SIDA au Mali jusqu'en 1990, le nombre de cas déclarés aurait aussi évolué de façon exponentielle selon une étude réalisée en 1992 par Tounkar et al.

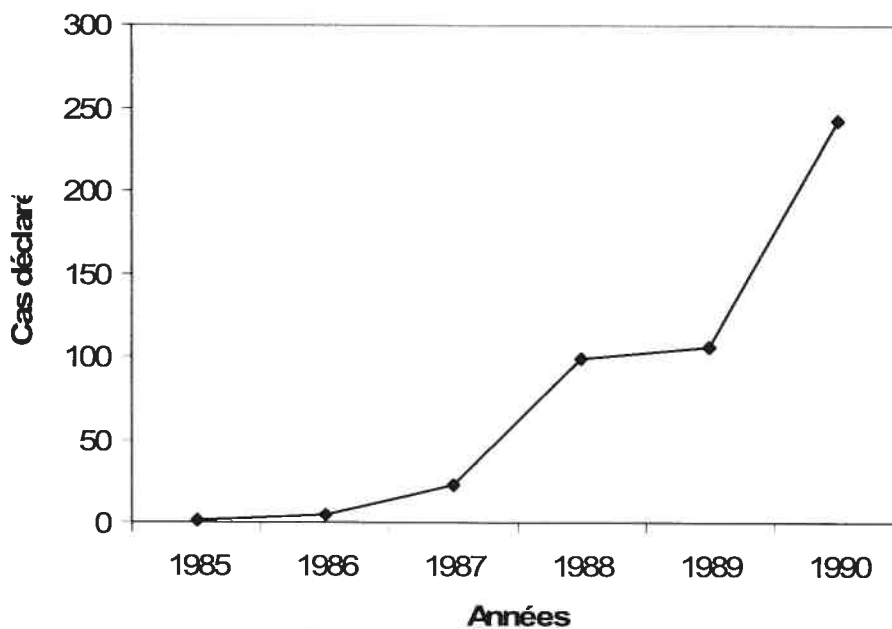


Figure 2 : Évolution de la situation épidémiologique du SIDA entre 1985 et 1992 au Mali

Source : Tounkar et al. 1992

Les figures 1 et 2 nous montrent que dans les deux pays, l'évolution de la pandémie du SIDA est croissante mais, elle est plus accélérée au Burkina Faso comparativement au Mali. Si dans le premier pays il n'y a pas de répit depuis la découverte du premier cas de SIDA dans le pays, l'évolution au Mali présente une stabilité de la maladie entre 1988 et 1989. Ceci pourrait s'expliquer par le fait que contrairement au Burkina Faso, le Mali dispose d'un programme national de Lutte contre le SIDA (PNLS) qui est géré par le gouvernement. Cependant, cette explication à elle seule ne saurait expliquer la situation dans les deux pays. Un suivi rigoureux du traitement par les malades contribuerait à la réduction de la prévalence du SIDA. Pour nous, si la croissance de la prévalence ne ralentit pas, c'est une preuve que le traitement n'est pas respecté. Qu'est ce qui pourrait expliquer ce non respect par les patients ?

I-4 Objectifs de l'étude

Notre étude comporte deux objectifs :

1. décrire la stigmatisation chez les PvVIH à Bamako et à Ouagadougou et trouver des facteurs associés pour avoir un profil des personnes stigmatisées ;
2. examiner si la stigmatisation des PvVIH est associée à l'adhérence aux traitements ARV et si cette association persiste en contrôlant pour les facteurs confondants.

CHAPITRE II
RECENSION DES ÉCRITS

II-1 La stigmatisation

L'objectif de cette sous section est double : donner une définition opérationnelle de la stigmatisation et sa mesure puis, examiner la littérature sur les facteurs déterminent la stigmatisation chez les personnes souffrant d'une affection.

II-1-1 Définitions et mesures

Selon le dictionnaire Larousse (1991), stigmatiser c'est le fait de flétrir, blâmer avec dureté et publiquement. Littéralement, c'est une trace, une marque qui révèle une dégradation.

Pour qu'il y ait stigmatisation, il faut d'après Link et al. (2006), une série de cinq composantes se suivant dans un réseau en cascade et inter reliées. Ces composantes sont :

1. une composante liée à une étiquette sociale de différenciation facilement identifiable par une population ou un groupe d'individus (orientation sexuelle, race, état de santé...).
2. un processus de stéréotypé qui permet l'étiquetage de l'individu ayant les caractéristiques indésirées.
3. la troisième composante est marquée par la distinction qui apparaît quand les personnes qui stigmatisent font la différence entre « eux » et « nous ».
4. dans la quatrième composante, les personnes stigmatisées se rendent à l'évidence de la discrimination dont elles sont victimes et par conséquent, commencent à perdre leur propre estime de soi.
5. lorsque toutes les quatre composantes sont réunies, les personnes étiquetées se sentent indésirables et mises au banc de la société.

La stigmatisation n'affecte pas seulement le malade mais aussi son entourage. La littérature distingue de ce fait trois types de stigmatisation :

La stigmatisation de courtoisie ou stigmatisation par association avec les personnes stigmatisées. Elle est vécue par les membres de la famille, les amis proches et toute autre personne (comme le professionnel de la santé) qui a maintenu des liens sociaux ou dispensé des services aux victimes de stigmatisation en dépit de leur dévalorisation et de leur marginalisation (Baskind et al. 2005 ; Stuart, 2003),

La stigmatisation vécue qui se manifeste comme la discrimination à l'endroit des personnes stigmatisées par les autres et,

La stigmatisation perçue qui est la peur qu'éprouvent les personnes infectées ou affectées, d'être stigmatisées (Baskind et al. 2005).

Plusieurs types de logiques sont à l'origine de la stigmatisation des personnes atteintes par le VIH (Desclaux, 2002 ; Kuzban et Leary, 2001 ; Gilmore et Margaret, 1994 ; Goldin, 1994 ; McCare et al. 2006 ; Perrot et al. 2000). Sans prétendre à l'exhaustivité, nous donnerons quelques-unes de ces logiques ici :

L'interprétation de la maladie comme une sanction consiste à tenir les personnes pour « responsables et coupables de leur atteinte ». Prenant ancrage dans d'anciennes théories explicatives qui considéraient que la maladie est provoquée par la transgression de « tabous » sanctionnée par des puissances surnaturelles, cette logique considère le SIDA comme la conséquence du non-respect des normes sociales, et les malades comme des coupables « punis » qui doivent supporter les conséquences de leur conduite. Du fait de son lien avec des comportements relatifs à la sexualité et au sang, porteurs d'une forte charge symbolique, l'infection par le VIH est particulièrement soumise à cette interprétation qui fonde des discours de rejet et de condamnation.

Une autre logique ayant la maladie pour substrat est celle de la crainte de la contagion. De nombreuses personnes considèrent encore le SIDA comme une maladie contagieuse, et se tiennent à l'écart des personnes atteintes pour éviter la transmission par contact direct ou indirect. Bien qu'elles ne fassent pas l'objet d'un jugement moral, les personnes atteintes souffrent alors d'une mise à l'écart quotidienne là où elles vivent.

Dans le domaine du VIH / SIDA, la stigmatisation est l'un des principaux thèmes soulevés dans la littérature qui font obstacles au traitement de cette maladie. L'ONUSIDA déclarait en 2002 que la stigmatisation et la discrimination associées au VIH et au SIDA constituent les plus importants obstacles à la prévention des nouvelles infections, à la fourniture d'une prise en charge, d'un soutien et d'un traitement adéquats et à l'atténuation de l'impact. Que la stigmatisation et la discrimination sont provoquées par toutes sortes de facteurs, notamment une mauvaise compréhension de la maladie, les mythes concernant la transmission du VIH, les préjugés, l'insuffisance des traitements, la manière irresponsable dont les médias parlent de l'épidémie, l'idée répandue selon laquelle le SIDA est une maladie incurable, les craintes sociales concernant la sexualité et les peurs liées à la maladie et à la mort.

Mais au-delà de la crainte de la contagion, certaines attitudes d'évitement, perceptibles notamment chez les professionnels de la santé qui connaissent les mesures de prévention et manifestent une certaine compassion envers les malades, semblent trouver leur origine dans le sentiment d'impuissance que donne la prise en charge d'un malade du SIDA lorsque les traitements ne sont pas disponibles. Il ne s'agit dans ce cas ni de crainte de la contagion, ni de condamnation morale, mais d'un évitement de l'impuissance et de la perspective de la mort. Là, seule la mise en place de l'accès aux traitements ARV peut permettre de restaurer l'espoir indispensable à une véritable relation thérapeutique.

Malgré le regain d'intérêt des chercheurs sur la question de la stigmatisation, il n'existe malheureusement pas d'outil standard pour la mesurer. Peut être l'une des raisons serait que les études sur cette question ont presque toutes utilisé une approche qualitative. L'étude de McCare et al. (2006) propose un outil de mesure de la stigmatisation des PvVIH que nous reproduisons ici :

Tableau I : Items de mesure de la stigmatisation proposées par McCare et al. (2006)

| HIV Stigmatization item |
|---|
| 1. If a relative of yours became sick with the AIDS virus, would you be willing to care for him or her in your household? |
| 2. If a teacher has AIDS virus but is not sick, should she or her be allowed to continue teaching in school? |
| 3. If you knew that a shopkeeper or food seller had the AIDS virus, would you buy food from there? |
| 4. If a member of your family got infected with the AIDS virus, would you want it to remain a secret? |
| 5. Should people with AIDS receive less, the same or more health care than other serious ill people? |

Comme on peut le constater, il s'agit d'un outil innovateur sur la mesure de la stigmatisation dans le domaine de la santé publique. Mais, nous ne le préconisons pas pour deux raisons :

1. la stratégie de validation de leur instrument n'est pas explicitée et il est donc impossible d'apprécier sa validité et sa fidélité ;
2. leur étude est réalisée dans des contextes socio-économiques très différents du nôtre.

II-1-2 Déterminants de la stigmatisation

La stigmatisation a suscité depuis longtemps un intérêt particulier en sciences sociales surtout chez les psychologues. C'est d'ailleurs au sociologue Erwin Goffman que l'on doit la première étude significative sur cette problématique (Kuzban et Leary, 2001 ; Perrot et al. 2000).

Dans une étude comparative sur la stigmatisation des PvVIH en Russie et Aux Etats-Unis d'Amérique, McCare et al. (2006) constatent que la stigmatisation était plus prononcée en Russie qu'aux Etats-Unis. Leur étude était menée auprès de 635 américains (356 femmes et 279 hommes âgés entre 21 et 91 ans) et 200 russes (103 femmes et 97 hommes âgés entre 16 et 83 ans). 67% des russes s'opposent à ce que la séropositivité d'un membre de leur famille soit dévoilée publiquement contre 17,8% d'américains. Par ailleurs, 35,5% des russes soutiennent que les PvVIH devraient recevoir moins de soins de santé que les autres malades alors que chez les américains, cette proportion tombait à 8,5%. En Russie, c'est l'entourage immédiat de la PvVIH qui est le premier à rejeter le malade dès les premiers soupçons de sa séropositivité.

Dans une étude menée au Burkina Faso, Taverne (1996) soutient que dans ce pays, les migrants et les prostituées sont indexés comme responsables de la propagation du SIDA. Suivant cette logique, on accepte volontiers que seul ceux qui migrent à l'étranger s'exposent à la maladie et que tous ceux qui ne sont jamais partis sont certains de ne pas être concernés par le VIH. Ainsi donc, note-t-il, de plus en plus souvent les migrants de Côte d'Ivoire sont mis en observation par leurs proches, voire en quarantaine.

Toutes les études sont unanimes à l'effet que la stigmatisation a des conséquences néfastes sur les efforts de lutte contre le SIDA. D'une part, la peur d'être stigmatisé peut retarder le traitement et influencer le pronostic (Micollier, 2005 ; Stuart, 2003) ou aussi empêcher ceux qui auraient besoin de soins de chercher à les obtenir. D'autre part, la stigmatisation a des conséquences psychologiques importantes sur la manière dont les personnes infectées par le VIH/SIDA se considèrent, entraînant dans certains cas la dépression, la perte de l'estime de soi et le désespoir (Acuña et al, 2005 ; Vidal, 2002) . Elle sape aussi les efforts de prévention car les individus ont peur de découvrir s'ils sont ou non infectés et de chercher à se faire soigner, par crainte des réactions des autres (ONUSIDA, 2002).

II-2 L'adhérence aux traitements

II-2-1 Définitions

De nombreux problèmes de terminologie et de représentations tendent à obscurcir le débat sur la question de l'adhérence aux traitements. Bien souvent, on utilise des expressions différentes pour décrire la même réalité. Parler d'adhérence demande donc une clarification du vocabulaire et une définition des termes connexes.

L'observance peut se définir comme étant le degré auquel le comportement du patient coïncide avec les recommandations du médecin (Le Gal et al. 2003). Ou encore la disposition du patient à suivre les prescriptions médicales nécessaires à la maîtrise individuelle de la maladie (Chrétien, 1995).

La compliance- que Le Gal et al. (2003) conseillent d'éviter- est en elle-même controversée puisque étymologiquement, elle rejetait le blâme de la mauvaise adhérence au patient seul en faisant fi de la responsabilité du médecin ou prescripteur (Barber, 2002). L'expression est empruntée à la physique et définit les caractéristiques des corps élastiques. La médecine l'a donc emprunté pour désigner la plus ou moins grande obéissance du malade et son désir de se conformer aux directives médicales.

Selon le CRESIF (2001), cette transposition de la notion de compliance dans le domaine de la santé est peu satisfaisante et même humiliante pour plusieurs raisons : le malade est comparé à un objet, la relation médecin-patient se réduit à un rapport de force et implique la soumission du patient aux directives du médecin.

L'adhérence correspond à l'ensemble des conditions (motivation, acceptation, information, ...) qui permettent l'observance en reposant sur la participation du patient (CRESIF, 2001).

Pour nous, il s'agit du terme le plus satisfaisant dans la mesure où il implique activement le patient dans sa prise en charge thérapeutique et nécessite de sa part un libre choix. Il implique le fait d'entreprendre ou de poursuivre un traitement, de venir aux rendez-vous de consultation, de prendre les médicaments tels qu'ils sont prescrits, de suivre des recommandations impliquant des changements de vie (régime, exercice physique), d'éviter des comportements à risque (drogues, tabac, alcool...). Néanmoins, la distinction entre observance et adhérence n'est pas assez claire dans la littérature. Pour nous, il s'agit de deux synonymes que nous utiliserons de façon interchangeable.

Certains auteurs (Blackwell, 1976 ; Dahan et al. 1985) soutiennent que la non adhérence peut être : une absence de prise médicamenteuse, une prise injustifiée, une erreur de dose, une erreur dans l'horaire de la prise ou la prise de médicaments non prescrits par le médecin. Au-delà de la définition de l'observance (ou adhérence), se pose le problème du seuil en deçà duquel on considère le patient comme étant un non observant et de la méthode de mesure puisqu'il n'existe aucun gold standard. Costagliola et al. (2001) identifient dix méthodes de mesure ayant chacune ses limites comme le montre le tableau suivant :

Tableau II : Les différentes méthodes de mesure de l'adhérence

| Méthode | Avantage | Inconvénient |
|-------------------------------------|---|---|
| Dosage du/des médicaments | Vérification de l'utilisation récente | Limité à l'utilisation récente. Variation de la cinétique intra-et inter-patient |
| Marqueur biologique | Vérification de l'utilisation récente | Limité à l'utilisation récente. Variation de la cinétique intra-et inter-patient |
| Observation directe du patient | Vérification de l'utilisation | Impraticable en ambulatoire |
| Entretien | Facile à utiliser | Influencer par la façon de poser les questions |
| Auto-questionnaire | Facile à utiliser, validé, peut permettre d'expliquer le comportement du patient | Pas de données quantitatives. La précision dépend de l'outil |
| Dénombrement | Facile à utiliser, peu coûteux | Pas de données sur le rythme des prises, le patient peut oublier ou modifier les médicaments restants |
| Registre de délivrance manuel | Non invasif | Limité par les possibilités locales |
| Registre de délivrance électronique | Non invasif, données à long terme, échantillon de grande taille | Connaissance de la base de données indispensable, pertinence des variables enregistrées |
| Carnet | Seules données dont la source est le patient apportant es informations sur le rythme des prises | Registre de surestimation. Le patient doit penser à remplir et ramener son carnet |
| Pilulier électronique | Données précises sur le rythme des prises | Coûteux, abondance de données, intrusif |

Source : Costagliola et al. 2001. pp.33-42.

Quant au seuil, on le fixe généralement entre 90 et 95% de la prise totale idéale (Barber, 2002). Mais ce seuil peut varier selon le type de traitement et dans le cas du SIDA, on le situe généralement au dessus de 90% (Le Gal et al. 2003).

II-2-2 Les déterminants de l'adhérence

Bien que les traitements ARV ne datent que depuis deux décades environ, plusieurs études ont déjà été réalisées sur l'observance à ces traitements. Sans prétendre à l'exhaustivité, quelques-unes méritent d'être mentionnées. Mais bien avant il conviendrait de présenter quelques études faites sur cette thématique en Afrique pour pouvoir mieux faire la comparaison avec les études américaines et européennes. On mentionnera de ce fait, deux études.

Benjaber et al. (2005) ont mené une étude sur l'adhérence du traitement antirétroviral à Casablanca (Maroc). Dans leur étude, le seuil de la bonne adhérence a été fixé à 90%. L'objectif de leur étude était de mettre en évidence les obstacles à une bonne adhérence et de recenser les solutions possibles. Pour y parvenir, ils ont conduit une enquête transversale à partir d'un questionnaire semi-directif, auprès de 92 personnes âgées de 21 à 65 ans. Ils ont aussi recueilli l'avis du médecin et de l'éducateur sur l'adhérence des patients. Le taux de participation chez les patients était de 96,73%. Selon les résultats de l'étude, l'adhérence était bonne chez 85% des patients. Les déterminants de la mauvaise adhérence retrouvés sont l'empêchement (maladie, ramadan), la difficulté liée au changement d'horaire de travail ou de repas et l'omission involontaire. La distance entre le lieu de résidence et le centre de traitement est un handicap pour les patients vivant loin des centres de santé.

Une autre étude a été menée sur l'adhérence aux traitements ARV en Ouganda par Byakika-Tusiime et al. (2005) avec un devis transversal suivi d'une enquête qualitative et un seuil de la bonne adhérence situé à 95% de prise totale des médicaments. Selon cette étude, la bonne adhérence touchait 68% de patients. Les auteurs trouvent après ajustement, une association entre le statut matrimonial et l'observance (OR=2,93 ; 95% IC=1,39-6,50) ; le revenu et l'observance avant et après ajustement : (avant OR=2,42 ; 95% IC=1,42-4,00 ; après, OR= 2,77 ; 95% IC= 1,64-4,67) et ne trouvent aucune association entre le support social et l'adhérence (avant ajustement, ils obtiennent un OR=0,93 ; 95% IC= 0,57-1,53 ; après, les résultats deviennent OR=1,01 ; 95% IC=0,99-1,02).

Cette étude paraît pertinente pour notre travail. Sa démarche est féconde mais, elle comporte quelques lacunes fondamentales. Elle ne définit pas ce qu'elle entend par « support social ». L'enquête peut détourner une question ou l'enquêteur peut soit oublier une question, soit ne pas pouvoir l'expliquer de la même façon à tous les enquêtés. Néanmoins, il s'agit d'une étude qualitative qui nous permet de comprendre certains aspects de la question de l'adhérence mais, nous ne pouvons cependant pas comparer quantitativement les bons adhérents et les non adhérents.

Ces études et bien d'autres montrent la complexité des études sur l'adhérence. Au fait, pour comprendre les déterminants de l'adhérence il faut rechercher plusieurs facteurs : facteurs liés aux services de santé (distance par rapport au centre de soins, relation médecin/patient, disponibilité des médicaments, manque de formation du personnel soignant, manque de suivi du patient par le personnel soignant) ; les facteurs liés au patient et au traitement (âge, niveau d'éducation, sexe, absence de logement fixe ; l'absence de régularité des repas, santé perçue, coût du traitement, revenu du patient, effets secondaires des médicaments, volonté du patient de cacher sa séropositivité à ses collègues de travail, à ses amis ou à sa famille) ; les facteurs culturels et environnementaux (croyances et perceptions des causes de la maladie, absence de soutien social, stigmatisation) . Mais de quelle manière alors ?

II-2-3 Les facteurs liés au système de santé

Certains facteurs liés au centre de santé ou à l'organisation du système de soin peuvent favoriser la non adhérence. Nous pouvons citer à titre illustratif le mode de conservation des médicaments, la non disponibilité des médicaments, l'incompétence du personnel soignant dans l'explication de la posologie (Tsey, 1997).

II-2-4 Les facteurs liés au traitement : Régime médicamenteux et adhérence aux traitements

L'analyse empirique rejoint en général le sens commun. Plus un traitement est complexe, long et producteur d'effets indésirables, plus la mauvaise adhérence est probable et importante. Dans une étude sur l'adhérence aux ARV auprès de 2765 personnes âgées entre 17 et 92 ans aux Etats-Unis d'Amérique, Mallory et al. (2003) trouvent après ajustement, une association significative entre la durée longue du traitement et la poursuite de l'adhérence chez les malades du SIDA (OR=1,11 ; IC 95%=1,02-1,21). Des traitements non adaptés, trop contraignants ou engendrant des effets secondaires trop importants, les

polythérapies exigent la prise de nombreux comprimés auxquels viennent s'ajouter les prophylaxies et traitements des infections opportunistes. On sait que la probabilité d'une bonne adhérence est inversement proportionnelle au nombre de médicaments, à la fréquence d'administration, à la sévérité et au nombre des effets secondaires ainsi qu'à la durée prévue du médicament.

II-2-5 Les facteurs émotifs et relationnels

Les relations professionnels de santé – patient

Plusieurs études suggèrent que la communication professionnels de santé - patient a un effet particulièrement puissant sur l'adhérence aux traitements (Bonmarchand, 2005; Garcia et al. 2005 ; Malta et al. 2005). Le patient a souvent besoin d'être informé et d'être mis en confiance. Certains patients abandonnent leur traitement juste du fait qu'ils se sentent distants de leur médecin ou de l'accompagnateur (Garcia et al. 2005) ou parce qu'ils reçoivent peu d'informations sur la nécessité du traitement et sur les périodes de prise journalières (Bonmarchand, 2005).

Des psychologues de la santé à l'instar de Ley P. (1985) soutiennent que la communication médecin-malade est le moment le plus crucial dans la formation de l'observance ou de l'inobservance. Lorsque le patient n'est pas satisfait des explications qu'il reçoit ou attend, lorsqu'il ne comprend pas ce qu'on lui demande, ou ne parvient pas à mémoriser, son insatisfaction est appelée à faire barrière à l'exécution du traitement. Cette hypothèse cognitive, soutient Morin, M. (2001), est parallèle aux propositions de la psychologie clinique d'inspiration psychanalytique qui met en évidence les mystères transférentiels à travers lesquels le médecin devient médicament. Les patients ont besoin d'être soutenus et non culpabilisés.

Dans une étude auprès des personnes âgées, Bayada et al. (1985) montrent que l'observance est meilleure si le patient est directement en contact avec le pharmacien (47%), et non une tierce personne (31%). En plus, ces personnes sont plus observantes lorsqu'elles considèrent leur médecin comme étant disponible (69% contre 35%).

Des pharmaciens américains (Lipton et al. 1990) ont montré dans une étude cas-témoin que leur intervention après hospitalisation a permis de diminuer les oublis de prise de médicaments de 23% à 8%.

Une étude menée sur l'ensemble de la clientèle des pharmacies lyonnaises a montré que 75% des cas d'inobservance étaient liés à une incompréhension de la prescription ou une sous-estimation de la gravité (Bauguil et al. 1998).

Une bonne connaissance des médicaments par le patient semble être un facteur à la bonne adhérence aux traitements. Savoir à quoi sert le médicament qu'il prend, quels sont les risques s'il s'arrête, s'il existe des interactions avec l'alcool, l'alimentation ou d'autres médicaments, dans quelles situations la tolérance du médicament peut être modifiée est un facteur déterminant important (CRESIF, 2001). Cette connaissance dépend des relations avec les professionnels de la santé mais aussi du niveau cognitif du patient.

Soutien social et adhérence aux traitements

Si l'intérêt manifeste des chercheurs sur les relations entre l'environnement social et la santé est assez récent (Bassuk et al. 1999; Cohen et al. 1997 ; Fuhrer et al. 2002; Gage, 1997; Matteson et al. 1998; Melchior et al. 2003; Préau et al. 2005), c'est depuis les travaux de Émile Durkheim sur le suicide (1897) que l'unanimité s'est faite sur l'influence des facteurs sociaux sur la santé et le comportement des individus. Cohen et al. (1997) ont trouvé une association entre le rhume et la diversité du réseau social chez 276 volontaires âgés de 18 à 55 ans n'ayant jamais eu de VIH ou une grossesse. Ceux qui avaient un réseau plus diversifié étaient moins susceptibles au rhume et cette association ne disparaissait pas dans une analyse multivariée. Dans une étude sur le support social, le bon moral et l'adhérence aux traitements ARV chez les homo et les hétérosexuels, Schneiderman et al. (2004) ont soutenu que l'association entre le support social et l'adhérence passait par l'intermédiaire d'un état d'esprit positif.

Dans une étude sur l'adhérence aux traitements ARV chez les prisonniers espagnols atteints de VIH, Blanco et al. (2005) montrent que ceux qui n'avaient pas de visites de leurs relations sociales avaient 2,41 plus de risque d'être de mauvais adhérents (IC 95%=1,10-4,46) et que ceux qui ne recevaient aucune visite par mois avaient un risque de 2,41 comparativement à ceux qui recevaient au moins une visite par mois (IC 95%=1,20-4,86)

Le soutien que le sidéen peut avoir dans son milieu social pourrait lui permettre de faire face à cette culpabilisation et à la stigmatisation dont il est victime. Vivre avec une maladie aussi grave que le SIDA conduit à des redéfinitions de soi et des rapports au monde qui ont des conséquences au niveau biographique et identitaire (Préau et al. 2005).

Aux États-Unis d'Amérique, une étude portant sur l'influence du soutien social sur les femmes atteintes de SIDA trouve que les femmes avec un support social adéquat développaient mieux une stratégie de « *coping* » c'est-à-dire, les habilités pour surmonter des difficultés (Hough et al. 2005).

Déjà en 1999, Gordillo et al. avaient comparé le risque d'observance entre les malades du SIDA n'ayant aucun support social à ceux ayant un support. Avec un échantillon de 371 patients, ils ont trouvé un ratio de côtes (RC) de 2,03 et un IC 95% variant entre 1,25 et 3,27 en faveur de ceux ayant un soutien.

Dans une récente étude qualitative sur l'adhérence aux traitements ARV menée au Brésil par Garcia (2005), l'un des participants reconnaît que juste d'avoir été supporté par ses parents financièrement et psychologiquement et le fait qu'il était accompagné de ses parents lors de ses consultations ont été le pilier majeur pour sa lutte à sa survie.

En Afrique subsaharienne, plusieurs auteurs (Dongmo, 1981; Priso, 1993; Sow, 2002b) ont montré l'importance du soutien social dans la vie quotidienne des populations. Au Sénégal, Sow (2002b) affirme que la solidarité familiale pour la prise en charge des PvVIH est parfois polymorphe et peut combiner un soutien matériel, économique et psychologique.

La famille accompagne et soutient le patient au cours de sa quête thérapeutique ; met parfois en place des systèmes de surveillance pour s'assurer que le patient est effectivement observant. Les membres de la famille ou l'entourage proche recherchent des tradipraticiens ou des religieux susceptible de soulager, de guérir ou de protéger le malade contre un mauvais sort ou une malédiction, font intervenir leurs réseaux relationnels dans le monde médical pour faciliter les démarches administratives d'inclusion à l'ISAARV, consultent les devins pour les causes de sa maladie et s'occupent en cas de nécessité, des cérémonies traditionnelles susceptibles d'apporter une amélioration à son état de santé.

Un milieu social solidaire et tolérant améliore de façon significative la santé des personnes affectées par une maladie ou plus vulnérables à celle-ci dans la mesure où ce soutien leur permet de mieux accepter les interventions qui les concernent et d'autre part, leur facilite le recours aux différents services sociaux (Mehta et al.1997). Plusieurs autres études confirment que l'isolement social ou l'absence de soutien perçu sont associés à des bas niveaux d'adhérence pour certains types de pathologies mentales (Draine et al.1994) de même pour l'infection au VIH (Kissinger et al. 1995 ; Mehta et al.1997).

Il existe différents types de soutien (Barrera 1986 ; Cooke et al. 1988 ; Lin et al. 1999 ; Wethington et al. 1986) :

1. Le soutien émotif fait référence au sentiment d'être aimé, les préoccupations affectives, la confiance et l'intimité ;
2. Le soutien instrumental qui est l'aide concrète, matérielle et financière ;
3. Le soutien normatif c'est-à-dire, le renforcement par autrui de l'identité sociale, reconnaissance de sa valeur, estime, communication des attentes et normes comportementales, similitude des valeurs, sentiments d'appartenance à la collectivité ou au groupe;
4. Le soutien informatif qui caractérise l'analyse cognitive d'une situation, d'un conseil, la référence et la localisation des ressources dans l'environnement ;
5. Le soutien socialisant qui englobe l'accès à de nouveaux contacts sociaux, les activités récréatives, les accompagnements et les distractions.

II-2-6 Les facteurs liés au patient

Âge, capacités physiques et cognitives et adhérence aux traitements

D'après les données de la littérature, les personnes âgées seraient plus adhérentes aux traitements par rapport aux jeunes (Nemes et al. 2004 ; Orrell et al. 2003). Dans une étude de cohorte prospective, auprès de 148 PvVIH âgées entre 25 et 69 ans, Hinkin et al. (2004) montrent que les personnes de moins de 50 ans étaient moins observantes que celles âgées de plus de 50 ans. Au sein de la cohorte en général, le taux d'adhérence est estimé à 80,7% mais ce taux est de 87,5% chez les personnes âgées et 78,3% chez les jeunes avec une différence statistiquement significative. En fixant le critère de bonne adhérence à 95% de respect du traitement, 53% des patients âgés étaient bons adhérents contre 26% de jeunes.

Cependant, à l'égard de la prise de traitement, les difficultés rencontrées par les personnes âgées souvent citées dans la littérature sont (CRESIF, 2001) :

- mémorisation des prescriptions et de leurs horaires ;
- lecture et compréhension des étiquettes et des modalités de prescription ;
- visualisation des différentes formes galéniques (taille, couleur...)
- manipulation des flacons munis de bouchons de sécurité, utilisation d'aérosol, de collyre...

Isaac et al. (1993) ont montré que les capacités cognitives, notamment dans le domaine de la vision chez les personnes âgées influençaient l'observance au traitement. Ainsi 28% de leurs patients étaient non adhérents juste parce qu'ils lisaient les instructions de prescription de manière incorrecte.

Revenu et adhérence

Plusieurs études confirment l'association entre le revenu et l'adhérence aux traitements. Lanièce et al. (2003) ont conduit une étude prospective randomisée auprès d'une cohorte de PvVIH au Sénégal entre novembre 1999 et octobre 2001. Le critère de randomisation était la participation financière du patient. Ils ont formé quatre groupes :

- le groupe A où le traitement était gratuit ;
- le groupe B avec une participation financière du patient allant de 1 à 20 000 FCFA ;
- le groupe C avec une participation du patient allant entre 20 et 49 999 FCFA
- et le groupe D avec une participation de 50 000 FCFA et plus.

La moyenne d'adhésion selon les années a évolué ainsi qu'il suit :

Groupe A : 1^{ère} année 92,2% (n=144) ; 2^{ème} année 90,8% (n=69) ; 3^{ème} année 93,4% (n=75) ;
 Groupe B : 1^{ère} année 88,4% (n=203) ; 2^{ème} année 97,3% (n=30) ; 3^{ème} année 88,3% (n=200) ;
 Groupe C : 1^{ère} année 85,3% (n=244) ; 2^{ème} année 83,7% (n=207) ; 3^{ème} année 94,1% (n=37) ;
 Groupe D : 1^{ère} année 66,4% (n=28) ; 2^{ème} année 60,1% (n=35) ; 3^{ème} année 89,8% (n=6).

Cette étude montre que plus le traitement est gratuit, plus l'adhérence est élevée.

Une autre étude menée en Ouganda montre que le risque d'inobservance chez les personnes ayant un revenu mensuel inférieur à \$ 50 US était de 2,42 (IC 95%=1,42-4,00) et après ajustement, l'association persistait et le risque devenait 2,77 avec IC 95%=1,46-4,67 (Byakika-Tusiime et al. 2005).

Sexe et adhérence

Peu d'études ont trouvé une association entre le sexe et l'adhérence. Cependant, citant une source secondaire, le CRSIF (2001) estime que les hommes seraient mieux observants que les femmes. Mais, rien ne vient soutenir un tel argument.

Dans une étude portant sur l'observance médicamenteuse dans la maladie de Horton où le seuil de la bonne adhérence était fixé entre 75-80% de la prise totale, Le Gal et al. (2003) ont interrogé 49 patients dont 61% étaient des femmes âgées en moyenne de 73,7 ans. Comme résultat, ils trouvent que l'adhérence était plus élevée chez les hommes (73,7%) alors que chez les femmes, elle était faible (36,7%). Ce résultat était d'ailleurs significatif

statistiquement ($p=0,012$). Les auteurs estiment qu'il y aurait une surestimation de l'adhérence puisque c'est le patient lui-même qui déclare son adhérence ;

Seuls les patients se présentant à la consultation étaient interrogés et selon les auteurs même de l'étude, l'inobservance au suivi hospitalier constituait un biais. Elle n'a pas été évaluée dans cette pathologie par le service où s'est déroulée l'étude ;

Chez les patients sous corticothérapie, où il est habituel de s'interroger sur l'adhérence au régime qui leur est imposé, les auteurs soutiennent n'avoir pas évalué celle-ci afin de ne pas alourdir le questionnaire ;

Enfin, ils ont des doutes sur la validité des réponses données par les hommes aux femmes enquêtrices.

Niveau de scolarité et adhérence

Dans une étude portant sur l'influence des variables sociodémographiques et psychologiques sur l'adhérence aux ARV en Espagne, Gordillo et al. (1999) ont interrogé 366 PvVIH sur leur adhérence au traitement. Le seuil de la bonne adhérence dans cette étude était de 90% du total des prises. Ils ont trouvé que 57,6% de patients étaient bons adhérents. Ils constatent aussi qu'il existe une association entre le niveau de scolarité et l'adhérence. A partir du niveau d'étude secondaire, le ratio de cotes de la bonne adhérence augmentait comme le montre le tableau suivant tiré de leur étude :

| | Bonne adhérence | Mauvaise adhérence | O.R non ajusté | 95% I.C |
|------------------------------|----------------------------|-------------------------------|-------------------------------|----------------|
| Études Universitaires | 52 (66,7%) | 26 (33,3%) | 4,0 | 1,10-14,50 |
| École Secondaire | 61 (64,9%) | 33 (35,1%) | 3,69 | 1,03-13,20 |
| École de formation | 25 (51,0%) | 24 (49,0%) | 2,08 | 0,55-7,83 |
| Études primaires | 69 (51,9%) | 64 (48,1%) | 2,15 | 0,62-7,50 |
| Sans scolarisation | 4 (33,3%) | 8 (66,7%) | 1,00 | |

Au Brésil, Nemes et al. (2004) ont interrogé 1972 patients sous traitement ARV sur leur adhérence au traitement. Le seuil de la bonne adhérence étant situé à 80% du total des prises, ils ont trouvé que la prévalence de la bonne adhérence était de 75% et 95% I.C=73,08-76,95. Ils ont trouvé une association entre le manque de scolarisation et l'adhérence. Leur résultat est présenté sous forme de tableau ainsi qu'il suit :

| Nombre d'années de scolarisation | Total | Prévalence de la non adhérence n (%) | O.R | 95% I.C |
|---|--------------|---|------------|----------------|
| 10-15 | 578 | 128 (22,15) | 1,00 | - |
| 8-9 | 362 | 85 (23,48) | 1,08 | 0,79-1,47 |
| 5-7 | 482 | 123 (25,52) | 1,20 | 0,91-1,60 |
| 3-4 | 146 | 34 (23,29) | 1,07 | 0,69-1,64 |
| 0-2 | 403 | 121 (30,02) | 1,51 | 1,12-2,02 |

Ces deux études montrent que plus le niveau de scolarité est élevé, meilleure est l'adhérence.

Toute cette littérature confirme que l'adhérence est un phénomène complexe et qu'il serait difficile de l'expliquer par un seul facteur.

CHAPITRE III
HYPOTHÈSES DE L'ÉTUDE ET MÉTHODES

III-1 Hypothèses de l'étude

Le stigma est une caractéristique sociétale et individuelle. Sociétale parce qu'il s'installe comme une norme dans la société avec des racines dans l'ignorance, la superstition et le sentiment contre autrui. Individuelle, parce que c'est l'individu qui va le ressentir.

Dans ce travail, nous allons approfondir le raisonnement sur la stigmatisation face au VIH et son association avec l'adhérence au traitement ART à Bamako et Ouagadougou.

Hypothèses de travail

Nos hypothèses de recherche sont :

1) La stigmatisation est plus forte chez les couches de la population plus faibles : les personnes avec de faibles ressources sociales, économiques et ayant un mauvais état de santé.

2) La stigmatisation est associée à la non - adhérence aux traitements ARV indépendamment des facteurs individuels des patients et du contexte.

Pour vérifier l'hypothèse 1, nous ferons une analyse des facteurs associés à la stigmatisation dans les deux villes pour identifier le profil des personnes percevant plus fortement la stigmatisation.

Pour vérifier l'hypothèse 2, nous procéderons aux analyses séparées pour chaque ville, étant donné que la situation épidémiologique et organisationnelle face au VIH est très différente dans les deux contextes. Le but de cette analyse est de vérifier qu'il existe une association statistiquement significative entre la stigmatisation et l'adhérence au traitement ARV, indépendamment des possibles facteurs de confusion identifiées dans la littérature et d'argumenter la validité de cette association avec une discussion de la force de l'association estimée par le ratio de cotes. Finalement, nous allons discuter les limites de l'étude, particulièrement comment les biais de sélection et les biais de mauvaise classification pourraient influencer nos résultats.

III- 2 Population et Méthodes

III-2-1 Population à l'étude

La présente étude est une analyse de données secondaires provenant d'une étude menée à Bamako au Mali et à Ouagadougou au Burkina Faso dans le cadre du projet de recherche intitulé : Validation d'une stratégie pour identifier la résistance du VIH aux anti-rétroviraux dans les pays aux ressources limitées dont les responsables sont le Dr Selim

RASHED et al. Le projet en lui-même a été financé par l'ACDI. C'est un projet pilote conçu en vue d'augmenter la capacité de maîtriser l'émergence de résistance aux ARV dans les pays aux ressources limitées. Les objectifs spécifiques sont:

- 1) d'identifier les déterminants de la résistance et de l'inobservance aux traitements et
- 2) d'évaluer la sensibilité et la spécificité d'un algorithme de dépistage de la pharmacorésistance aux traitements ARV qui utilise la thérapie sous observation directe (TOD).

Les données sur le Mali ont été collectées lors du volet de l'étude « *Initiative Malienne d'Accès aux Antirétroviraux (IMAARV)* ». Au Burkina Faso par contre, la réalisation de l'étude a été rendue possible grâce à « *La cohorte ARV du Centre médical du camp de l'unité (CMCU) à Ouagadougou* ».

III-2-2 Devis et technique d'enquête

Il s'agit d'une enquête transversale menée en 2004 auprès des PvVIH sous traitement ARV à Bamako (Mali) et à Ouagadougou (Burkina Faso). 649 personnes ont été interrogées dans 7 hôpitaux. Ce qui représente 95% de PvVIH dans les centres de santé visés par l'étude. La répartition des hôpitaux où se sont déroulés les recrutements et le nombre de personnes interrogées par hôpital se présente ainsi qu'il suit :

3 hôpitaux à Bamako avec 324 patients:

Point G : 198 patients

Gabriel Touré : 62 patients

CESAC : 64 patients.

4 hôpitaux à Ouagadougou avec 327 patients :

CHU-Yaldago Dermato: 78 patients

CHU-Yaldago Médecine: 84 patients

ASS-Oasis: 98 patients

ALAV: 67 patients

Après vérification et nettoyage des fichiers, 2 sujets ayant des variables manquantes ont été éliminés à Bamako.

III-3-3 Critères d'inclusion

Les patients sous ARV suivis dans les sites prescripteurs de l'IMAARV ou à le CMCU de Ouagadougou sont recrutés lors de cette étude. Sont exclus les patients qui:

- 1) suivent un traitement ARV depuis moins de six mois
- 2) souffrent d'une infection opportuniste ou de tuberculose active puisque celles-ci peuvent amener une élévation de la CV sans pour autant qu'il y ait résistance
- 3) ont des effets secondaires graves à cause des ARV.

III-3-4 Le questionnaire d'enquête

L'étude a utilisé un questionnaire standardisé pour limiter les biais. Dans l'ensemble il était subdivisé en une quinzaine de sections fournissant des informations sur les données sociodémographiques et financières du patient, le site où il est recruté, ses connaissances vis-à-vis des ARV et du VIH. Les enquêteurs recrutés et rémunérés avaient reçu au préalable une formation.

Dans notre questionnaire, plusieurs questions étaient posées aux patients pour évaluer leur adhérence aux traitements (Q8 à Q12 de la section N du questionnaire). Finalement, nous avons considéré comme bons adhérents, ceux qui avaient pris régulièrement sans aucune interruption, leurs médicaments durant les 7 derniers jours précédents l'enquête. Parallèlement, l'adhérence était évaluée par une question posée au pharmacien (Q1, section S) sensé mieux informé du suivi du traitement de son patient.

III-3-5 Considérations éthiques

Le protocole de la présente étude a été approuvé par le CERFM et les instances compétentes du Mali et du Burkina Faso. On trouvera en annexe, une copie du dit protocole.

Parce que la recherche impliquait des sujets humains, il fallait veiller à ce qu'elle laisse les pays ou les communautés concernés par l'étude dans une situation meilleure que celle qu'ils connaissaient auparavant ou, du moins, dans une situation qui ne soit pas dégradée. Pour y parvenir, notre recherche a respecté les trois principes fondamentaux de l'éthique à savoir (CIOMS, 2003 ; François et Emmanuel et al. (dir), 2005) :

- **Le respect de la personne** englobant le respect de l'autonomie des participants et la protection de l'identité des participants ;

- **La bienfaisance** consistant à apporter le plus grand bien possible et à réduire le plus possible tout ce qui peut porter préjudice. Il fallait aussi éviter d'infliger délibérément des souffrances à la population ;
- **La justice** qui était pour nous le fait de traiter chaque participant conformément à ce qui est moralement équitable et approprié, de donner à chacun ce qui lui est dû. Au nom de ce principe, notre étude se devait d'apporter des réponses à l'état de santé et/ou aux besoins sanitaires des sujets vulnérables.

Pour nous assurer de la bonne compréhension de l'information par le sujet et obtenir un consentement véritablement éclairé, les questions ont été traduites en langue locale.

III-3-6 Les variables à l'étude et leur mesure

Variable dépendante de l'objectif 1 : la stigmatisation

Dans notre étude, la stigmatisation a été mesurée à partir d'un ensemble de 13 questions (Section G du questionnaire) comme le présente le tableau suivant :

Tableau II : Énoncés des 13 items se rapportant à la stigmatisation des PvVIH

Je veux maintenant connaître votre opinion par rapport à votre séropositivité. Je vais lire des énoncés et je vous demande de répondre par : pas d'accord (-), plus ou moins d'accord (+/-) et d'accord (+).

| Items | Sens | Libellé |
|-------|------|---|
| Q1 | (+) | Depuis que je connais mon statut je pense souvent à la mort |
| Q2 | (+) | Depuis que je connais mon statut je me sens seul(e) |
| Q3 | (+) | Mon statut ne m'empêche pas de vivre normalement |
| Q4 | (+) | Je crains d'être abandonné par ma famille et mes ami(e)s à cause de ma séropositivité |
| Q5 | (-) | Le VIH / SIDA n'est pas une maladie honteuse |
| Q6 | (+) | En général, il est préférable de garder son statut confidentiel |
| Q7 | (+) | Je suis préoccupé(e) par le fait que les gens puissent savoir que je suis séropositif |
| Q8 | (+) | Si les gens apprennent que je suis séropositif (ve) ils vont m'éviter |
| Q9 | (+) | Si les gens apprennent que je suis séropositif (ve) ils vont croire que « je ne suis pas sérieux (se) » |
| Q10 | (+) | Je pourrai quand même avoir ou continuer à avoir des enfants malgré ma séropositivité |
| Q11 | (+) | Je peux continuer mes occupations régulières malgré ma séropositivité |
| Q12 | (+) | Ma séropositivité ne m'empêche pas d'être heureux |
| Q13 | (-) | Il est difficile pour moi d'accepter de vivre avec ma séropositivité pour le reste de ma vie |

Variable dépendante de l'objectif 2 : l'adhérence au traitement

Dans la présente étude, nous avons considéré comme adhérent au traitement, toute personne ayant pris régulièrement et sans aucune interruption, ses prescriptions d'ARV durant les 7 derniers jours précédents l'enquête. Nous nous sommes inspirés des travaux de Knobel et al. (2005) et de Lanièce et al. (2003) pour construire cette variable puisque ces travaux ont déjà fait l'objet d'un large consensus en matière de mesure de l'adhérence aux

traitements chez les PVVIH. De plus, les travaux de Lanièce et al. (2003) portent sur le Sénégal, pays proche de notre zone d'étude.

Autres variables indépendantes

Le soutien social :

Les différentes façons de concevoir le soutien social introduisent des terminologies différentes pour désigner parfois le même concept. Malgré la diversité de points de vue, il semble exister, dans la communauté scientifique, un consensus selon lequel le soutien social est un concept multidimensionnel. Certains auteurs ont proposé des catégories pour décrire ces dimensions afin de classifier les instruments qui existent.

Au sens global, le soutien social fait référence à un processus d'interaction dans les relations entre des personnes. Ce processus favorise, notamment, le coping, l'estime de soi, le sens de l'appartenance et la compétence au moyen d'échanges actuels ou prévisibles de ressources matérielles ou psychologiques. Dans notre étude, le soutien informatif, c'est-à-dire la capacité d'échanger des informations avec les autres a été considérée comme un déterminant important de l'adhérence. Il est mesuré par le nombre de personnes avec qui le patient communique à propos de sa séropositivité. Il s'agit des questions Q1 à Q5 de la section J.

Le soutien instrumental est mesuré par la question Q3 section D et le soutien émotionnel par les questions Q3a à Q3h de la section K.

L'âge : Il s'agit du nombre d'années passées entre la date de naissance du patient et le jour de l'enquête. L'âge a été mesuré en continu (Section A, Q2).

Le sexe désigne le sexe biologique de l'enquêté. C'est une variable binaire : Masculin ou Féminin (Section A, Q3).

La connaissance académique qui détermine si l'enquêté est capable de lire et d'écrire dans une quelconque langue ;

La santé perçue: il s'agit de l'évaluation de l'état de santé du patient par lui-même depuis les six derniers mois. C'est une variable catégorielle ;

III-3-7 Analyses statistiques

Objectifs des analyses

L'analyse des données a été effectuée par les logiciels Epi Info 6® sous Windows pour les analyse bivariées et SPSS 11,5® sous Windows pour les analyses descriptives et multivariées. Aucun effectif théorique n'était inférieur à 5%.

Les analyses avaient pour but de vérifier la stabilité, la reproductibilité, l'exactitude et la qualité métrologique des données. Après avoir « nettoyé » les données c'est à dire vérifier les données manquantes, les codes inexistantes et les incohérences logiques, nous avons testé la fiabilité des données pour nous assurer que les mêmes règles de codification engendraient les mêmes données à partir des mêmes textes. Par la suite, les fichiers ont été séparés selon la ville d'enquête, ce qui a abouti à la création de trois fichiers séparés.

Toutes les analyses ont été réalisées séparément pour chaque ville. Des analyses descriptives préliminaires ont été réalisées pour dresser un portrait de notre échantillon. Par la suite, les analyses se sont déroulées en deux grandes étapes.

III-3-8 Construction de l'échelle de mesure de la stigmatisation

La démarche de validation utilisée

La démarche de validation de la Stigmatisation a été réalisée en quatre phases. Les trois premières concernent le modèle de mesure, alors que la quatrième concerne le modèle structurel.

1. la validation faciale (« face validity ») a été effectuée par un groupe de discussion réunissant les membres de l'équipe du projet et des professionnels de santé oeuvrant dans le domaine du SIDA. Les participants devaient associer chaque énoncé à une variable latente. Lorsque des énoncés étaient associés à plus d'une variable latente ou lorsque deux participants associaient un énoncé à une variable latente différente de celle prévue par le modèle de mesure, une discussion en groupe s'en suivait afin de chercher à comprendre ce qui justifierait une telle association. Les divergences étaient résolues par consensus.
2. la validation de contenu a été effectuée par le même groupe de discussion. Les participants devaient vérifier si le concept de stigmatisation perçue était totalement couvert par la variable latente proposée. C'est aussi par consensus que les divergences ont été arbitrées.

3. la validation de construit a été vérifiée empiriquement lors du dépouillement du questionnaire. L'analyse des données a été effectuée par la méthode de l'Analyse factorielle Confirmatoire.
4. la validation du modèle structurel a été effectuée par la méthode des équations structurelles en utilisant le logiciel LISREL.

Libellé des items de l'échelle de la stigmatisation

L'échelle de mesure des attitudes comportait 3 catégories (pas d'accord, plus ou moins d'accord, d'accord). L'échelle de stigmatisation initiale comprenait 13 items.

Les résultats d'analyses factorielles ont été effectués à l'aide du logiciel SPSS v11, 5 anglais sous Windows et confirmé avec le logiciel LISREL 8,7 sous windows.

Procédures

Les analyses ont été faites d'abord séparément avec pour objectif de vérifier la stabilité de la structure de l'échelle de stigmatisation des PvVIH (13 items) qui optimise la comparaison entre les scores factoriels de Bamako et ceux de Ouagadougou. Ensuite, un fichier unique a été créé pour constituer une échelle unique.

Avant de procéder aux analyses, les items dont le sens était négatif ont été recodés. Ainsi, les réponses -, +/-, + deviennent +, +/-, -.

Description du processus d'élimination des items

Les analyses factorielles avaient pour objectif de préciser la validité factorielle de l'échelle de la stigmatisation finale ; la validité factorielle est une composante importante de la validité de construit de l'instrument de mesure.

Le processus d'élimination des items relève de deux ensembles de critères ; l'un statistique et l'autre conceptuel. De ce fait, les analyses factorielles exploratoires nous ont permis de déterminer un certain nombre de facteurs dont le sens relève directement des concepts théoriques. De plus, certains indicateurs tels que les communautés, les coefficients de régression, la proportion de variance totale commune expliquée par un ou des facteurs nous ont aidé à identifier les items à éliminer et à réduire le nombre de dimensions.

A l'étape 1, les premières analyses exploratoires ont été réalisées avec les 13 items du questionnaire et à l'aide des corrélations de Pearson. Les méthodes d'extraction ont été réalisées successivement avec PC (Principal Components), PAF (Principal Axis Factoring) et ML (Maximum Likelihood) à l'aide du logiciel SPSS sans spécification relative au nombre de facteurs (option défaut). Les spécifications de rotation orthogonale (VARIMAX) et

oblique (OBLIMIN) ont été incluses. Après examen des résultats produits, nous avons éliminé les items dont les communautés étaient très faibles, les coefficients de régression qui saturaient plusieurs facteurs à la fois ou sur aucun facteur interprétable.

A l'étape 2, seules les méthodes d'extraction PAF et ML avec rotation (VARIMAX et OBLIMIN) ont été réalisées. Plusieurs séries d'analyses portant sur 2, 3 et 4 facteurs ont été réalisées à partir des corrélations de Pearson. Ces analyses ont confirmé la solution à 2 facteurs.

A l'étape 3, nous nous sommes basés sur des résultats obtenus aux étapes précédentes pour réduire le nombre d'items à 12. De plus, la solution à 2 facteurs avec extraction PAF et rotation OBLIMIN a été retenue. Il convient de rappeler que le coefficient de fidélité (**α de Cronbach**) avec les 12 items a été calculé pour chacune des villes. Le résultat était de 0,5481 à Bamako et 0,6222 à Ouagadougou. Nous avons jugé cette différence négligeable et les coefficients acceptables pour une étude pilote. Pour avoir une base de comparabilité, nous avons créé un fichier unique avec les données des deux villes pour notre analyse factorielle finale.

Le tableau 2 ci-dessous résume la solution finale (analyse factorielle exploratoire) pour le regroupement des 12 items en 2 facteurs. Ce tableau contient aussi les coefficients d'homogénéité interne pour chaque sous-ensemble d'items regroupés en facteur ainsi que pour l'ensemble des 12 items retenus. D'autres indices sont aussi présentés :

Le **kaiser-Meyer-Oklin (KMO)** : Plus communément appelé le KMO, la mesure de kaiser-Meyer-Oklin est un indice **d'adéquation de la solution factorielle**. Il indique jusqu'à quel point des variables retenues sont un ensemble cohérent et permet de constituer une ou des mesures adéquates de concepts. Un KMO élevé témoigne de l'existence d'une solution factorielle statistiquement acceptable qui représente les relations entre les variables.

La **proportion de variance expliquée** : Plus elle est élevée, plus la solution représente avec qualité la composition des variables choisies.

La validation du modèle structurel

La validation du modèle structurel a été effectuée par la méthode des équations structurelles et elle a été réalisée en deux étapes :

- A l'aide du logiciel LISREL 8,7, nous avons vérifié l'ajustement global du modèle au moyen d'un certain nombre d'indices ;

- La vérification du pouvoir explicatif du modèle, c'est-à-dire la part de la variance de la stigmatisation qui est expliquée par le modèle. Ceci s'est vérifié par le coefficient de corrélation des équations structurelles.

A chaque étape, la validation du modèle de mesure s'est faite en vérifiant les éléments suivants :

- Les indices d'ajustement des données du modèle (NFI, PNFI, CFI, SRMR, χ^2 sur ddl).
- L'unidimensionnalité de l'échelle.
- La contribution factorielle de chaque énoncé. Celle-ci devait être au dessus de 0,7 et significative selon le test « t ».
- Les indices de modification calculés par le test de Wald. Les modifications suggérées étaient acceptées si et seulement si elles étaient logiques sur le plan théorique.
- La fidélité de chaque dimension vérifiée à l'aide du α de Cronbach.
- la validité discriminante vérifiée au moyen d'un test statistique (différence du Chi-deux) vérifiant si l'ajustement du modèle proposé est meilleur que celui d'un modèle hypothétique où les énoncés de deux dimensions sont fondus dans une seule dimension.

Nous avons retenu quelques indices de LISREL qui montrent un bon ajustement de notre outil de mesure.

Le Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA) est de 0,04. On soutient généralement qu'une valeur inférieure à .05 indique un bon ajustement du modèle ; P-Value for Test of Close Fit (RMSEA < 0.05) = 0,895 ce qui est supérieur au seuil de signification donc notre construit s'ajuste bien ; Normed Fit Index (NFI) = 0,910. Puisque cette valeur obtenue se rapproche plus de 1, nous pouvons conclure à un bon ajustement de notre échelle de mesure de la stigmatisation ; enfin, notre Critical N (CN) = 459,171. On convient souvent, (Bollen, 1989) qu'une valeur de CN supérieur ou égale à 200 est un bon indicateur de l'ajustement du modèle.

III-3-9 Analyses de la stigmatisation et des ses déterminants (Objectif 1)

Après la validation de notre outil et construction d'un indicateur de la stigmatisation, nous avons déterminé les facteurs associés à la stigmatisation à l'aide d'une analyse bivariée entre la stigmatisation et les autres variables. La variable dépendante à savoir la stigmatisation est définie de façon dichotomique pour se prêter aux analyses multivariées : fortement stigmatisé et peu ou pas du tout stigmatisé. Les facteurs associés à la probabilité

d'être dans le tiers supérieur de la distribution de la stigmatisation sont identifiés à l'aide d'une régression logistique.

III-3-10 Analyses de l'association stigmatisation – adhérence (Objectif 2)

Les analyses ont été faites séparément pour Bamako et Ouagadougou. Toutes les variables continues ont été dichotomisées pour se prêter à l'analyse. La décision de les dichotomiser découlait d'une absence de linéarité entre la variable continue d'intérêt (âge, commodité du logement, stigmatisation, implication dans les associations de PvVIH) et l'adhérence aux traitements. Il s'agit d'une technique prônée par Kleinbaum et al. (2002).

Une analyse bivariée (test du chi deux de Pearson au seuil de signification de 5%), effectuée sur l'ensemble des PvVIH, nous a permis de tester l'association entre la non-observance aux traitements ARV et la stigmatisation chez les PvVIH. Enfin, des analyses multivariées (régressions logistiques) ont été effectuées en vue de tester si l'association entre la stigmatisation et la non adhérence aux traitements ARV persistait lorsqu'étaient prises en considérations les autres variables.

Nous avons divisé la variable stigmatisation en trois catégories. La division s'est faite de façon automatique à l'aide du logiciel SPSS. Les plus stigmatisés sont ceux se trouvant au tiers supérieur de nos catégories.

III-3-11 Modèle final

Les variables ont été introduites par blocs selon l'ordre d'action des facteurs hypothésisés : 1) démographiques et socio économique ; 2) relations interpersonnelles et 3) santé. A l'intérieur de chaque bloc, nous avons utilisé une stratégie « stepwise » avec $p_{in} = 0.05$ et $p_{out} = 0.10$.

CHAPITRE IV
RESULTATS

Les résultats seront présentés en trois sections : (1) construction de l'échelle de mesure de la stigmatisation ; (2) identification des facteurs associés à la stigmatisation et (3) examen du lien entre stigmatisation et adhérence aux traitements ARV.

IV-1. Construction de l'échelle de la stigmatisation

Tableau III : Échelle de stigmatisation des PvVIH.

| No. Items | Facteurs | Saturations (coeff. $\beta > 0,3$) | | Communautés | Nombre. d'items | α de Cronbach |
|---|-------------------------------------|--|-------|-------------|--------------------|-------------------------|
| | | F1 | F2 | | | |
| Q7 | F1. Stigmatisation | 0,761 | | 0,553 | 7 | 0,8618 |
| Q4 | | 0,754 | | 0,520 | | |
| Q8 | | 0,752 | | 0,611 | | |
| Q9 | | 0,671 | | 0,503 | | |
| Q1 | | 0,644 | | 0,389 | | |
| Q2 | | 0,642 | | 0,406 | | |
| Q6 | | 0,508 | | 0,406 | | |
| Q12 | F2. Fonctionnement | | 0,524 | 0,524 | 5 | 0,7618 |
| Q3 | | | 0,463 | 0,463 | | |
| Q11 | | | 0,478 | 0,478 | | |
| Q5 | | | 0,276 | 0,276 | | |
| Q10 | | | 0,315 | 0,315 | | |
| VARIANCE EXPLIQUÉE PAR L'ENSEMBLE DES FACTEURS : | | | | | 12 | 0,8644 |
| Analyse factorielle : 8,446% | | | | | | |
| Analyse en Composantes Principales : 45,372% | | | | | | |
| KMO : 0,904 | | | | | | |
| P=0,000 <0,05 | | | | | | |
| Corrélations Factorielles : F (1,2)=0,568 | | | | | | |

Les indices présentent une bonne adéquation de notre instrument. Le KMO indique une très grande validité ; le coefficient de fidélité est appréciable surtout qu'il s'agit d'une étude pilote. Le coefficient de corrélation entre les facteurs est acceptable.

Par ailleurs nos échantillons semblent homogènes en ce qui a trait à l'âge des individus. À Ouagadougou, l'âge moyen est de 38 ans. Les âges varient entre 16 et 62 ans avec un écart type de 7,25. Les choses ne sont pas trop différentes à Bamako où l'âge moyen

est 38 ans avec un écart type de 8,07. Par contre, on a plus de personnes âgées (42 ans et plus) à Bamako comparativement à Ouagadougou. On constate aussi qu'à Ouagadougou, le niveau d'aisance, analysé ici par les éléments de confort du foyer, semble homogène, ce qui ne semble pas être le cas à Bamako où plus de 70% de notre échantillon possèdent moins de 8 éléments de confort.

À Bamako, les personnes interrogées ont majoritairement une bonne perception de leur état de santé (60,6%) ; sont fortement adhérentes aux traitements (75,2%) ; très bien impliquées dans les associations de PvVIH (63,0%) ; environ 50% ont de bonnes relations avec le médecin. La proportion de personnes qui se percevant fortement stigmatisées est presque la moitié (47,8%) des personnes séropositives à Bamako et beaucoup plus faible (33,3%) à Ouagadougou. Il faut se rappeler que nous avons établi un seuil unique dans l'échelle de stigmatisation (le tertile supérieure de la distribution conjointe de deux villes). Ces données nous indiquent que les personnes séropositives à Bamako se sentent plus fortement stigmatisées qu'à Ouagadougou. Le tableau IV ci-dessous dresse un profil assez détaillé de nos deux populations.

Tableau IV : Distribution des caractéristiques de la population à l'étude

| Variables | Bamako N= 322 | | Ouagadougou N=327 | |
|---|------------------|------|----------------------|-------|
| | n | % | N | % |
| <i>Sexe</i> | | | | |
| Homme | 127 | 39,4 | 93 | 28,4 |
| Femme | 195 | 60,6 | 234 | 71,6 |
| <i>Groupe d'âge</i> | | | | |
| ≤34 ans | 108 | 33,5 | 108 | 33,0 |
| 35-41 ans | 104 | 32,3 | 122 | 37,3 |
| ≥ 42 ans | 110 | 34,2 | 97 | 29,7 |
| <i>Éléments de confort du foyer</i> | | | | |
| ≤4 éléments | 124 | 38,5 | 115 | 35,17 |
| 5 à 7 éléments | 109 | 33,9 | 105 | 32,11 |
| ≥ 8 éléments | 89 | 27,6 | 107 | 32,72 |
| <i>Soutien Social (nombre de confidents avec qui parler de sa séropositivité)</i> | | | | |
| 0 | 99 | 30,7 | 47 | 14,4 |
| 1 | 102 | 31,7 | 84 | 25,7 |
| 2 | 76 | 23,6 | 89 | 27,2 |
| 3 | 28 | 8,7 | 75 | 22,9 |
| 4 et + | 17 | 5,3 | 32 | 9,8 |
| <i>Santé Perçue</i> | | | | |
| Mauvaise | 126 | 39,1 | 158 | 48,3 |
| Bonne | 195 | 60,6 | 169 | 51,7 |
| <i>Connaissance académique</i> | | | | |
| Ne sait ni lire ni écrire | 246 | 45,3 | 91 | 27,8 |
| Sait lire et écrire | 176 | 54,7 | 236 | 72,2 |
| <i>Implication dans les associations de PvVIH</i> | | | | |
| Pas du tout | 203 | 63,0 | 145 | 44,3 |
| Moyennement | 68 | 21,1 | 148 | 45,3 |
| Fortement | 51 | 15,8 | 34 | 10,4 |
| <i>Qualité de la relation avec le médecin</i> | | | | |
| Presque nulle | 48 | 14,9 | 45 | 13,8 |
| Acceptable | 124 | 38,5 | 236 | 72,2 |
| Bonne | 150 | 46,6 | 46 | 14,1 |
| <i>Stigmatisation</i> | | | | |
| Pas stigmatisé | 73 | 22,7 | 118 | 36,1 |
| Peu stigmatisé | 95 | 29,5 | 100 | 30,6 |
| Fortement stigmatisé | 154 | 47,8 | 109 | 33,3 |
| <i>Adhérence</i> | | | | |
| Bonne | 242 | 75,2 | 188 | 57,5 |
| Mauvaise | 80 | 24,8 | 139 | 42,5 |

IV-2. Identification des facteurs associés à la stigmatisation (objectif 1)

L'analyse bivariée nous montre que à Bamako toutes les variables considérées sont statistiquement associées à la stigmatisation : femmes, les jeunes, les pauvres, les patients n'ayant personne avec qui parler des leur séropositivité, les illettrés, ceux ayant une mauvaise santé perçue, ceux qui sont fortement impliqués dans les associations des personnes vivants avec le VIH et les personnes ayant une bonne relation avec le médecin sont plus stigmatisés.

A Ouagadougou, les femmes, les jeunes, les patients n'ayant personne avec qui parler des leur séropositivité, ceux ayant une mauvaise santé perçue et ceux qui ne sont pas scolarisés sont aussi les plus stigmatisés. L'association avec la situation matériel est presque significative ($p=0,10$) et dans la même direction qu'à Bamako, c'est-à-dire les plus pauvres ressentent se perçoivent plus fortement stigmatisés.

Néanmoins à Ouagadougou, le fait d'appartenir aux associations contre le VIH et la qualité des relations avec le médecin ne sont pas associés à la stigmatisation.

Les tableaux V et VI suivants sont à ce titre éloquentes. Les facteurs sociodémographiques et économiques reliés à la stigmatisation sont coïncidents dans les deux villes mais il doit avoir des différences dans la façon dont le système sanitaire répond à la maladie dans les deux villes puisque : 1) à Bamako les personnes qui ressentent plus la stigmatisation sont aussi celles qui sont plus impliquées dans les organismes communautaires et celles qui ont une meilleure relation avec leur médecin; 2) à Ouagadougou, les personnes qui ressentent fortement la stigmatisation ne diffèrent pas de celles qui ne la ressentent pas dans leur façon de se relier avec les organismes communautaires ou avec le médecin qui gère leur maladie.

Tableau V : Description des facteurs associés à la stigmatisation : Bamako

| Variables | N | % Stigmatisés | | | P |
|---|-----|---------------|-------|-----------|--------|
| | | Peu ou pas | Moyen | Fortement | |
| <i>Sexe</i> | | | | | 0,015 |
| Homme | 127 | 20,5 | 38,6 | 40,9 | |
| Femme | 195 | 24,1 | 23,6 | 52,3 | |
| <i>Groupe d'âge</i> | | | | | 0,050 |
| ≤34 ans | 108 | 13,9 | 28,7 | 57,4 | |
| 35-41 ans | 104 | 26,0 | 27,9 | 46,2 | |
| ≥ 42 ans | 110 | 28,2 | 31,8 | 40,0 | |
| <i>Éléments de confort du foyer</i> | | | | | 0,001 |
| ≤4 éléments | 124 | 13,7 | 25,0 | 61,3 | |
| 5 à 7 éléments | 109 | 29,4 | 27,5 | 43,1 | |
| ≥ 8 éléments | 89 | 27,0 | 31,8 | 34,8 | |
| <i>Soutien Social (nombre de confidents avec qui parler de sa séropositivité)</i> | | | | | 0,001 |
| 0 | 99 | 16,2 | 37,4 | 46,5 | |
| 1 | 102 | 23,5 | 21,6 | 54,9 | |
| 2 | 76 | 15,8 | 30,3 | 53,9 | |
| 3 | 28 | 46,4 | 28,6 | 25,0 | |
| 4 et + | 17 | 47,1 | 29,4 | 23,5 | |
| <i>Santé Perçue</i> | | | | | 0,013 |
| Mauvaise | 126 | 15,1 | 28,6 | 56,3 | |
| Bonne | 195 | 27,7 | 30,3 | 42,1 | |
| <i>Connaissance académique</i> | | | | | 0,016 |
| Ne sait ni lire ni écrire | 146 | 17,1 | 26,7 | 56,2 | |
| Sait lire et écrire | 176 | 27,3 | 31,8 | 40,9 | |
| <i>Implication dans les associations de PvVIH</i> | | | | | 0,001 |
| Pas du tout | 203 | 22,2 | 34,0 | 43,8 | |
| Moyennement | 68 | 11,8 | 29,4 | 58,8 | |
| Fortement | 51 | 39,2 | 11,8 | 49,0 | |
| <i>Qualité de la relation avec le médecin</i> | | | | | <0,001 |
| Presque nulle | 48 | 39,6 | 43,8 | 16,7 | |
| Acceptable | 124 | 14,5 | 32,3 | 53,2 | |
| Bonne | 150 | 24,0 | 22,7 | 53,3 | |

Tableau VI : Description des facteurs associés à la stigmatisation : Ouagadougou

| Variables | N | % Stigmatisés | | | P |
|---|-----|---------------|--------|-----------|--------|
| | | Peu ou pas | Moy en | Fortement | |
| <i>Sexe</i> | | | | | 0,028 |
| Homme | 93 | 47,3 | 24,7 | 28,0 | |
| Femme | 234 | 31,6 | 32,9 | 35,5 | |
| <i>Groupe d'âge</i> | | | | | 0,030 |
| ≤34 ans | 108 | 25,9 | 30,6 | 43,5 | |
| 35-41 ans | 122 | 40,2 | 28,7 | 31,1 | |
| ≥ 42 ans | 97 | 42,3 | 33,0 | 24,7 | |
| <i>Éléments de confort du foyer</i> | | | | | 0,105 |
| ≤4 éléments | 115 | 30,4 | 27,0 | 42,6 | |
| 5 à 7 éléments | 105 | 37,1 | 35,2 | 27,6 | |
| ≥ 8 éléments | 107 | 41,1 | 29,9 | 29,0 | |
| <i>Soutien Social (nombre de confidents avec qui parler de sa séropositivité)</i> | | | | | 0,036 |
| 0 | 47 | 36,2 | 29,8 | 34,0 | |
| 1 | 84 | 28,6 | 34,5 | 36,9 | |
| 2 | 89 | 30,3 | 31,5 | 38,2 | |
| 3 | 75 | 38,7 | 29,3 | 32,0 | |
| 4 et + | 32 | 65,6 | 21,9 | 12,5 | |
| <i>Santé Perçue</i> | | | | | 0,004 |
| Mauvaise | 158 | 29,1 | 29,1 | 41,8 | |
| Bonne | 169 | 42,6 | 32,0 | 25,4 | |
| <i>Connaissance académique</i> | | | | | 0,0202 |
| Ne sait ni lire ni écrire | 91 | 28,6 | 33,0 | 38,5 | |
| Sait lire et écrire | 236 | 39,0 | 29,4 | 31,4 | |
| <i>Implication dans les associations de PvVIH</i> | | | | | 0,838 |
| Pas du tout | 145 | 36,6 | 32,4 | 31,0 | |
| Moyennement | 148 | 37,2 | 28,4 | 34,5 | |
| Fortement | 34 | 29,4 | 32,4 | 38,2 | |
| <i>Qualité de la relation avec le médecin</i> | | | | | 0,360 |
| Presque nulle | 45 | 42,2 | 24,4 | 33,3 | |
| Acceptable | 236 | 35,2 | 29,7 | 35,2 | |
| Bonne | 46 | 34,8 | 41,3 | 23,9 | |

Les variables sociodémographiques et économiques sont corrélées entre elles. Elles ne sont corrélées avec une mauvaise santé. Nous avons ajusté une régression logistique pour trouver quels seraient les meilleurs prédicateurs de la stigmatisation dans chacune des villes, ou ce que nous considérons le modèle plus parcimonieux pour expliquer la variabilité dans la stigmatisation des personnes séropositives au VIH dans chaque ville.

Les analyses multivariées présentées dans le tableau VII montre que à Bamako les jeunes, les pauvres sur le plan matériel, ceux n'ayant pas de soutien social et ceux ayant une mauvaise santé perçue ainsi que les malades ayant une bonne relation avec leur médecin ressentent plus de stigmatisation. Il faut souligner que les différences entre les analyses bi variées et les analyses multivariées ne sont pas très importantes puisque ces différences sont dues à la corrélation entre les variables incluses dans les modèles. Par exemple, les femmes sont plus jeunes et moins éduquées que les hommes. Dans le modèle multivarié, la stratégie d'inclusion des variables en « stepwise » fait que le sexe n'est pas inclus dans le modèle final. L'implication dans les associations communautaires n'est pas incluse dans les modèles finaux parce que les personnes qui appartiennent à ces organismes sont aussi les personnes qui gardent une bonne relation avec leur médecin. Comme on pourrait s'attendre dans un environnement de forte stigmatisation, à Bamako il y a une forte association entre le nombre de personnes qui connaît son statut de séropositivité et le fait de se sentir moins stigmatisé.

A Ouagadougou, les mêmes résultats sont trouvés pour les indicateurs socio démographiques (âge, sexe, scolarité) et pour le facteur économique (pauvreté sur le plan matériel) et de santé (santé perçue) que à Bamako. En bref, les jeunes, les pauvres et ceux qui se perçoivent en mauvaise santé sont les plus stigmatisés. Mais encore une fois, il n'y a pas d'association entre le sentiment de stigmatisation et les deux indicateurs de la relation avec le système sanitaire : les associations de personnes vivant avec le VIH et la relation avec le médecin. Il convient de se rappeler que c'est précisément à Ouagadougou que le pourcentage de personnes VIH positive qui ressent la stigmatisation est plus faible. En plus, le nombre de personnes qui connaît avec qui le patient peut parler de sa séropositivité n'est pas relié à la stigmatisation à Ouagadougou, ce qui est cohérent avec le caractère probablement plus ouvert de la maladie à Ouagadougou que à Bamako.

Tableau VII : Estimation du rapport de chance (OR) pour la stigmatisation selon les caractéristiques de la population à l'étude : Bamako

| Variables | O.R | IC 95 % | P |
|--|-------|---------------|-------|
| <i>Âge</i> | | | 0,020 |
| 0 – 34 ans | 2,354 | 1,3 – 4,3 | |
| 35 – 41 ans | 1,5 | 8,23 – 2,72 | |
| plus de 41 ans | 1 | | |
| <i>Eléments de commodité du foyer</i> | | | 0,001 |
| Faible (Moins de 4) | 3,3 | 1,8 – 6,15 | |
| Moyen (5 à 7) | 1,9 | 1,01 – 3,6 | |
| Bonne (plus de 8) | 1 | | |
| Soutien Social (nombre de confidents avec qui parler de sa séropositivité) | 0,677 | 0,54 – 0,85 | 0,001 |
| <i>Santé perçue</i> | | | 0,032 |
| Mauvaise | 1,75 | 1,05 – 2,91 | |
| Bonne | 1 | | |
| <i>Relation avec le médecin</i> | | | 0,032 |
| Faible | 0,102 | 0,040 – 0,263 | |
| Moyenne | 0,782 | 0,465 – 1,315 | |
| Bonne | 1 | | |

Tableau VIII : Estimation du rapport de chance (OR) pour la stigmatisation selon caractéristiques de la population à l'étude : Ouagadougou

| Variables | O.R | I.C 95 % | P |
|---------------------------------------|-------|---------------|-------|
| <i>Âge</i> | | | 0,034 |
| 0 – 34 ans | 2,23 | 1,20 – 4,12 | |
| 35 – 41 ans | 1,41 | 0,762 – 2,595 | |
| plus de 41 ans | 1 | | |
| <i>Eléments de commodité du foyer</i> | | | 0,044 |
| Faible (Moins de 4) | 1,73 | 1 – 3,07 | |
| Moyen (5 à 7) | 0,875 | 0,474 – 1,62 | |
| Bonne (plus de 8) | 1 | | |
| <i>Santé perçue</i> | | | 0,007 |
| Mauvaise | 1,94 | 1,2 – 3,13 | |
| Bonne | 1 | | |

IV-3 Résultats de l'association entre la stigmatisation et l'adhérence (objectif 2)

L'analyse bivariée montre que à Bamako, aucune de nos variables examinées n'explique la non adhérence. Ce manque d'association entre les variables sociodémographiques, économiques et individuelles et l'adhérence est consistant avec les modèles des déterminants de l'adhérence et avec les études empiriques sur l'adhérence (Benjaber et al.2005; Sow et al. 2002c). Malgré leur plus faible éducation, les femmes sont plus adhérentes au traitement que les hommes. L'adhérence semble être le résultat de l'interaction entre le patient, la gravité de la maladie, le médicament et ses effets secondaires, le système sanitaire et la société (Tableau IX).

À Ouagadougou, les facteurs associés à l'adhérence sont reliés à la façon donc les traitements sont gérés et dans ce contexte, la gestion est assurée par des organismes communautaires. Les personnes peu impliquées ou moyennement impliquées dans les associations de PvVIH sont moins adhérentes. Il faut souligner que à Ouagadougou les associations communautaires jouent un rôle très important dans la distribution des médicaments anti-rétroviraux. C'est ce qui ressort des tableaux X ci-dessous.

Tableau IX: Distribution de l'adhérence selon les facteurs associés : Bamako

| Variables | N | % Bons adhérents | P |
|---|-----|---------------------|-------|
| <i>Sexe</i> | | | 0,211 |
| Homme | 127 | 78,0 | |
| Femme | 195 | 73,3 | |
| <i>Groupe d'âge</i> | | | 0,217 |
| ≤34 ans | 108 | 71,3 | |
| 35-41 ans | 104 | 73,1 | |
| ≥ 42 ans | 110 | 80,9 | |
| <i>Éléments de confort du foyer</i> | | | 0,412 |
| ≤4 éléments | 124 | 75,0 | |
| 5 à 7 éléments | 109 | 71,6 | |
| ≥ 8 éléments | 89 | 79,8 | |
| <i>Soutien Social (nombre de confidents avec qui parler de sa séropositivité)</i> | | | 0,211 |
| 0 | 99 | 81,8 | |
| 1 | 102 | 69,6 | |
| 2 | 76 | 73,7 | |
| 3 | 28 | 82,1 | |
| 4 et + | 17 | 64,7 | |
| <i>Santé Perçue</i> | | | 0,357 |
| Mauvaise | 126 | 91,0 | |
| Bonne | 195 | 76,9 | |
| <i>Connaissance académique</i> | | | 0,070 |
| Ne sait ni lire ni écrire | 146 | 80,1 | |
| Sait lire et écrire | 176 | 71,0 | |
| <i>Implication dans les associations de PvVIH</i> | | | 0,695 |
| Pas du tout | 203 | 76,4 | |
| Moyennement | 68 | 75,0 | |
| Fortement | 51 | 70,6 | |
| <i>Qualité de la relation avec le médecin</i> | | | 0,099 |
| Presque nulle | 48 | 87,5 | |
| Acceptable | 124 | 72,6 | |
| Bonne | 150 | 73,3 | |

Tableau VIII : Distribution de l'adhérence selon les facteurs associés : Ouagadougou

| Variables | N | % Bons adhérents | P |
|---|-----|---------------------|-------|
| <i>Sexe</i> | | | 0,389 |
| Homme | 93 | 56,0 | |
| Femme | 234 | 61,3 | |
| <i>Groupe d'âge</i> | | | 0,217 |
| ≤34 ans | 108 | 56,5 | |
| 35-41 ans | 122 | 60,7 | |
| ≥ 42 ans | 97 | 54,4 | |
| <i>Éléments de confort du foyer</i> | | | 0,188 |
| ≤4 éléments | 115 | 53,9 | |
| 5 à 7 éléments | 105 | 64,8 | |
| ≥ 8 éléments | 107 | 54,2 | |
| <i>Soutien Social (nombre de confidents avec qui parler de sa séropositivité)</i> | | | 0,56 |
| 0 | 47 | 61,7 | |
| 1 | 84 | 53,6 | |
| 2 | 89 | 52,8 | |
| 3 | 75 | 61,3 | |
| 4 et + | 32 | 65,6 | |
| <i>Santé Perçue</i> | | | 0,434 |
| Mauvaise | 158 | 55,1 | |
| Bonne | 169 | 59,8 | |
| <i>Connaissance académique</i> | | | 0,263 |
| Ne sait ni lire ni écrire | 91 | 62,6 | |
| Sait lire et écrire | 236 | 55,5 | |
| <i>Implication dans les associations de PsvIH</i> | | | 0,012 |
| Pas du tout | 145 | 53,1 | |
| Moyennement | 148 | 65,5 | |
| Fortement | 34 | 41,2 | |
| <i>Qualité de la relation avec le médecin</i> | | | 0,361 |
| Presque nulle | 45 | 48,9 | |
| Acceptable | 236 | 59,7 | |
| Bonne | 46 | 54,3 | |

Le tableaux XI montre l'association entre la stigmatisation et l'adhérence à Bamako : Cette association n'est pas significative. C'est à dire, dans un contexte social où il y a une forte stigmatisation des malades, cette stigmatisation n'est pas reliée à l'adhérence au traitement. Mais rappelons nous que à Bamako les personnes qui ressentent la stigmatisation sont aussi les personnes qui sont impliqués dans les ONG et qui sont proches de leur médecin.

Le tableau XII par contre montre que à Ouagadougou les personnes les plus stigmatisées sont les moins adhérentes.

Tableau XI : Association entre la stigmatisation et l'adhérence : Ouagadougou

| | N | % Bonne adhérence | O.R Bonne adhérence | 95% IC | P |
|------------------------|-----|-------------------|---------------------|-------------|--------|
| Peu stigmatisé | 118 | 72,88 | 3,06 | 1,70 – 5,53 | <0,001 |
| Moyennement stigmatisé | 100 | 51,00 | 1,18 | 0,66 – 2,11 | 0,64 |
| Fortement stigmatisé | 109 | 46,79 | 1 | | |

Tableau IXII : Association entre la stigmatisation et l'adhérence : Bamako

| | N | % Bonne adhérence | O.R Bonne adhérence | IC 95% | P |
|------------------------|-----|-------------------|---------------------|-------------|------|
| Peu stigmatisé | 73 | 76,71 | 1,36 | 0,68 – 2,73 | 0,44 |
| Moyennement stigmatisé | 95 | 81,05 | 1,77 | 0,91 – 3,44 | 0,09 |
| Fortement stigmatisé | 154 | 70,78 | 1 | | |

Les tableaux XIII et XIV ci-dessous montrent les résultats des analyses multivariées pour estimer l'adhérence.

À Bamako, l'ajustement montre que seules les personnes ayant des connaissances académiques sont bonnes adhérentes. On trouve comme dans les analyses bi variées que dans le contexte de Bamako où la moitié des patients ressentent la stigmatisation, il n'y a pas de variables relationnelles (soutien social, relation avec ONG ou médecin) reliées à l'adhérence On pourrait s'attendre à avoir ce résultat, si les personnes VIH gardent la maladie comme une chose secrète.

A Ouagadougou par contre, ce sont les personnes non stigmatisées et les patients impliqués dans les associations des PvVIH qui sont bons adhérents. En effet, dans un contexte ouvert, ceux qui se sentent à l'aise avec leur maladie ont plus de chance de prendre les médicaments comme une routine de leur vie quotidienne.

Tableau XII : Estimation du rapport de chance (OR) pour l'adhérence selon les caractéristiques de la population à l'étude : Bamako

| Variables dans l'équation | O.R ajusté | I.C 95 % | P |
|--------------------------------|------------|-------------|-------|
| <i>Connaissance académique</i> | | | 0,038 |
| Ne sait ni lire ni écrire | 1 | | |
| Sait lire et écrire | 1,8 | 1,03 – 3,00 | |
| <i>Stigmatisation</i> | | | 0,34 |
| Peu stigmatisé | 1,7 | 0,1 – 4,7 | |
| Moyennement stigmatisé | 1,3 | 0,6 – 3,1 | |
| Fortement stigmatisé | 1 | | |

Tableau XIV: Estimation du rapport de chance (OR) pour l'adhérence selon les caractéristiques de la population à l'étude : Ouagadougou

| Variables dans l'équation | O.R ajusté | I.C 95 % | P |
|--|------------|-------------|--------|
| <i>Stigmatisation</i> | | | <0,001 |
| Peu stigmatisé | 3,06 | 1,73 – 5,41 | |
| Moyennement stigmatisé | 1,21 | 0,7 – 2,10 | |
| Fortement stigmatisé | 1 | | |
| <i>Implications dans les Associations de PvVIH</i> | | | .016 |
| Pas du tout impliqué | 1 | | |
| Moyennement impliqué | 1.53 | .701 – 3.34 | |
| Fortement impliqué | 2.66 | 1.21 – 5.84 | |

CHAPITRE V
DISCUSSION DES RESULTATS

V-1 Résumé et discussion des résultats

V-1-1 Discussion de l'outil de mesure de la stigmatisation

L'instrument de mesure de la stigmatisation démontre de bonnes qualités métrologiques. De plus, la validité du construit théorique (validité du contenu) a été assurée par une démarche rigoureuse auprès d'experts scientifiques et d'experts d'étude sur le terrain. Le coefficient alpha de Cronbach témoigne d'une bonne consistance interne de notre outil. Il est cependant inférieur à celui rapporté par Ertugrul et al. (2004) sur la Schizophrénie. Ceci peut se justifier par le fait que l'échelle de Ertugrul comporte 14 items alors que la nôtre n'en comporte que 7 soit exactement la moitié.

Les analyses factorielles exploratoires ont révélé une structure à deux facteurs. Le premier capte le concept de stigmatisation et le second celui du fonctionnement. Cependant, ce deuxième facteur ne nous intéresse pas pour cette étude.

V-1-2 Discussion des résultats de l'objectif 1

Tant à Bamako qu'à Ouagadougou, les indicateurs de la position socioéconomique (âge, sexe, pauvreté et scolarisation) sont associés à la stigmatisation. À Bamako comme à Ouagadougou, une mauvaise santé perçue est associée à la stigmatisation. À ces variables, s'ajoute la richesse à Ouagadougou. En ce qui concerne les relations interpersonnelles, les variables associées à la stigmatisation à Bamako sont le soutien social, l'implication dans les associations de PvVIH et la qualité des relations avec le médecin. A Ouagadougou par contre, le soutien social est la seule variable de la catégorie des relations interpersonnelles qui est associée à la stigmatisation. À Bamako comme à Ouagadougou, l'absence de scolarisation de même qu'une mauvaise santé perçue est associée à la stigmatisation.

À Bamako, les variables relationnelles (soutien social, l'implication dans les associations de PvVIH et la qualité des relations avec le médecin) sont aussi associées à la stigmatisation. A Ouagadougou par contre, le soutien social mesuré est la seule variable de la catégorie des relations interpersonnelles qui est associée à la stigmatisation.

L'association entre l'âge et la stigmatisation chez les personnes atteintes d'épilepsie en Afrique a été déjà rapportée dans un contexte de pénurie. Dans une étude sur la stigmatisation associée à l'épilepsie dans un milieu rural au Zambie, Baskind et al. (2005) montrent que les parents refusent d'investir pour la santé et l'éducation des enfants épileptiques parce qu'ils estiment que les chances de ces malades de pouvoir exercer un

métier rentable un jour sont minimales voire nulles. De plus, certains retirent même leurs enfants malades de l'école de peur qu'ils ne fassent une crise épileptique en publique, ce qui contribuerait à stigmatiser d'avantage sa famille.

Nos résultats concordent avec ceux de plusieurs autres auteurs (Cooke et al.1988 ; Führer et al. 2002 ; Holmén et al. 2002 ; Wethington et al.1986), qui suggèrent que moins on a du soutien, plus on est stigmatisé.

Les personnes qui ont une relation presque nulle avec leur médecin et celles qui ont peu de personnes proches avec lesquelles elles peuvent parler sur leur statut de séropositivité rapportent plus de stigmatisation. Les personnes stigmatisées ne peuvent pas exprimer leurs préoccupations ni leurs demandes à leur entourage. Elles ne peuvent pas non plus parler librement avec leur médecin à propos de leur maladie. Est-ce que la constatation d'être rejeté empêche la communication ou est-ce que le manque de soutien entraîne un sentiment de rejet ? La direction de cette association est difficile à établir dans cette étude.

Les deux concepts, stigmatisation et soutien sont très reliés au dévoilement du statut de séropositivité. Nous pouvons avancer que les personnes VIH+ peuvent se sentir inclinées ou forcées par les circonstances à dévoiler leur statut. Ce dévoilement peut entraîner des réactions de soutien ou de rejet dans leur entourage immédiat (conjoint, famille, amis). Le soutien reçu de la part de ses proches peut permettre à la personne de continuer une vie active, de parler à son médecin pendant la visite. Cette personne bien entourée par ses proches pourrait ne pas sentir le besoin de fréquenter un organisme communautaire pour les personnes VIH. Par contre, une personne rejetée par sa famille ou qui éprouve des difficultés dans son entourage immédiat peut entrer en contact avec les organismes communautaires pour chercher le soutien que son entourage ne lui donne pas.

De son côté, Ouattara (2002) souligne qu'au Burkina Faso, l'épidémie du SIDA a été accompagnée depuis ses origines, de la désignation de certains groupes à l'instar des femmes et des professionnelles du sexe, ce qui a conduit à la stigmatisation et à la discrimination de ces groupes de personnes. Par ailleurs, la même source reconnaît que les femmes font le dépistage sérologique sous la contrainte de leurs conjoints. Lorsque le résultat est négatif, la majorité de ces conjoints s'emparent du bulletin d'examen et le présentent à leurs amis comme preuve de leur propre séronégativité. Par ailleurs, lorsqu'un homme marié est malade, sans même diagnostiquer son mal le plus souvent, sa femme est poussée sous la contrainte de son beau-frère à se faire dépister. La simple raison est que dans une société où

prévaut le lévirat, le beau-frère voudrait s'assurer que la femme qui lui reviendra ensuite comme épouse n'est pas infectée. Nous trouvons une association entre le sexe et la stigmatisation mais, cette association disparaît quand on contrôle pour les autres variables.

Une étude de Sow et al. (2002) soutient qu'au Sénégal, les femmes célibataires ont difficilement un appui lorsqu'elles contractent le SIDA. Selon l'ONUSIDA (2002), les vieilles idéologies concernant les sexes ont fait porter aux femmes la responsabilité de la transmission des infections sexuellement transmissibles et du VIH. Ce phénomène influencerait sur la manière dont les communautés et les familles réagissent à la séropositivité des femmes. Les femmes portent souvent le blâme de leur infection au VIH et celle de leurs conjoints.

Lors de la journée internationale des infirmières en 2003, le conseil international des infirmières (Conseil International des Infirmières 2003) a soutenu que : « *L'épidémie de sida se déroule dans un contexte de globalisation rapide et d'augmentation du fossé qui sépare riches et pauvres. L'exclusion engendrée par ces phénomènes globaux vient augmenter encore les inégalités sociales ainsi que la stigmatisation des pauvres, des sans terre, des chômeurs* ». Cette affirmation se vérifie dans notre étude par l'association entre la favorisation matérielle et la stigmatisation. Ceux qui sont plus défavorisés sur le plan matériel, donc plus pauvres, sont plus stigmatisés selon nos résultats.

Le fait que ceux qui affirment avoir une bonne relation avec le médecin soient plus stigmatisés semble contradictoire car, le médecin est sensé conseiller le patient sur sa maladie, lui apporter du réconfort. Étant donné la nature transversale de notre étude, cette association pourrait s'expliquer par le recours au médecin en quête d'appui par des personnes stigmatisées par leurs proches. En plus, le fait même de se retrouver dans un centre de santé serait un facteur important de stigmatisation. Sow, K et Desclaux, A. (2002) soutiennent que la politique de confidentialité pour la délivrance des médicaments mis en place au Sénégal est en elle-même une source de stigmatisation. Dans ce pays, le pharmacien a mis en place un système de dispensation personnalisée des médicaments qui a l'avantage d'offrir un espace d'écoute. Malheureusement, seuls les PvVIH et devant prendre un traitement y accèdent. Prenant appui sur la philosophie de Sartre qui considère autrui comme le bourreau, Takahashi (1997) soutient quant à lui que les services humains comme les hôpitaux ainsi que les lieux de rencontre publique comme les réunions, favorisent le contact du face à face avec les autres. Or, ces lieux contribuent au renforcement de la stigmatisation des individus ayant recours à ces services. Selon lui, il existerait une base fondamentale de stigmatisation dans

les regards. On pourrait aussi s'imaginer que les malades stigmatisés font moins confiance à leur médecin.

D'autres études ont montré que le médecin peut constituer la source du problème et non la solution. Voici un exemple typique rapporté par Garcia, R. et al. (2005) à propos d'un cas vécu au Brésil. Il s'agit d'un résumé d'entretien entre une patiente malade du SIDA et son médecin.

“My father told the doctor the reason for our consultation, she listened to him and then asked them to leave the office and wait outside. When we were alone, she asked me how I felt with respect to the fact that I was dying. She put me down, and I felt as if I was going to faint. My whole being suffered and I bore very strong feelings of anger against her as a doctor, but I could not find a single word either to answer her question or to tell her of the indignation I felt towards her. I lacked the strength to argue with her”.

Blanco et al. (2005) montrent eux aussi que chez les prisonniers espagnols, le fait d'avoir confiance en son médecin n'améliore pas l'adhérence (OR=1, 12, 95% IC= 0, 56 – 2, 25).

Au Sénégal, Bronsard, L et al. (2002) mentionnent que les professionnelles de la santé ne masquent souvent pas leur sentiment de malaise face à certains patients ce qui fragilise la confiance au médecin et partant au traitement.

En Chine, l'étude de Ow Fong et al. (2003) a montré après ajustement qu'il n'existait pas une association entre le sexe et l'adhérence aux traitements ARV. C'est aussi ce qui ressort de notre étude.

Dans le modèle final et selon la modélisation par la stratégie pas à pas, les variables les plus associées à la stigmatisation varient légèrement selon la ville d'étude. A Bamako, les variables associées sont l'âge, le nombre d'éléments de commodité du foyer, la santé perçue, le soutien social (nombre de personnes de l'entourage du patient avec qui il parle de sa séropositivité) et la qualité des relations avec le médecin. A Ouagadougou on a plutôt l'âge, les éléments de commodité du logement et la santé perçue.

V-2 Les facteurs associés à l'adhérence aux ARV chez les PvVIH

Notre étude confirme ce qui était déjà connu à savoir que l'adhérence aux traitements est un problème si complexe que parfois on n'arrive pas à cerner ses contours. Il serait pourtant intéressant que d'autres études se penchent sérieusement sur la question surtout en

Afrique où peu a déjà été fait alors que le continent fait face à une crise sanitaire. Les analyses bivariées montrent par exemple que à Bamako ou à Ouagadougou, les analphabètes, c'est-à-dire ceux qui ne savent ni lire ni écrire sont plus adhérents que ceux qui savent lire et écrire. Ce qui n'est pas retrouvé par d'autres auteurs.

Dans leur étude, Tusiime et al. (2005) n'ont aussi trouvé aucune association entre le support social et l'adhérence aux traitements ARV chez les PvVIH en Ouganda.

Les personnes les plus stigmatisées qui sont les moins adhérentes. Hinkin (2004) ; Nemes et al. (2004) ; Orrell et al. (2003) font le même constat dans leurs études. On se serait attendu qu'avec la stigmatisation, ils prennent des mesures nécessaires pour se soigner et éviter d'être encore plus stigmatisés.

Il paraît aussi surprenant que les personnes les plus impliquées dans les associations de PvVIH soient les pires adhérents aux traitements ARV. On pourrait s'imaginer qu'à force de connaître l'histoire des malades, de constater que les non adhérents n'ont pas de graves conséquences apparentes, elles tendent à négliger le traitement. Mais en vérité, nos résultats sur l'adhérence semblent a priori aller à l'encontre de la littérature mais, a priori seulement car a posteriori, la réalité africaine est ailleurs. Les études faites en Afrique sont révélatrices de comportements inobservés dans les pays développés, là où s'est réalisée la majorité des études sur l'adhérence jusqu'à aujourd'hui. L'auto médication et la médecine traditionnelle sont les modes de recours aux soins les plus prisés dans ce continent (Ela, 1983 ; Ngamini et al. 2004 ; Priso, 1995). En cas de maladie, on consulte les guérisseurs traditionnels, invoque souvent les esprits ancestraux à telle enseigne que le nombre de personnes qui se fient à la médecine moderne est dérisoire. Cette pratique concerne même l'élite intellectuelle (Ela, 1983).

Par ailleurs, dans les pays d'obédience islamique où les rapports sexuels avant le mariage sont interdits, beaucoup de jeunes filles refusent de se faire dépister craignant d'être bannies par la société en cas de séroprévalence avérée (Sow et al. 2002). Dans une telle situation, on préfère s'en tenir aux diagnostics du marabout pour soutenir que le mal est d'origine maléfique. Finalement, le petit nombre de malades qui se fait dépister et qui suit le traitement tend à avoir un profil similaire.

V-3 Résumé et discussion de l'association entre la stigmatisation et l'adhérence aux traitements ARV (Objectif 2)

V-3-1 Résumé de l'association entre la stigmatisation et l'adhérence aux traitements ARV (Objectif 2)

Le deuxième objectif de notre étude était de rechercher s'il existait une association entre la stigmatisation des PvVIH et leur adhérence aux traitements ARV et si cette association persistait en contrôlant pour les variables associées à la stigmatisation.

D'après nos résultats d'analyses bivariées, il existe effectivement une association entre la stigmatisation et l'adhérence aux traitements ARV chez les PvVIH surtout à Ouagadougou. Une telle association n'est pas constatée à Bamako.

Les analyses multivariées ne modifient pas l'association entre la stigmatisation et l'adhérence aux traitements ARV chez les PvVIH à Ouagadougou. A Bamako, seul la scolarisation se trouve associée à l'adhérence.

V-3-2 Discussion des résultats de l'objectif 2

L'analyse bivariée montre une association entre la stigmatisation et l'adhérence à Ouagadougou mais pas à Bamako. À Ouagadougou, Les personnes qui ne sont pas stigmatisées sont plus adhérentes. Après avoir contrôlé pour les autres variables, on constate que le manque de scolarisation est l'unique déterminant de la non adhérence à Bamako.

Notre résultat cadre aussi avec la littérature en ce qui concerne l'association entre la scolarisation et l'adhérence. Dans une étude menée sur l'adhérence aux ARV au Brésil, Nemes et al. (2004) trouvent après ajustement pour le sexe, le revenu, l'âge que par rapport à ceux qui cumulaient 10 à 15 années de scolarité, ceux qui n'en totalisaient que 0 à 2 étaient non adhérents (OR =1.51 ; 95% IC=1.12 – 2.02). En Espagne, Gordillo et al. (1999) ont constaté que l'adhérence aux traitements ARV chez les PvVIH diminuait graduellement avec le niveau de scolarité. Par rapport à ceux qui n'avaient jamais été à l'école, ceux qui avaient atteint l'université avaient 4.0 plus de chance d'être observants (95% IC =1.10 -14.5) et chez ceux qui avaient un niveau secondaire, on notait un risque égal 3.69 (95% IC= 1.03-13.20).

V-4 Limites de l'étude et question de la généralisation des résultats à d'autres villes de l'Afrique occidentale

Même si nos objectifs de départ ont été atteints et notre hypothèse centrale vérifiée, il n'en demeure pas moins que notre étude possède des faiblesses susceptibles de limiter sa portée. Utilisant des données secondaires, la qualité métrologique de notre instrument de mesure de la stigmatisation ne peut prétendre à une application future sans révision profonde, elle ne peut prétendre assurer une validité de prédiction. Une deuxième enquête avec le même questionnaire sur la même population serait utile pour confirmer notre instrument de mesure la stigmatisation.

En outre, le fait que les enquêteurs soient appelés à déclarer eux-mêmes leur adhérence au traitement aurait pu causer des biais de mémoires ou de désirabilité sociale. Au fait, les patients pouvaient déclarés avoir pris tous leurs médicaments juste pour faire plaisir à l'enquêteur et à son médecin. Dans un tel cas, on aurait surestimer la bonne adhérence à cause d'un biais de classification. D'un autre côté, il serait aussi sensé d'imaginer que les patients auraient déclarés avoir sauté des prises faute d'argent pour payer leur transport jusqu'au centre de santé et ainsi, espérer attirer de la sympathie pour une quelconque aide financière. Dans un tel cas, on aurait plutôt une sous estimation du de l'adhérence. Toutefois, il s'agit des biais qui étaient hors de notre contrôle.

En dehors de ces difficultés d'ordre technique, on pourrait s'attaquer aux variables à l'étude. Il est reconnu que le revenu est une variable importante dans toute étude d'accès aux soins. On pourrait arguer que le remplacement de la variable revenu par la favorisation matérielle est inadéquat. Néanmoins, nous avons expliqué plus haut les raisons qui nous ont poussés à faire ce choix.

Mais ce qui manque d'explication c'est l'absence de la variable liée au coût du traitement. Cette variable est reconnue par la plupart des études sur l'adhérence comme étant un déterminant majeure de la non adhérence. Malheureusement, cette variable était absente de notre base de données. L'absence d'une variable aussi pertinente peu introduire un biais significatif dans le modèle d'analyse.

La durée du traitement nous aurait aussi permis d'évaluer l'effet dose-réponse. A savoir, déterminer si plus on suivait le traitement et plus on était adhérent ou le contraire.

Bien que cette variable fût prévue dans le questionnaire, nous ne l'avons pas utilisée parce que beaucoup de malades déclaraient ne pas s'en souvenir.

Mais quoiqu'il en soit, ces imperfections ne sauraient miner profondément la crédibilité de notre étude. Malgré tout, l'instrument de mesure de la stigmatisation utilisée ici démontre quelques qualités d'ajustement appréciables. Il ne demande qu'à être amélioré dans une étude ultérieure visant spécifiquement à valider un outil de mesure de la stigmatisation chez les PvVIH. Dès lors, afin de peaufiner l'instrument ultérieurement, il serait intéressant de procéder à des études de validité de *concomitante*. Cette étude permettrait d'apprécier la validité de la structure du questionnaire. Par ailleurs, une étude utilisant des méthodes multi niveaux permettrait de déterminer l'influence du contexte sur la stigmatisation et l'adhérence.

La cohérence entre les items est appréciable. De plus, la validation de l'instrument a été assurée par une démarche classique rigoureuse. Ainsi donc, nos résultats pourraient être généralisées aux autres villes de l'Afrique de l'ouest.

CONCLUSION

Cette étude montre que la stigmatisation devrait être considérée dans les études de santé publique comme un déterminant important de l'adhérence aux traitements ARV surtout qu'elle affecte plus particulièrement les couches vulnérables de la population (jeunes, femmes, pauvres, personnes n'ayant pas d'éducation). Au fait, jusqu'ici, la stigmatisation était toujours regardée du point de vue juridique comme étant une atteinte aux droits de la personne. Il faudrait dès lors l'intégrer dans les programmes de distribution des ARV. Comme le reconnaît l'ONUSIDA (2002), « la stigmatisation associée au VIH / SIDA ne se produit pas à l'improviste, elle n'est pas non plus un phénomène inventé par certains individus. Au contraire, comme les réactions observées dans le passé avec des maladies comme la lèpre, le choléra et la poliomyélite, elle fait le jeu de craintes et d'angoisses sociales profondément enracinées. Il est essentiel de mieux comprendre toutes ces questions ainsi que les normes sociales qu'elles renforcent si l'on veut réagir d'une manière appropriée à la stigmatisation et à la discrimination associées au VIH/SIDA, sans quoi, nous risquons de mettre au point des programmes et des interventions incomplets qui n'auront que peu d'impact ».

Pour lutter contre la stigmatisation, on pourrait adopter différentes stratégies comme les campagnes d'éducation populaire, favoriser les contacts et la communication avec les

proches, faire la sensibilisation par le biais des mass média, améliorer la compréhension du publique et des professionnelles de santé sur la question du SIDA.

Notre étude apporte aussi une contribution significative à l'échelle de mesure de la stigmatisation. L'outil développé ici mérite d'être validé dans d'autres contextes. Les personnes les plus prédisposées à la stigmatisation sont celles qui sont défavorisées sur le plan matériel donc les pauvres, les personnes n'ayant pas de soutien social.

Cependant, le fait de n'avoir enquêté que les personnes se rendant dans un centre de soins de santé pourrait limiter la portée de notre étude. On aurait ainsi exclu une couche de la population qui ne pourrait accéder aux centres de traitements du VIH pour plusieurs raisons (distance, manque de moyen de transport, manque d'informations...).

Bibliographie

Abelhauser, A. et al. Le temps de l'adhésion. L'observance aux traitements contre le VIH / SIDA. Mesure, déterminants, évolution. ANRS, 2001. PP. 79-86.

Actes de colloque. Observance thérapeutique chez les personnes âgées. Synthèse documentaire du colloque organisé par le CRESIF à Paris du 12 au 13 novembre 2001. Document rassemblé par Bauer, C. et Tessier, S. 35p.

Acuna, C. et al. Stigmatization and Access to Health care in Latin America: challenges and perspectives. PAHO / WHO, July 2005.

Ajzen, I. The Theory of Planned Behaviour. *Organizational Behaviour and Human Decision Processes*, 50 (2): 20 -36

Barber, N. Should we consider non-compliance a medical error? *Qual. Saf. Health Care*. 2002, 11: 81-84.

Barrera, M. Distinctions between Social Support Concepts, Measures, and Models.

Am. J. Com. Psychology. 1986, 14 (4):413-445.

Baskind, R. et al. Epilepsy-associated stigma in sub-Saharan Africa: The social landscape of a disease.

Epilepsy & Behavior, 2005, 7: 68-73.

Benjaber, K. et al. Étude sur l'observance du traitement antirétroviral à Casablanca (Maroc).

Méd. Mal. Inf. 2005, 35: 390-395.

Bentz, L. et al. Description et évaluation d'un programme d'intervention sur l'observance thérapeutique (counselling) dans un centre hospitalo-universitaire. L'observance aux traitements contre le VIH / SIDA. Mesure, déterminants, évolution. ANRS, 2001. PP. 99-112.

Bischoff, A. et al. Language barriers between nurses and asylum seekers: their impact on symptom reporting and referral. *Soc. Sci. Med.* 2003, 57: 503-512.

Bogart, L.M. et al. Association of stereotypes about physicians to health care satisfaction, help-seeking behavior, and adherence to treatment. *Soc. Sci. Med.* 2004, 58: 1049-1056.

Bollen, K.A. Structural equations with latent variables. John Wiley & Sons, Canada, , 1989, 514p.

Bonmarchand, M. Placer le patient au coeur du choix thérapeutique: le secret d'une bonne adhésion au traitement. *Med. Mal. Inf.* 2005; 35: 8-10.

Boutry, L. et al. Quand les prescriptions ne sont pas suivies...penser aux croyances et représentations de santé. L'exemple du patient asthmatique. *Rev. Fr. Allergol. Immunol. Clin.* 2001, 41: 470-476.

Briand, S. et al. représentations de la diarrhée aiguë de l'enfant chez les mères d'une banlieue de Quito. *Santé Publique.* 2000; vol. 12(1): 21-30.

Buck, D. et al. Factors influencing compliance with antiepileptic drug regimes. *British Epilepsy Assoc.* 1997; 6: 87-93.

Burgoyne, R. et al. Social support and quality of life over time among adults living with HIV in the HAART era. *Soc. Sc. & Med.* 2004, 58:1353-1366.

Byakika-Tusiime, K. et al. Adherence to antiretroviral therapy in HIV+ Ugandan patients purchasing therapy. *International Journal of STD & AIDS.* 2005, 16(1): 38-41.

Casalino, E. Simplifier les traitements antirétroviraux oui, mais pas à n'importe quel prix! *Méd. Mal. Infectieuses,* 2005, 35, S11-S14.

Castro, A. Adherence to Antiretroviral Therapy: Merging the Clinical and Social Course of AIDS. *Plos Med.* 2005, 2(12), e338.

Cesar, G.V. et al. The Role of Conceptual Frameworks in Epidemiological Analysis: A Hierarchical Approach. *International Journal of Epidemiology,* 1997, 26(1):224-227.

Chrétien, J. Comment augmenter l'observance? Schémas thérapeutiques, mesures de l'observance, risques, améliorations proposées. *Méd. Mal. Inf.* 1995; 25: 349-357.

Christopher, J. G. et al. No room for complacency about adherence to antiretroviral therapy in sub-Saharan Africa. *AIDS.* 2005, 19: 1243-1249.

CIOMS. Lignes directrices internationales d'éthique pour la recherche biomédicale impliquant des sujets Humains. OMS, Genève, 2003, 112p.

Cohen, S. et al. Social ties and susceptibility to Common Cold. *JAMA*, 1997, 277(24):1940-1944.

Cohen, S. Social Relationships and Health. *Am. Psychologist*, Nov. 2004: 676-684.

Conseil International des Infirmières. Les infirmières, combattre les stigmates du SIDA des soins pour tous. Dossier d'information et d'action. Mémoire présenté lors de la journée internationale des infirmières le 12 mai 2003, 3, place Jean-Marteau, Genève, Suisse.

Cooke, D.B et al. Examining the Definition and Assessment of Social Support: A Resource for Individuals and Families. *Family relations*, 1998, 37(2): 211-216.

Costagliola, D. et al. Comment mesurer l'observance? L'observance aux traitements contre le VIH / SIDA. Mesure, déterminants, évolution. ANRS, 2001. PP33-42.

Côté, J. et al. Efficacy of interventions in improving adherence to antiretroviral therapy. *International Journal of STD & AIDS*. 2005; 16: 335-343.

CRESIF. Observance thérapeutique chez les personnes âgées. Synthèse documentaire du Colloque tenu du 12 au 13 novembre 2001 à Paris, 35p.

Crocker, J. Social Stigmatization and Self-Esteem: Situation Construction of Self-Worth. *J. Experimental Social Psychology*. 1999, 35:89-107.

Cury, F. et Sarrazin, P. (Dir.). Théorie de la motivation et pratiques sportives : État des recherches, Paris, PUF, 2001.

Delpierre, C. et al. Expérience d'une consultation d'observance pour les patients séropositifs pour le VIH-1, en situation d'échec sous multithérapie. Consultation d'observance et infection à VIH. *Rev. Med. Interne*, 2003, 24: 651-658.

Deri, C. Social networks and health service utilization. *J. Health Economics*, 2004, 24: 1076-1107.

Desclaux A. L'observance en Afrique: question de culture ou "vieux problème" de santé publique? L'observance aux traitements contre le VIH / SIDA. Mesure, déterminants, évolution. ANRS, 2001. PP. 57-66.

Desclaux, A. et al. Le dispositif d'appui à l'observance de l'ISAARV. In Desclaux et al. (Dir) L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales. ANRS, Coll. "Sciences Sociales et SIDA", 2002: 119-128.

Desclaux, A. Les antirétroviraux en Afrique. De la culture dans une économie mondialisée. *Anthropologie et sciences*, 2003, 27(2):41-58.

Desclaux, A. Stigmatisation, discrimination: que peut-on attendre d'une approche culturelle? In. VIH / SIDA stigmatisation et discrimination: une approche anthropologique. Actes de la table ronde organisée le 29 novembre 2002 à l'UNESCO-Paris. PP.1-10.

Draine, J. et al. Explaining attitudes toward medication compliance among a seriously mentally ill population. *J. nerv. Mental. Dis.* 1994; 182:50-54.

Ducharme, F.B et al. Social Support: Conceptual and Methodological Issues for Research in Mental Health Nursing, *Issues in Mental Health Nursing*, 1994, 15: 373-392.

Dongmo, J.L. Le dynamisme Bamiléké (Cameroun). Vol.1. La maîtrise de l'espace agraire. CEPER, Yaoundé (Cameroun), 1981, 424p.

Edwards, L.V. Perceived Social Support and HIV/AIDS Medication Adherence Among African American Women. *Qualitative Health Research*, 2006, 16 (5): 679 – 691.

Egrot, M. et al. La circulation des médicaments antirétroviraux au Sénégal. In Desclaux et al. (Dir) L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales. ANRS, Coll. "Sciences Sociales et SIDA", 2002: 221- 232.

Ela, J.M. La ville en Afrique noire. Karthala, Paris, 1983, 222p.

Ernesto, C. et al. Experiences of stigma and access to HAART in children and adolescents living with HIV/AIDS in Brazil. *Soc. Sci. & Med*, 2006, 62: 1219 – 1228.

Ertugrul, A. et al. Perception of Stigma among patients with Scizophrenia. *Soc. Psy. & Psy. Epidem.*, 2004, 39(1) :73-77

François et Emmanuel Hirsch (Dir). Éthique de la recherche et des soins dans les pays en développement. Vuibert, coll. "Espace Éthique", Paris, 2005, 179p.

Fuhrer, R. et al. How gender affects patterns of social relations and their impact on health: a comparison of one or multiple sources of support from "close persons". *Social Science & Medicine*, 2002, (54): 811-825.

Gage, A.J. Familial and socioeconomic influences on children's well-being: An examination of preschool children in Kenya. *Soc. Sci. Med.* 1997, 45(12):1811-1828.

Garcia, R. et al. The importance of the Doctor-Patient relationships in adherence to HIV/SIDA treatment: a case report. *Braz. J. Inf. Dis.* 2005, Vol.9 (3): 1-7.

Gerbing D.W et al. Validity of Exploratory Factor Analysis as a Precursor to Confirmatory Factor Analysis. *Structural Equation Modeling*, 1996, 3(1): 62-72.

Gershon, T.D. et al. Stigmatization, Self-Esteem, and Coping Among the Adolescent Children of Lesbian Mothers. *J. Adolescent Health.* 1999, 24:437-445.

Gilmore, N. et al. Stigmatization, Scapegoating and discrimination in sexually transmitted diseases: Overcoming "them" and "us". *Soc. Sci. Med.* 1994, 39 (9): 1339-1358.

Goldin, C.S. Stigmatization and AIDS: Critical Issues in Public Health. *Soc. Sci. Med.* 1994, 39(9): 1359-1366.

Gonzalez, J. et al. Social Support, Positive States of Mind, and HIV Treatment Adherence in Men and Women Living with HIV/AIDS. *Health Psychology.* 2004; Vol.23 (4): 413-418.

Gordillo, V. et al. sociodemographic and psychological variables influencing adherence to antiretroviral therapy. *AIDS*, 1999, 13: 1763-1769.

Green, G. Attitudes towards people with HIV: are they as stigmatizing as people with HIV perceive them to be? *Soc. Sci. Med.* 1995, 41 (4): 557 – 568.

Greenland, S. Modeling and variable selection in Epidemiologic Analysis. *Am. J. of Public Health*, Vol. 79, no.3, 1989, PP. 340-348.

Groupe de travail du conseil supérieur d'hygiène publique, France. Observance et suivi de traitement. *Méd. Mal. Inf.* 2004, 34: 386-390.

Hinkin, C.H. et al. Medication adherence in HIV-infected adults: effect of patient age, cognitive status, and substance abuse. *AIDS*, 2004, 18(1):S19-S25.

Holmén, K. et al. Loneliness, health and social network among elderly people - a follow-up study. *Archives of gerontology and Geriatrics*, 2005, 35:261-274.

Hough, E.S. et al. Social Network Structure and Social Support in HIV-Positive Inner City Mothers. *J. of the Ass. Of Nurses ins AIDS care*, 2005, 16(4):14-24.

Ickovics, J.R. et al. Adherence Therapy Among Patients With HIV: A Critical Link Between Behavioral and Biomedical Sciences. *JAIDS*, 2002, 31(2):98-102.

Jewkes, R. et al. Why do nurses abuse patients? Reflections from South African obstetric services. *Soc. Sci. Med.* 1998, 47(11): 1781-1795.

Kawaschi, I. et al (Dir). *Social Epidemiology*, 2000, OUP, N-Y, 391p.

Kissinger, P. et al. Compliance with public sector HIV medical care. *J. Natl. Med. Assoc.* 1995; 87: 19-24.

Kleinbaum, D.G. et al. *Logistic Regression. A Self-Learning Text*. Springer, USA, 2nd edition, 2002, 513p.

Knobel, H. et al. Recomendaciones GESIDA / SEFH / PNS para mejora la adherencia al tratamiento antirretroviral. *Publicada en Enferm Infecc Microbiol Clin*, 2000, 18: 27-59.

Knobel, H. et al. Validation of a simplified medication adherence questionnaire in a large cohort of HIV-infected patients: the GEEMA Study. *AIDS*, 2005, 16: 605-613.

Kurzban, R. et al. Evolutionary Origins of Stigmatization: The Functions of Social Exclusion. *Am. Psych. Ass*, 2001, 127(2):187-208.

Labordère-Balen, G. et al. La protection sociale et la prise en charge des coûts liés au sida. In Desclaux et al. (Dir) *L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales*. ANRS, Coll. "Sciences Sociales et SIDA", 2002: 207-220.

Lai, Y.M. et al. Stigma of mental illness. *Singapore Med. J.*, 2000, 42 (3) : 111 - 114

Lanièce I. et al. L'observance des traitements antirétroviraux et ses déterminants. Analyse quantitative. In Desclaux et al. (Dir) L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales. ANRS, Coll. "Sciences Sociales et SIDA", 2002: 97-108.

Lanièce, I. et al. Adherence to HAART and its principal determinants in a cohort of senegalese adults. *AIDS*. 2003, 17 (3): S103 - S108.

Lee, S. et al. Experience of social stigma by people with schizophrenia in Hong Kong. *British J.Psy.*, 2005, 186: 153 – 157.

Le Gal, V. et al. Observance médicamenteuse dans la maladie de Horton. *La revue de Médecine interne*. 2003; 24: 775-780.

Leplège, A. Les mesures de la qualité de vie. Paris, PUF, coll. "Que sais-je"? 127p.

Leslee, L. et al. Does the Source of Support Matter for Different health Outcomes? Findings from the Normative Aging Study, (Inedit).

Ley, P. Improving patient's understanding, recall, satisfaction and compliance. In Broome, A. édit. *Health psychology: processes and application*, 2nd ed. London: Chapman, 1995: 50-120.

Lieber, E. et al. HIV/STD Stigmatization Fears as Health – Seeking. *AIDS and Behavior*, 2005, DOI: 10.1007/S10461-005-9047-5.

Lin Nan et al. Social Support and Depressed Mood: A structural Analysis. *J. Health and Soc. Behavior*, 1999, 40(4): 344-359.

Link, B.G et al. Stigma and its public health implications. *The Lancet*, 2006; 367:528-529.

Mallory, O. et al. Theory-Guided, Empirically Supported Avenues for Intervention on HIV Medication Non adherence: Findings from the Healthy Living Project. *AIDS PATIENT CARE and STD*, 2003, 17(12): 645-656.

Malta, M. et al. Adherence to antiretroviral therapy: a qualitative study with physicians from Rio de Janeiro, Brazil. *Cad. Saúde Pública*. 2005, vol. 21 (5): 10-22.

Mann, C.E., et al. Factors associated with stigmatization of persons with mental illness. *Psychiatric Services*. 2004; 55:185-187.

Maria, I.B. et al. Antiretroviral therapy adherence in Brazil. *AIDS*, 2004, 18: S15-S20.

Matteson, D.W. et al. Infant Mortality: A Multi-level Analysis of individual and community risk factors. *Soc. Sci. Med.* 1998, 47(11):1841-1854.

Mbodj, F. et al. L'impact des traitements antirétroviraux dans le paysage associatif sénégalais de lutte contre le sida. In Desclaux et al. (Dir) L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales. ANRS, Coll. "Sciences Sociales et SIDA", 2002: 195-206.

McCare R.R et al. Personality correlates of HIV stigmatization in Russia and the United States. *J. of Research in Personality (In press)*.

Mehta, S. et al. Potential factors affecting adherence with HIV therapy. *AIDS*. 1997; 11: 1663-1670.

Melchior, M. et al. Social relations and self-reported health: a prospective analysis of the French Gazel cohort. *Soc. Sci. Med.* 2003, 56: 1817-1830.

Menzies, R. et al. Factors associated with compliance in treatment of tuberculosis. *Tubercle and Lung Disease*, 1993, 74:32-37.

Micollier, É. Phénomènes de stigmatisation dans une population chinoise confrontée au VIH / SIDA: vers une collaboration entre réponses officielles et société civile. In. VIH / SIDA stigmatisation et discrimination: une approche anthropologique. Actes de la table ronde organisée le 29 novembre 2002 à l'UNESCO-Paris. PP.39-54.

Morin, M. De la recherche à l'intervention sur l'observance thérapeutique: contributions et perspectives des sciences sociales. *L'observance aux traitements contre le VIH / SIDA. Mesure, déterminants, évolution. ANRS*. 2001:5-20.

Moulin, P. Enquête sur les pratiques des professionnels de santé en matière d'observance dans le domaine du VIH / SIDA en France: Recherches, actions, évaluations. *L'observance aux traitements contre le VIH / SIDA. Mesure, déterminants, évolution. ANRS*, 2001. PP21-32.

Mueller, B. et al. Social support modifies perceived stigmatization in the first years of mental illness: A longitudinal approach. *Soc. Sci. Med.*(In press).

Mull, J. et al. Culture and 'compliance' among leprosy patients in Pakistan. *Social Science & Med.* 1989 ;29(7): 799-811

Nakiyemba, A. et al. Barriers to antiretroviral adherence for patients living with HIV infection and AIDS in Uganda.(Inedit).

Ndour, C.T. et al.Évaluation de l'efficacité et de la tolérance du traitement antirétroviral chez des patients infectés par le VIH-2 à Dakar: étude préliminaire. *Méd. Mal. Inf.* 2006 (In press).

Ngamini Ngui A. et al. A propos de la morbidité palustre des enfants de 5 ans et moins dans la ville de Bafoussam (Ouest cameroun). *Med. Afr. Noire*, 2004, 51(11):589-594.

OMS. Maladies mentales et stigmatisation en Europe: relever les défis de l'intégration sociale et de l'équité. *Conférence ministérielle européenne de l'OMS sur la santé mentale. Relever les défis, trouver des solutions.* Helsinki, 12-15 janvier 2005.

OMS. Observance des traitements au long cours.(en ligne à:www.who.int/chronic_conditions/adherence/en/ (page consultée le 20 février 2006).

ONUSIDA / OMS. Améliorer d'urgence l'accès aux traitements antirétroviraux dans les pays à ressources limitées: recommandations techniques et opérationnelles en vue de traiter trois millions de personnes d'ici 2005. Rapport d'une réunion internationale de consensus de l'OMS et de l'ONUSIDA sur les recommandations techniques et opérationnelles relatives à une généralisation rapide de l'accès à la thérapie antirétrovirale dans les pays à ressources limitées, 18-21 novembre 2003, Lusaka (Zambie), 40p.

ONUSIDA. Améliorer d'urgence l'accès aux traitements antirétroviraux dans les pays à ressources limitées: recommandations techniques et opérationnelles en vue de traiter trois millions de personnes en vue de traiter trois millions de personnes d'ici 2005. Rapport d'une réunion internationale de consensus de l'OMS et l'ONUSIDA sur les recommandations techniques et opérationnelles relatives à une généralisation rapide de l'accès à la thérapie antirétrovirale dans les pays à ressources limités, 18-21 novembre 2003, Lusaka (Zambie).

ONUSIDA. Cadre conceptuel et base d'action: Stigmatisation et discrimination associées au VIH/SIDA. Campagne mondiale contre le SIDA 2002-2003.

Orrell, C. et al. Adherence is not a barrier to successful antiretroviral therapy in South Africa. *AIDS*, 2003, 17: 1369-1375.

Ouattara, F. Les associations de personnes séropositives et la gestion du risque de stigmatisation à Bobo-Dioulasso (Burkina-Faso). In. VIH / SIDA stigmatisation et discrimination: une approche anthropologique. Actes de la table ronde organisée le 29 novembre 2002 à l'UNESCO-Paris. PP.21-38.

Ow Fong. et al. Determinants of adherence to highly active antiretroviral therapy (HAART) in Chinese HIV/AIDS patients. *HIV Medecine* 2003; 4: 133-138.

Paschal, A.M. et al. Stigma and safe havens: a medical sociological perspective on African-American female epilepsy Patients. *Epilepsy & Behavior*, 2005, 7: 106 – 115.

Perrot, S.B. et al. The psychological impact of psoriasis: physical severity, quality of life, and stigmatization. *Psychology & Behavior*, 2000, 70: 567-571.

Phillips, K. D., et al. Sleep disturbance and depression as barriers to adherence. *Clinical Nursing Research* 2005; vol.14 (3):273-93.

Pierret J. et al. Une approche dynamique du traitement chez des personnes infectées par le VIH: la notion d'intégration. L'observance aux traitements contre le VIH / SIDA. Mesure, déterminants, évolution. ANRS, 2001. PP. 67-78.

Préau, M. et al. L'évaluation psychosociale de la qualité de vie des personnes infectées par le VIH. *Pratiques psychologiques* (In press).

Présidence de la République du Burkina Faso / Conseil National de Lutte contre le SIDA et les IST. Cadre stratégique de lutte contre le VIH / SIDA 2001 - 2005. *Conférence de table ronde*, Ouagadougou, juin 2001.

Priso, D.D. Approvisionnement en eau et assainissement à dschang, ville moyenne de l'Ouest-Cameroun. *Communication présentée au premier congrès International de Géography de l'Université de Durban Westville, 10-14 juillet 1995.*

Rebecca, L.C. et al. Stigma: a health barrier for Women with HIV/AIDS. *J. Ass. Nurses in AIDS care*, 2004, 15(5): 30-39.

Remien, R.H. et al. Couple-focused support to improve HIV medication adherence. A randomized controlled trial. *AIDS*, 2005, 19(8):807-814.

Réseau Accès aux Médicaments Essentiels. Contribution de la communauté internationale à l'accès universel aux ARV dans les pays à ressources limitées. *Position 002-05*.

Ricks, J. La radio, le soutien social et la santé mentale. *Santé mentale au Canada*. Décembre, 1984

Rothman, K.J. et al. *Modern Epidemiology*. Lippincott-Ravens, USA, 2nd edition, 1998, 738p.

Shelley, G.A. et al. Who knows your HIV status? What HIV+ patients and their network members know about each other. *Soc.Networks*, 1995, 17: 189-217.

Sirey, J.A. et al. Perceived Stigma and Patient-Rated Severity of Illness as Predictors of Antidepressant Drug Adherence. *Psychiatric Services*, 2001, 52 (12): 1615 – 1620.

Slama, L. et al. L'observance thérapeutique au cours de l'infection VIH, une approche multidisciplinaire. *Médecine et maladies Infectieuses*, 2005 (*In press*).

Soto Blanco, J.M. et al. Adherence to antiretroviral therapy among HIV-infected prison inmates (Spain). *International Journal of STD & AIDS*, 2005, 16(2):133-138.

Sow K. et al (a). La solidarité familiale dans la prise en charge des patients: réalités, mythes et limites. In Desclaux et al. (Dir) *L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales*. ANRS, Coll. "Sciences Sociales et SIDA", 2002: 79- 93.

Sow K. et al (b). L'observance des traitements antirétroviraux et ses déterminants. Analyse qualitative. In Desclaux et al. (Dir) *L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales*. ANRS, Coll. "Sciences Sociales et SIDA", 2002: 109-118.

Sow, K. et al (c). L'adhésion au traitement antirétroviral. In Desclaux et al. (Dir) *L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales*. ANRS, Coll. "Sciences Sociales et SIDA", 2002: 129-139.

Sow, K. et al (d). Vivre avec un traitement antirétroviral au Sénégal. In Desclaux et al. (Dir) *L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux. Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales*. ANRS, Coll. "Sciences Sociales et SIDA", 2002: 169-178.

Spire B. et al. Les ruptures d'observance au cours du temps dans les cohortes Aproco et manif2000. L'observance aux traitements contre le VIH / SIDA. Mesure, déterminants, évolution. ANRS, 2001. PP. 87-98.

Spire, B. et al. La non-observance modérée aux antirétroviraux sont elles expliquées par les mêmes facteurs? Analyse de 4 années de suivi de la cohorte APROCO de patients ayant initié une multithérapie avec inhibiteur de protéase. *Résumés de communications orales libres (CL) / Méd. Mal. Inf 34 (2004); S74-S87 (CL2-01).*

Spire,B et al. L'observance aux multithérapies des personnes infectées par le VIH: de l'approche prédictive à l'approche dynamique. L'observance aux traitements contre le VIH / SIDA. Mesure, déterminants, évolution. ANRS, 2001. PP. 43-56.

Steen, T.W et al. Ngaka ya setswana, ngaka ya sekgoa or both? Health seeking behaviour in Batswana with pulmonary tuberculosis. *Soc. Sc. & Med.* 1999; 48: 163-172.

Stella Aloisi, M. et al. Behavioral Correlates of adherence to Antiretroviral Therapy. *JAIDS*, 2002, 31, S145-S148.

Stuart, H. Stigmatisation. Leçons tirées des programmes visant sa diminution. *Santé mentale au Québec*, 2003, XXVIII (1): 54-72.

Takahashi, L.M. The socio-spatial stigmatization of homeless and HIV/AIDS: toward an explanation of the nimby syndrome. *Soc. Sci. Med.* 1997, 45(6):903-914.

Taverne, B. SIDA et migrants au Burkina Faso: L'illusion d'une prévention ciblée. *Médecine d'Afrique Noire*, 1996, 43(1):31-33.

Thomas, B.E. et al. How stigmatizing is Stigma in the life of people living with HIV: A study on HIV positive individuals from Chennai, South India. *AIDS Care*, 2005, 17(7): 795-801.

Tounkar, A. et al. Aspects épidémiologiques et cliniques du SIDA. A propos de 56 cas recensés à l'hôpital Gabriel Touré de Bamako au Mali. *Médecine d'Afrique Noire*, 1992, 39(11): 731-734.

Trocme, N. et al. Observance du traitement antirétroviral de l'adolescent séropositif pour le VIH . *Archives de pédiatrie*.2002 ; 9: 1241-1247.

Tsey, K. Traditional medicine in contemporary Ghana: A public policy analysis. *Soc. Sci. Med.*1997,

45 (7):1065-1074.

Ulrich, M. et al. Leprosy in women: Characteristics and repercussions. *Social Science & Med.* 1993, 37(4):445-456

Valentin, G. La consultation d'observance, pour une meilleure efficacité du traitement antirétroviraux. *Méd. Mal. Infectieuses*, 2005, 35, S1-S3.

Vidal, L. Travers culturalistes et pertinences du social dans l'approche du SIDA en Afrique. In. VIH / SIDA stigmatisation et discrimination: une approche anthropologique. Actes de la table ronde organisée le 29 novembre 2002 à l'UNESCO-Paris. PP.15-20.

Vinh-Kim, N. et al. Antiretroviral use in Ouagadougou, Burkina Faso. *AIDS*. 2003, 17(3):S109-S111.

Volberding, P.A. et al. Antiretroviral Therapy for HIV Infection. Promises and Problems. *JAMA*, 1998, 279(6): 1343-1344.

Ware, N.C. et al. Adherence, stereotyping and unequal HIV treatment for active users of illegal drugs. *Soc. Sci. Med.* 2005, 61(3): 565-576.

Weinert, C. et al. Measures of Social Support: Assessment of Validity. *Nursing Research*, 1990, 39(4):212-216.

Wethington, E. et al. Perceived Support, Received Support, and Adjustment to Stressful life. *Journal of Health and Social Behavior*, 1986, 27(1): 78-89.

WHO/MSD/MBD. Réduire la Stigmatisation et la discrimination envers les personnes âgées souffrant de troubles mentaux: un protocole technique d'accord. OMS et Association Mondiale de Psychiatrie, 2002, 20p.

Yun, L. W. et al. Antidepressant treatment improves adherence to antiretroviral therapy among depressed HIV-infected patients. *JAIDS*. 2005; Vol. 38(4): 432-438.

Zacks, S. et al. Social Stigmatization in Hepatitis C Virus Infection. *J. Clin. Gastroenterol.* 2006, 40(3):220-224.

Zunzunegui, M.V. et al. Social networks and self-rated health in two French -speaking Canadian community dwelling populations over 65. *Soc. Sc. & Med*, 2004, (58): 2069-2081.

Annexes

Formulaire de consentement

Nous vous invitons à bien lire ce formulaire et à poser des questions avant d'y apposer votre signature.

Titre du projet : Validation d'une stratégie pour identifier la résistance du VIH aux antirétroviraux dans les pays aux ressources limitées

Nom du ou des chercheur(s) : Dr Selim RASHED, Dr Vinh-Kim NGUYEN, Pr Maria-Victoria ZUNZUNEGUI., Dr Colin LEE, Mme Catherine BOILEAU, Dr Aliou SYLLA, Dr Bintou KEITA, Dr Somita KEITA, Dr Mohamed SYLLA, Dr Georges Alfred KI-ZERBO, Dr AG Souleymane ABOUBACRINE, Dr Pascal NIAMBA.

Description du projet :

Ce travail de recherche est financé par l'Institut de Recherche en Santé du Canada et exécuté par l'Unité de Santé Internationale de l'Université de Montréal en partenariat avec le Centre ALAVI, le Centre médical du camp de l'unité (CMCU) et le Centre OASIS à Ouagadougou, au Burkina Faso.

Vous prenez des médicaments pour soigner le SIDA. Le but de cette recherche est 1) de mieux préciser le niveau de résistance du virus du SIDA contre les médicaments pour soigner le SIDA, 2) si vous avez de la difficulté à prendre régulièrement les médicaments contre le SIDA et des maladies qui viennent avec le SIDA.

Cette étude sera faite auprès de 800 personnes au Mali et au Burkina Faso. Au Burkina Faso, on aimerait effectuer l'étude chez 400 personnes vivant avec le VIH. Pour mieux comprendre les difficultés avec la prise de médication et des inconvénients qu'ils occasionnent, un enquêteur ou une enquêtrice vous administrera un questionnaire lors d'un entretien d'une durée de 60 à 90 minutes. Pour connaître le niveau de résistance, dans un premier temps, nous rechercherons dans votre sang s'il le virus est présent en grand nombre. Si tel est le cas, nous allons vous encourager à prendre régulièrement vos médicaments (sous supervision) durant un mois avec l'aide de soignants ou des personnes proches de vous. Avec votre accord nous allons vous visiter chez vous. Un mois après le traitement sous supervision, nous allons rechercher si le virus est encore présent en grand nombre. Cette façon de faire nous permettra de savoir combien de personnes ont un virus réellement résistant et combien de personnes ont le virus présent en grand nombre parce qu'ils ne prennent pas les médicaments régulièrement. Votre participation et votre opinion pourraient nous guider à mieux utiliser les médicaments contre le SIDA et pourraient contribuer à élaborer un programme d'aide aux personnes vivant avec le VIH adapté aux préoccupations et aux réalités culturelles locales.

Procédures :

Votre participation consiste en :

Une entrevue au centre de santé de 60 à 90 minutes au début de l'étude.

Un prélèvement de sang pour la réalisation de la charge virale.

Pour ceux dont la charge virale est élevée, nous vous proposerons de vous aider à mieux prendre votre médication sous supervision durant un mois. Cette aide pourrait être, selon votre choix, de demander à un de vos proches de vous aider à prendre régulièrement les médicaments durant un mois, cette personne pourrait être un membre de l'équipe soignante ou une personne vivant avec le VIH qui travaille dans une association de support aux personnes vivant avec le VIH. Après ce mois nous allons effectuer une deuxième prise de sang pour voir l'effet du traitement sur la charge virale et voir si le virus est résistant aux médicaments que vous prenez.

Nous allons également recueillir des données sur votre état de santé à partir de votre dossier médicale, ainsi qu'à l'aide d'un questionnaire soumis à votre médecin traitant sur votre condition clinique et votre médication et enfin à l'aide d'un questionnaire à votre pharmacien concernant la régularité de la prise de la médication.

Si vous souhaitez connaître le résultat de la prise du sang, vous pouvez en faire la demande au médecin qui vous soigne pour le SIDA et nous lui communiquerons votre résultat.

Avantages et bénéfices :

Cette étude permettra de savoir si votre traitement réussi à réduire à un niveau suffisant le nombre de virus dans votre sang et pourquoi le traitement prescrit n'y parvient pas. Cette étude vous permettra de connaître les méthodes courantes et les ressources disponibles pour améliorer la régularité de votre prise de médicaments. Également, elle permettra de mieux connaître les difficultés pour la prise régulière des médicaments.

Tous les résultats de cette étude seront communiqués aux autorités sanitaires sous forme de rapport (qui ne mentionne pas vos noms) afin qu'elles puissent planifier les activités et programmes de santé de traitements efficaces avec les médicaments contre le SIDA. Sur simple demande, nous vous transmettrons les résultats de cette recherche, une fois l'étude terminée. Le rapport de recherche sera disponible au ministère de la santé pour consultation.

Risques et inconvénients :

La participation à cette étude n'implique pas de risques. Il y aura l'inconfort de la prise de sang. La prise des sang sera faite avec du matériel à usage unique. Les examens de laboratoire seront faits dans un laboratoire de référence par un personnel qualifié. Les médicaments à prendre seront ceux que vous prenez habituellement et que votre médecin vous a prescrits.

Malgré toutes les précautions prises pour préserver la confidentialité, il y a un risque de divulgation de renseignements confidentiels.

Compensation :

Si, par suite de votre participation à cette étude, il survenait un incident attribuable aux interventions médicales requises, il n'y a pas d'autre type de compensation prévu.

Cependant, en signant le présent formulaire, vous ne renoncez à aucun des droits garantis par la loi.

Confidentialité :

Comme il nous sera nécessaire de communiquer avec vous s'il y a beaucoup de virus VIH dans votre sang, un code chiffré vous sera assigné. C'est ce code et non votre nom qui identifiera le questionnaire et l'échantillon du sang. Seulement les chercheurs auront accès à ce code. Si la charge virale est élevée, ce code nous permettra de vous retrouver pour vous transmettre le résultat de la charge virale et de mettre en place les mesures de soutien que vous allez choisir pour améliorer la régularité de la prise de votre médication. Les analyses seront faites sans aucun frais. En cas de résistance qui nécessite une modification de votre traitement, vos résultats sur la résistance du VIH seront transmis à votre médecin traitant. Une fois l'étude terminée, le code sera détruit.

Les questionnaires et les données seront conservés sous clef au bureau de l'unité de santé internationale, jusque la fin de l'étude. A la fin de l'étude et lorsque les données auront été informatisées de façon anonyme, le questionnaire et les résultats de laboratoire seront détruits. Les données informatiques (anonymes) seront conservées pour une période de 10 ans après leurs récoltes prévues en 2004 et ainsi seront conservées jusque l'an 2014. Les données seront conservées à l'Unité de santé Internationale de l'Université de Montréal. Les données seront entrées et analysées de façon anonyme. Les résultats de l'étude apparaîtront sous forme de chiffre et aucun nom d'individu ne sera mentionné. Seuls les chercheurs cités au début de cette lettre/formulaire, les membres du comité d'éthique pourront avoir accès aux données recueillies.

Liberté de participation et liberté de retrait de l'étude :

Votre participation à cette étude est tout à fait volontaire. Vous êtes donc libre d'accepter ou de refuser d'y participer et vous pouvez vous retirer de l'étude en tout temps, sur simple avis verbal, sans que cela n'affecte les traitements auxquels vous avez droit ni ne nuise aux relations avec votre médecin (et/ou autres intervenants). Même si vous vous retirez de l'étude, nous allons transmettre tous les résultats de laboratoire qui vous concernent à votre médecin dans le but de mieux vous suivre, d'améliorer la prise de la médication, de mieux vous soigner et de changer votre médication si elle s'avère inefficace.

Éventualité d'une suspension de l'étude :

Il est possible que dans la prise de sang on trouve beaucoup de virus dans votre sang et que les effets secondaires sont tels qu'ils vous empêchent de prendre votre médication. Dans ce cas, nous devons arrêter votre participation à l'étude et nous allons transmettre vos résultats de prise de sang à votre médecin traitant.

Indemnité :

Il est prévu une indemnité de 1000 FRCF (2,5\$canadiens) pour le temps que vous consacrez à cette étude.

Personnes-ressources :

En cas de nécessité vous pouvez communiquer avec le Dr Pascal Nyamba Niamba Pascal Antoine Médecin dermatologue N° 226 70 21 05 84. En cas de situation difficile pour vous, vous pouvez communiquer avec le Pr Dabo Y Joseph Professeur de Médecine interne au CHU Yalgado Ouédraogo Ouaga N° 226 70 21 21 56 qui ne fait pas partie de l'équipe de recherche.

Adhésion au projet et signatures :

J'ai lu et compris le contenu du présent formulaire. Je certifie qu'on me l'a expliqué verbalement. J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant ce projet de recherche et on y a répondu à ma satisfaction. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour réfléchir et prendre ma décision. Je sais que je pourrai me retirer en tout temps.

Je soussigné(e) accepte de participer à cette étude.

Nom du participant

Signature du participant

Date

Je certifie a) avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire de consentement; b) lui avoir clairement indiqué qu'il reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation au présent projet et que je lui remettrai une copie signée du présent formulaire.

Nom représentant du chercheur

Signature du représentant du chercheur

Date

Nom du témoin à la lecture

Signature du témoin

Date

Informations de type administratif :

- L'original du formulaire sera conservé dans les bureaux du projet SIDA 3 au Mali et une copie signée sera remise au participant
- Le projet de recherche et le présent formulaire de consentement ont été approuvés par le CERFM le (date) :
- No de référence : CERFM 59(04) 4#140
- Date de la version du présent formulaire : 23 novembre 2004

Artiste / __ /
 Élève/étudiant / __ /
 Sans emploi / __ /

Animateur, conseiller, intervenant VIH / __ /
 Autres (précisez)

* **SECTEUR INFORMEL** : LES BONNES, COXEURS, VENDEURS AMBULANTS, TRESSEUSES, GARDIENS
 ** **OUVRIERS** : LES MECANICIENS, ELECTRICIENS, PLOMBIERS, TRAVAILLEURS DE MINE, LES ARTISANS, LES COIFFEURS ET TEINTURIERS

Q13 Quel est votre **statut matrimonial** ?

Marié monogame / __ /

Marié polygame / __ /

Concubinage/union libre / __ /

Célibataire /jamais marié / __ / → Q15

Divorcé /Séparé / __ / → Q15

Veuf / veuve / __ / → Q15

Q14 Votre époux (se)/partenaire vit-il /elle avec vous ?

Vit avec moi / __ / Vit ailleurs / __ /

Q15 Combien d'**enfants** avez-vous?enfants

Q16 Combien de **personnes sont à votre charge** ?personnes

Q17 Qui vous prend en charge? PLUS D'UNE REPONSE

Père/mère / __ /

Frère/sœur / __ /

Époux(se) / __ /

Copain /Copine / __ /

Ami (e)s / __ /

Autre dans la famille / __ /

Personne / __ /

Autre (précisez).....

SECTION B – SITUATION MATÉRIELLE ET FINANCIERE

Q1 En ce moment est-ce que dans l'endroit où vous vivez, avez-vous accès aux choses suivantes?

LISEZ LA LISTE ET LAISSEZ LE TEMPS AU REPODANT DE REPODRE OUI OU NON A CHACUN DES ITEMS

| | | | |
|-------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| A. Électricité | Oui / __ / Non / __ / | H. Télévision | Oui / __ / Non / __ / |
| B. Eau de robinet | Oui / __ / Non / __ / | I. Téléphone | Oui / __ / Non / __ / |
| C. Frigo | Oui / __ / Non / __ / | J. Toilette moderne | Oui / __ / Non / __ / |
| D. Voiture | Oui / __ / Non / __ / | (avec chasse eau) | |
| E. Motocyclette | Oui / __ / Non / __ / | H. Plancher en ciment | Oui / __ / Non / __ / |
| F. Bicyclette | Oui / __ / Non / __ / | I. Climatiseur | Oui / __ / Non / __ / |
| G. Radio | Oui / __ / Non / __ / | J. Cheptel | Oui / __ / Non / __ / |

Q2 Êtes-vous propriétaire de l'endroit où vous vivez ? Oui / __ / Non / __ /

*Q3 PLUS D'UNE REPONSE - **NUMEROTEZ** L'ORDRE D'IMPORTANCE DES SOURCES D'ARGENT*

Q3 Quelles sont vos sources **principales** d'argent?

Mon salaire / __ /

Services/Commissions / __ /

Mon commerce / __ /

Ma famille / __ /

Époux(se) / __ /

Ami(e)s / __ /

LIRE – PLUS D'UNE REPONSE

Fiancé(e) / __ /

Copain – copine / __ /

NSP / pas de réponse / __ /

Aucune /___/ → Sect C

Autre (précisez).....

Q4 Quel est votre **revenu mensuel**?

Pas de revenu /___/ Entre 50 000 et 100 000 FCFA /___/
 Moins de 35 000 FCFA /___/ 100 000 FCFA et plus /___/
 Entre 35 000 et 50 000 FCFA /___/ NSP/sans réponse /___/

SECTION C – ENTOURAGE – ÉVÉNEMENTS RÉCENTS

Q1 Combien de personnes vivent dans votre ménage ? si 0 → Sect D

Q2 Qui sont ces personnes ? **PLUS D'UNE REPONSE**

Père/mère /___/ Copain /Copine /___/ Aide ménagère /___/
 Frère/sœur /___/ Ami (e)s /___/ Autre dans la famille /___/
 Époux(se) /___/ Patrons /___/ Autre (précisez) ...
 Enfants /___/

Q3 Dans les 6 derniers mois avez-vous vécu un des événements suivants ?

LIRE – PLUS D'UNE REPONSE – COCHEZ SI "OUI"

Décès d'un conjoint/enfants ou autres /___/ Déménagement /___/
 Perte d'emploi /___/ Mariage /___/
 Diminution des revenus /___/ Baptême /___/
 Maladie d'un conjoint/enfants ou autres /___/ Emploi /___/
 Séparation / divorce /___/ Autres (précisez).....

SECTION D – SÉCURITÉ ALIMENTAIRE HABITUDES ET MODES DE VIE

| ***RÉPONDRE par jamais (—) parfois (-)souvent (+), toujours (+++)- ENCERCLEZ *** | | | | | |
|--|---|--------|---------|---------|----------|
| Q | Description | Jamais | parfois | souvent | toujours |
| Q1 | Dans les 6 derniers mois, avez-vous manqué d'argent pour acheter de la nourriture ? | | | | |
| Q2 | Dans les 6 derniers mois, avez-vous diminué le nombre de repas par manque d'argent ? | --- | - | + | +++ |
| Q3 | Dans les 6 derniers mois, avez-vous diminué le nombre de repas des adultes par manque d'argent ? Non Appliquée si Q1 de la Sect. C = 0 | --- | - | + | +++ |
| Q4 | Dans les 6 derniers mois, avez-vous diminué le nombre de repas des enfants par manque d'argent ? Non Appliquée si Q1 de la Sect. C = 0 | --- | - | + | +++ |
| Q5 | Dans les 6 derniers mois, est-ce qu'un adulte dans la famille consomme moins de nourriture par repas par manque d'argent ? Non Appliquée si Q1 de la Sect. C = 0 | --- | - | + | +++ |
| Q6 | Dans les 6 derniers mois, est-ce qu'un enfant dans la famille consomme moins de nourriture par repas par manque d'argent ? Non Appliquée si Q1 de la Sect. C = 0 | --- | - | + | +++ |
| Q7 | Dans les 6 derniers mois, est-ce qu'un adulte dans la famille a souffert de faim par manque d'argent ? Non Appliquée si Q1 de la Sect. C = 0 | --- | - | + | +++ |
| Q8 | Dans les 6 derniers mois, est-ce qu'un enfant dans la famille a souffert de faim par manque d'argent ? | --- | - | + | +++ |

Q8 Quels médicaments avez vous pris?

Q9 Selon vous est-ce que le traitement que vous preniez comprenait **un, deux ou trois** médicaments ?
 Un /___/ deux /___/ trois /___/

Q10 Quelle est la date de début de ces traitements ? /___/___
 mois année

Q11 Combien de mois avez-vous suivi ce traitement pour le VIH?mois

SECTION F – CONNAISSANCES

****MAINTENANT JE VAIS VOUS POSER DES QUESTIONS SUR VOS CONNAISSANCES SUR LE TRAITEMENT ARV. VOUS DEVEZ ME REpondre PAR OUI OU NON OU NSP****

| | <u>Connaissances du traitement</u> | Oui | No n | NSP |
|----|---|-----|---------|-----|
| Q1 | Est-ce que le traitement ARV améliore l'état de santé des personnes infectées ? | O | N | NSP |
| Q2 | Est-ce que le traitement ARV ralentit la progression de la maladie ? | O | N | NSP |
| Q3 | Est-ce que le traitement ARV guérit totalement la maladie ? | O | N | NSP |
| Q4 | Est-ce que le traitement ARV élimine le virus dans le sang des personnes ? | O | N | NSP |
| Q5 | Est-ce qu'une personne qui suit un traitement ARV peut transmettre le VIH ? | O | N | NSP |
| Q6 | Est-ce le traitement peut rendre les gens malades même s'il est pris selon les recommandations du médecin ? | O | N | NSP |
| Q7 | Est-ce qu'une femme enceinte qui prend un traitement ARV peut transmettre le VIH à son bébé ? | O | N | NSP |

Connaissance des risques de la non observance

Q8 Est-ce que vous connaissez les risques de ne pas prendre vos médicaments ?
 Oui /___/ Non /___/ → Sect G

Q9 Quels sont ces risques? NE PAS LIRE LES RÉPONSES – PLUSIEURS RÉPONSES POSSIBLES

Tomber malade /___/
 Les ARV ne font plus effet (résistance) /___/

Transmettre le VIH à mon partenaire /___/
 Transmettre le VIH à mon bébé /___/
 Autres (précisez) :

SECTION I - NOTIFICATION AU PARTENAIRE, À LA FAMILLE

POUR LES HOMME ET FEMMES MARIE(E)S (REGIME MONOGAME)

- Q1 Est-ce que votre **époux(se)** sait que vous êtes séropositif(ve)?
Oui /__ / Non /__ / NSP/ Sans réponse /__ /
- Q2 Est-ce que vous connaissez le statut de votre **époux(se)**?
Oui /__ / Non /__ / → Q4 NSP/ Sans réponse /__ / → Q4
- Q3 Quel est-il ? Positif /__ / Négatif /__ / indéterminé /__ /
- Q4 À part votre époux(se) avez-vous d'autres **partenaires sexuels** ?
Oui /__ / Non /__ / → Q27 NSP/ Sans réponse /__ / → Q27
- Q5 Combien de **partenaires sexuels** avez-vous à part votre époux(se) ?partenaires
- Q6 Combien de **partenaire sexuel** (à part votre époux(se)) sait que vous êtes séropositif(ve) ?partenaires

POUR LES HOMMES MARIÉS (REGIME POLYGAME)

- Q7 Est-ce que vos **épouses** savent que vous êtes séropositif?
Première femme : Oui /__ / Non /__ / NSP/ Sans réponse /__ /
Deuxième femme : Oui /__ / Non /__ / NSP/ Sans réponse /__ /
Troisième femme : Oui /__ / Non /__ / NSP/ Sans réponse /__ /
- Q8 Est-ce que vous connaissez le statut de vos **épouses**?
Première femme : Oui /__ / Non /__ / NSP/ Sans réponse /__ / → Q10
Deuxième femme : Oui /__ / Non /__ / NSP/ Sans réponse /__ / → Q10
Troisième femme : Oui /__ / Non /__ / NSP/ Sans réponse /__ / → Q10
- Q9 Quel est-il ?
Première femme : Positif /__ / Négatif /__ / indéterminé /__ /
Deuxième femme : Positif /__ / Négatif /__ / indéterminé /__ /
Troisième femme : Positif /__ / Négatif /__ / indéterminé /__ /
- Q10 À part vos épouses avez-vous d'autres **partenaires sexuelles** ?
Oui /__ / Non /__ / → Q27 NSP/ Sans réponse /__ / → Q27
- Q11 Combien de **partenaires sexuelles** avez-vous à part vos épouses ?
.....partenaires
- Q12 Combien de **partenaires sexuelles** (à part vos épouses) savent que vous êtes séropositif ?partenaires

POUR LES FEMMES MARIÉES (REGIME POLYGAME)

- Q13 Est-ce que votre **époux** sait que vous êtes séropositive?
Oui /__ / Non /__ / NSP/ Sans réponse /__ /
- Q14 Est-ce que vous connaissez le statut de votre **époux**?
Oui /__ / Non /__ / → Q16 NSP/ Sans réponse /__ / → Q16

Q15 Quel est-il ? Positif /__ / Négatif /__ / indéterminé /__ /

Q16 Est-ce que vos **co-épouses** savent que vous êtes séropositive?

Première co-épouse : Oui /__ / Non /__ / NSP/ Sans réponse /__ /

Deuxième co-épouse: Oui /__ / Non /__ / NSP/ Sans réponse /__ /

Q17 Est-ce que vous connaissez le statut de vos **co-épouses**?

Première co-épouse : Oui /__ / Non /__ / NSP/ Sans réponse /__ / → Q19

Deuxième co-épouse: Oui /__ / Non /__ / NSP/ Sans réponse /__ / → Q19

Q18 Quel est-il ?

Première co-épouse: Positif /__ / Négatif /__ / indéterminé /__ /

Deuxième co-épouse: Positif /__ / Négatif /__ / indéterminé /__ /

Q19 À part votre époux avez-vous d'autres **partenaires sexuels** ?

Oui /__ / Non /__ / → Q27 NSP/ Sans réponse/ __ / → Q27

Q20 Combien de **partenaires sexuels** avez-vous à part votre époux ?

.....partenaires

Q21 Combien de **partenaires sexuels** (à part votre époux) savent que vous êtes séropositive ?partenaires

POUR LES FEMMES ET LES HOMMES NON MARIÉS

Q22 Avez-vous un **partenaire sexuel**?

Oui /__ / Non /__ / → Q 27 NSP/ Sans réponse/ __ / → Q27

Q23 Combien de **partenaire sexuel** avez-vous?partenaires

Q24 Combien de **partenaires sexuels** savent que vous êtes séropositif(ve) ?partenaires

Q25 Est-ce que vous connaissez le statut de vos (ou votre) **partenaire(s) sexuel(s)** ?

Partenaire 1 : Oui /__ / Non /__ / NSP/ Sans réponse /__ /

Partenaire 2 : Oui /__ / Non /__ / NSP/ Sans réponse /__ /

Partenaire 3 : Oui /__ / Non /__ / NSP/ Sans réponse /__ /

Q26 Quel est-t-il ?

Partenaire 1 : Positif /__ / Négatif /__ / indéterminé /__ /

Partenaire 2 : Positif /__ / Négatif /__ / indéterminé /__ /

Partenaire 3 : Positif /__ / Négatif /__ / indéterminé /__ /

POUR TOUS

Q27 Est-ce que **quelqu'un de votre famille ou entourage** (autre que les époux(se) et partenaires sexuels) sait que vous êtes séropositif?

Oui /__ / Non /__ / → Q32 NSP/ Sans réponse/ __ / → Q32

Q28 Qui sont ces personnes?

NE PAS LIRE – PLUS D'UNE REPONSE – NUMEROTEZ SELON L'ORDRE D'IMPORTANCE

Père/mère/ __ / Collègue /__ / Proche (voisin) /__ /

Frère/sœur /__ / Ami(e) /__ / Autre

Fils/fille /__ / Autre dans la famille /__ /

| *** RÉPONDEZ AUX ÉNONCÉS PAR : JAMAIS (-), PARFOIS (+/-), SOUVENT (+), *** | | | | |
|--|--|--------|---------|---------|
| | Est-ce que votre vous donne son soutien face à votre maladie VIH ? | Jamais | Parfois | Souvent |
| Q29 | Première personne... | - | +/- | + |
| Q30 | Deuxième personne... | - | +/- | + |
| Q31 | Troisième personne ... | - | +/- | + |
| Q32 | Est-ce que votre époux(se) vous donne son soutien face à votre maladie VIH ? | - | +/- | + |
| Q33 | Est-ce que votre co- épouse(s) vous donne son soutien face à votre maladie VIH ? | - | +/- | + |

**POUR CEUX QUI ONT DES ENFANTS
POUR CEUX QUI N'ONT PAS D'ENFANTS PASSEZ A LA SECTION J**

Q34 Avez-vous des enfants qui sont **séropositifs** ?
 Oui / / Non / / → Sect J NSP/ Sans réponse / / → Sect J

Q35 Combien ?enfants

Q36 Ces enfants ont-ils reçu des **traitements ARV** ?
 Oui / / Non / / NSP/ Sans réponse / /

Q37 Est-ce qu'un de vos enfants est **décédé** à cause du VIH ?
 Oui / / Non / / NSP/ Sans réponse / /

SECTION J- COMMUNICATION À PROPOS DE LA SÉROPOSITIVITÉ

| ***RÉPONDEZ AUX ÉNONCÉS PAR : jamais (-), parfois (+/-), souvent (+)*** | | | | |
|---|---|--------|---------|---------|
| | J'ai des discussions à propos de ma séropositivité avec.. | jamais | Parfois | souvent |
| Q1 | D'autres personnes infectées | - | +/- | + |
| Q2 | Des membres de ma famille | - | +/- | + |
| Q3 | Des ami(e)s | - | +/- | + |
| Q4 | Mon (mes) partenaire(s) sexuel(s) | - | +/- | + |
| Q5 | Mon époux/mon épouse | - | +/- | + |

SECTION K – SOUTIEN SOCIAL

Q1 Est-ce que quelqu'un **vous aide** en cas de besoin?
 Oui / / Non / / → Q3a NSP/ Sans réponse / / → Q3a

Q2 Qui est (sont) cette (ces) personnes ?

| | | | | | | |
|----|-----|------|---|------|-------|---------|
| NE | PAS | LIRE | - | PLUS | D'UNE | REPONSE |
|----|-----|------|---|------|-------|---------|

- Époux (se) / /
- Père/mère/ /
- Frère/sœur / /
- Fils/fille / /
- Collègue / /

- Ami(e) / /
- Autre dans la famille / /
- Proche (voisin) / /
- PVVIH association / /
- Autre

| ***LIRE -REpondre PAR "OUI" OU "NON" – COCHEZ SI "OUI"*** | | |
|---|---|-------|
| Q3a | Il y a au moins une personne de mon entourage avec qui j'entretiens des liens émotionnels profonds | /_/_/ |
| Q3b | Il y a au moins une personne de mon entourage qui comprends mes problèmes | /_/_/ |
| | Il y a au moins une personne de mon entourage qui peut me donner des conseils | /_/_/ |
| Q3c | Il y a au moins une personne de mon entourage qui peut me donner de l'information par rapport à ma séropositivité | /_/_/ |
| Q3d | Il y a au moins une personne dans mon entourage à qui je peux confier mes problèmes | |
| Q3e | Il y a au moins une personne dans mon entourage avec qui je peux me divertir | /_/_/ |
| Q3f | J'entretiens une bonne relation avec mes ami(e)s | /_/_/ |
| Q3g | J'entretiens une bonne relation avec ma famille | /_/_/ |
| Q3h | J'entretiens une bonne relation avec mes voisins | /_/_/ |

Q4 Est-ce que quelqu'un vous aide à **prendre vos médicaments** ?

Oui /_/_/ Non /_/_/ → Sect L NSP/ Sans réponse /_/_/ → Sect L

Q5 Qui est (sont) cette (ces) personnes ? **NE PAS LIRE – PLUS D'UNE REponse**

Époux(se) /_/_/
 Père/mère /_/_/
 Frère/sœur /_/_/
 Fils/fille /_/_/
 Collègue /_/_/

Ami(e) /_/_/
 Autre dans la famille /_/_/
 Proche (voisin) /_/_/
 PVVIH association /_/_/
 Autre

SECTION L –VOTRE MEDECIN, VOS TRAITEMENTS ET VOUS

J'aimerais savoir ce que vous pensez du médecin qui vous traite actuellement.

Répondez par : pas d'accord (-); plus ou moins d'accord (+/-); d'accord (+)

| | | | | |
|----|--|---|-----|---|
| Q1 | mon médecin sait exactement ce qui ne va pas | - | +/- | + |
| Q2 | mon médecin est distant avec moi | - | +/- | + |
| Q3 | mon médecin est bon pour gérer mes problèmes de santé | - | +/- | + |
| Q4 | mon médecin parle aussi de problèmes non médicaux | - | +/- | + |
| Q5 | mon médecin m'accorde suffisamment de temps | - | +/- | + |
| Q6 | mon médecin m'a donné suffisamment d'information sur mes médicaments | - | +/- | + |

Q7 Lors que vous avez **commencé le traitement pour votre infection au VIH, qui vous a expliqué comment prendre les médicaments** ? **NE PAS LIRE – PLUS D'UNE REponse**

Le médecin /_/_/
 Le pharmacien /_/_/
 L'infirmier /_/_/

Autre personnel soignant /_/_/
 Personne /_/_/ → Sect M
 Autre /_/_/

Q8 Est-ce qu'on vous a expliqué ce qu'est un effet secondaire ?
 Oui / __ / Non / __ / → Sect M NSP / __ / → Sect M

Q9 Est-ce que votre médecin vous avertit à l'avance des possibles effets secondaires des médicaments que vous prenez ?
 Oui / __ / Non / __ / → Sect M NSP / __ / → Sect M

Q10 Est-ce que vous pouvez me donner un exemple d'effet secondaire qu'on vous a donné ?

SECTION M – IMPLICATION DANS UN GROUPE DE PVVIH

| | | Oui | Non | Non disponible |
|----|--|-----|-----|----------------|
| Q1 | Êtes-vous membre d'une association de PVVIH ? | | | |
| Q2 | Est-ce que vous participez à des groupes de paroles ? | | | |
| Q3 | Est-ce que vous participez à des clubs d'observance ? | | | |
| Q4 | Est-ce que vous participez à des activités d'auto support ? | | | |
| Q5 | Est-ce que vous participez à des activités de bénévolats visant les PVVIH ? | | | |

SECTION N – COMPORTEMENT D'OBSERVANCE

****Les prochaines questions portent sur l'ensemble des médicaments antirétroviraux que vous prenez et sur votre façon de prendre ce traitement. Comme la majorité des gens, il vous est sans doute arrivé de sauter une ou plusieurs pilules à un moment donné. En effet, l'oubli, des situations imprévues, etc. font en sorte que même les personnes les plus disciplinées ne prennent pas toujours leurs médicaments comme elles le souhaiteraient. Le plus difficile sera sans doute de vous souvenir des moments où vous avez sauté une ou plusieurs pilules. Il importe donc que vous fournissiez certains efforts de mémoire afin que vos réponses soient les plus précis possibles. Vous devez répondre au questionnaire en ne pensant qu'à vos médicaments ARV. Le mot «pilule» est utilisé pour désigner les comprimés et les gélules. L'expression «sauter une ou plusieurs pilules» signifie ne PAS prendre toutes ses pilules ARV à un moment donné. ****

Q1 SVP, pouvez vous me dire le nom des **médicaments antirétroviraux** que vous prenez. Dite-moi ensuite le **nombre de pilules** que vous devez prendre par jour pour chacun de ces médicaments.

| Nom de l'ARV | Nom correct = N Identification = I correct | Nombre de pilules ARV | | | Dosage COCHEZ SI CORRECT |
|------------------|--|-------------------------|------------------|------------------|--------------------------------|
| | | Petit déjeuner matin | déjeuner midi | Dîner coucher | |
| *Ex : Lamivudine | N | 1 | | 1 | |
| 1. | | | | | |
| 2. | | | | | |
| 3. | | | | | |

*Indiquez un ce que « dit » le patient

Q2 Est-ce que vous prenez d'autres médicaments, à part vos ARV? Oui / __ / Non / __ / NPS / __ /

Q3 Selon vous quels sont les **3 ou 4 facteurs par ordre d'importance** qui font que vous n'arriviez pas à bien prendre vos médicaments ARV?

- 1^{er} facteur :
- 2^{ème} facteur :
- 3^{ème} facteur :
- 4^{ème} facteur :

Q4 Quel est le médicament ARV que vous avez le plus tendance à **ne pas** prendre?

Q5 Quel est le moment de la journée où vous avez le plus tendance à sauter votre médicament?
 Le matin / __ / le midi / __ / le soir / __ / aucun / __ /

Q6 Combien de pilules ARV avez-vous sautées **DITES « HIER » OU « AVANT-HIER » ? PAS SAUTEES = 0**

| | Nombre de pilules ARV que vous avez sautées | | |
|------------|---|------------------|------------------|
| | Petit déjeuner matin | déjeuner midi | Dîner coucher |
| Exemple: | 0 | 0 | 1 |
| Hier | | | |
| Avant-hier | | | |

Q7 **Au cours des 7 derniers jours**, est-ce que vous... LIRE – COCHEZ POUR « OUI »

| | | | |
|--|--------------------------|---|--------------------------|
| Voyagé ? | <input type="checkbox"/> | Avez reçu(e) des ami(e)s ou un membre de votre famille? | <input type="checkbox"/> |
| Êtes vous allé(e) dans un bar/dancing? | <input type="checkbox"/> | Êtes vous allé(e) à un funérailles/mariage/ baptême? | <input type="checkbox"/> |
| Avez-vous dormi à l'extérieur de votre domicile? | <input type="checkbox"/> | Avez visité(e) des ami(e)s ou un membre de votre famille? | <input type="checkbox"/> |

Q8 **Au cours des 7 derniers jours**, est-ce qu'une des situations décrites à la question précédente vous a empêché(e) de prendre toutes vos pilules ARV?
Oui / / Non /

Q9 **Au cours des 7 derniers jours**, combien de fois, au total, avez-vous sauté une ou plusieurs de vos pilules ARV? (Si vous n'en avez pas sautées, inscrivez le chiffre « 0 ») _____
Fois → Q11

Q10 **Au total**, cela représente combien de pilules ARV? _____ Pilules

Q11 **Au cours des 7 derniers jours**, combien de fois, au total vous est-il arrive de ne pas respecter l'horaire de vos prises de médicament ARV de PLUS D'UNE HEURE? (Si vous avez respecté l'horaire, inscrivez le chiffre « 0 ») _____ Foies Si 0 → Q14

Q12 **Au total**, cela représente combien de pilules ARV? _____ Pilules

Q13 Quelles sont les raisons pour lesquelles vous n'avez pas pris vos médicaments correctement?
.....

Q14 POUR CEUX QUI N'ONT PAS SAUTER DE PRISE DANS LES 7 DERNIERS JOURS

Q14 Quand est-ce que vous avez sauté vos médicaments la dernière fois?
Il y a..... 2 - 4 semaines / / 1-3 mois / / >3 mois /

Q15 Vous est-il arrivé d'interrompre votre traitement ARV dans le passé?
Oui / / Non / → Q18

Q16 Depuis combien de temps date cette interruption du traitement?
< 1 mois / / 1-3 mois / /
3-6 mois / / 6 mois-1 an / / > 1 an / / NSP/pas de réponse /

Q17 Combien de temps avez-vous interrompu le traitement?

Q18 Avez-vous eu des effets secondaires dans le passé? Oui / / Non /

Q19 Quels effets secondaires avez-vous eu dans le passé?
.....

Q20 Q'avez-vous fait lorsque vous avez eu les effets secondaires?

.....
*****SECTION À REMPLIR À PARTIR DU DOSSIER MÉDICAL DU PATIENT*****

SECTION O - EXAMEN CLINIQUE

Q 1 Poids récent / ___ / Kg

Q 2 Taille / ___ / Cm

SECTION P - STATUT VIROLOGIQUE

Q 1 Sérologie VIH-1 Date ___ / ___ / ___
 Jour mois année

VIH-2 Date ___ / ___ / ___
 Jour mois année

Q2 Charge virale (la plus récente) _____ copies/ml Q2a Date ___ / ___ / ___
 Jour mois année

Q3 Dosage CD4 (le plus récent) _____ cellules/µl Q3a Date ___ / ___ / ___
 Jour mois année

SECTION Q - TRAITEMENTS PRESCRITS

Q 1 Quel est le traitement ARV prescrit ?

IN, IN, INN / ___ / IN, IN, IP / ___ / IN, IN, IN / ___ / Autres (précisez).....

Q2 Veuillez remplir le tableau suivant en indiquant le nom, dosage, nombre de prise/jour et restrictions pour chacune des **molécules ARV**

| | Nom | Dosage (mg) | prise/jour | restriction |
|------------|-----|-------------|------------|-------------|
| Molécule 1 | | | | |
| Molécule 2 | | | | |
| Molécule 3 | | | | |

Q3 Quelle est la date du **début** ces traitements ? ___ / ___ / ___
 Jour mois année

Q4 Veuillez remplir le tableau en indiquant le nom, dosage, nombre de prise par jour et raison pour chacun des **autres traitements** que prend le patient

| | Nom | Dosage (mg) | prise/jour | raison |
|------------|-----|-------------|------------|--------|
| Molécule 1 | | | | |
| Molécule 2 | | | | |
| Molécule 3 | | | | |

*****SECTION À POSER AU CLINICIEN*****

SECTION R – ÉVALUATION DE L'ÉTAT CLINIQUE DU PATIENT

Q1 Depuis les **6 derniers mois** vous constatez que l'état clinique de votre patient?

S'améliore nettement / ___ /

Il n'y a pas de changement / ___ /
S'aggrave / ___ /

Q2 Selon vous, le patient prend ses médicaments...

Plus de 90% des fois / ___ / / ___ /
Entre 80-90% des fois / ___ /
Moins de 80% des fois / ___ /

FIN
*