

Direction des bibliothèques

AVIS

Ce document a été numérisé par la Division de la gestion des documents et des archives de l'Université de Montréal.

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

This document was digitized by the Records Management & Archives Division of Université de Montréal.

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

L'expérience de femmes maliennes mariées quant à leur vulnérabilité
face au VIH

PAR
ANNABELLE MATHIEU

UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL
FACULTÉ DES SCIENCES INFIRMIÈRES

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À LA FACULTÉ DES ÉTUDES SUPÉRIEURES EN VUE
DE L'OBTENTION DU GRADE DE MAÎTRE ÈS SCIENCES (M. Sc.)
EN SCIENCES INFIRMIÈRES

DECEMBRE 2007

© ANNABELLE MATHIEU, 2007



Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

L'expérience de femmes maliennes mariées quant à leur vulnérabilité face au VIH

Présenté par :
Annabelle Mathieu

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Sylvie Le May, Présidente-rapporteur
Bilkis Vissandjée, Directrice de recherche
Richard Cloutier, Membre du jury

Résumé

Les femmes représentent près de la moitié des adultes contaminés par le VIH dans plusieurs pays d'Afrique. La situation au Mali est dramatique. La population adulte infectée par le VIH s'élève à 110 000 personnes dont une majorité est constituée de femmes. Malgré les campagnes de prévention qui ont été mises sur pied afin de réduire la propagation du VIH, la prévalence qui est actuellement de 1,7% au Mali ne cesse d'augmenter. Afin de contribuer à de telles actions préventives dans un esprit de congruence culturelle, notamment en ce qui concerne les femmes mariées au Mali, il est important de tenir compte de l'expérience de vulnérabilité de ces dernières face au VIH.

Cette étude à devis *ethnonursing* modifié a pour but de décrire l'expérience de femmes maliennes mariées quant à leur vulnérabilité face au VIH. La question et les sous-questions de recherche permettent de découvrir les différents facteurs socioculturels qui peuvent contribuer à l'expérience de vulnérabilité de femmes maliennes mariées. La *Théorie transculturelle sur l'universalité et la diversité des soins* de Leininger (1997; 2002) et le cadre conceptuel de Gendron (Gendron, 2002 dans Godin, Lévy & Trottier, 2002) permettront d'explorer les différents facteurs qui influencent la vulnérabilité de femmes maliennes mariées face au VIH. Un nombre de cinq (n=5) femmes maliennes mariées de l'ethnie mandingue composent notre échantillon par choix raisonné. Celles-ci ont participé à un entretien individuel de type semi-structuré d'une durée de quarante-cinq à soixante minutes. Elles ont de plus répondu à un questionnaire sociodémographique. Un nombre de quatre (n=4) professionnels de la santé ont aussi participé à des entretiens semi-structurés afin de préciser et appuyer le discours des femmes.

Les résultats de la recherche nous révèlent que plusieurs facteurs contribuent à l'expérience de vulnérabilité chez des femmes maliennes mariées. La représentation que les femmes se font de la santé et la maladie influence leur utilisation des structures de santé. Il ressort que lorsqu'une problématique de santé survient, les femmes tentent

d'abord de la régler elles-mêmes (ce qui peut augmenter leur vulnérabilité dans certains cas) et si elles ne peuvent y pallier par le biais d'autosoins, ces dernières se réfèrent à des infirmières et à des médecins pour recouvrer la santé. Toutefois, la qualité et la sécurité des soins et services de santé ont toutefois été identifiés comme étant des facteurs pouvant contribuer à la vulnérabilité de femmes maliennes mariées. Les soins génériques sont des thérapies traditionnelles régulièrement utilisées dans plusieurs pays d'Afrique notamment au Mali. Nos résultats font ressortir que des femmes maliennes mariées craignent ces soins traditionnels devant les dosages approximatifs et les succès variables qu'engendrent ces pharmacopées.

Les résultats nous permettent d'apprendre que des facteurs sociaux et familiaux, économiques, religieux et culturels ainsi qu'éducationnels peuvent rendre des femmes maliennes mariées en situation de vulnérabilité. Il ressort que même si des femmes maliennes mariées peuvent identifier des situations qui rendent leurs semblables vulnérables et possèdent des connaissances par rapport au VIH, elles ne perçoivent pas toujours leur propre vulnérabilité. La perception que des femmes mariées ont de leurs rôles sociaux influence leur perception face à une potentielle vulnérabilité. Étant donné que la présente étude se déroulait dans la capitale du Mali, soit Bamako, les résultats présentés ne peuvent être transposables qu'à la population féminine malienne scolarisée et résidant en milieu urbain.

Cette étude a permis à des femmes maliennes mariées de s'exprimer librement sur leur réalité et celles de leurs semblables. L'élaboration de projets de prévention et l'approche des divers professionnels de la santé devront davantage reconnaître et intégrer la réalité de femmes maliennes mariées face au VIH afin de réduire leur vulnérabilité.

Mots-clés : Femmes, épouse, Mali, Afrique, VIH, risque et vulnérabilité.

Abstract

Women represent nearly half of the HIV affected adults in many countries of Africa. Situation in Mali is critical. The HIV infected population reached the number of 110 000 persons, mostly women. Despite the prevention campaign settled to reduce the HIV propagation, the prevalence is still rising. In order to make these preventive actions more congruent with cultural characteristics, more specifically for married women in Mali, it is important to take into account the vulnerability situation of these women concerning HIV.

The goal of this modified ethno nursing study is to describe Mali married women's experience of HIV vulnerability. The main research question and sub questions allow revealing the different sociocultural factors which contribute to this vulnerability experience among Malian married women. The Leininger's (1997; 2002) Transcultural theory of universality and diversity of care and the conceptual frame of Gendron (Gendron, 2002 dans Godin, Lévy & Trottier, 2002) will allow to explore the many factors that influence the HIV vulnerability of these women. Five married Mandingue women from Mali have been recruited based on a reasoned choice sampling strategy. These women have been interviewed individually during a 40-60 minutes semi structured interview. They also have to fill a sociodemographic questionnaire. Four health professionals have also participated to semi structured interviews to bring support and precisions to women discourse.

Results revealed that many factors contributed to the married women's HIV vulnerability in Mali. Women's cognitive representation of disease and health influence the utilisation of health care system. It seems that when women have a health problem that they cannot manage themselves (self-care), they seek help from nurses and physicians to recover health. However, the quality and safety of health care and services have been pointed out as a factor contributing to married women's HIV vulnerability. The *generic care* regularly used in many African countries, and this is the case for Mali,

are traditional therapies. Our results showed that women are afraid or worried about these traditional therapies because of the approximate nature of the dosage and the mitigate success of this pharmacopeia.

Our results revealed that social factors as well as familial, economical, religious, cultural and educational factors may increase women's HIV vulnerability. It seems that even though women have knowledge about HIV and can identify situations that may increase vulnerability for other women, they are not necessarily aware of their own vulnerability. Women's ideas about their self-identity influence their perception about their own vulnerability. Considering that the sample of women recruited is from the Capital of Mali, our results, however, may only be applied to educated Malian women from urban centers.

This study has allowed married Malian women to make their voice heard when talking about their own experience and the one of other women. The health care professionals will have to consider factors increasing HIV vulnerability in their interventional approaches. The elaboration of prevention project will also have to better recognize and integrate married women reality and experience in order to reduce their vulnerability.

Key words: Women, wife, Mali, Africa, HIV, risk and vulnerability.

Table des matières

RÉSUMÉ	iii
ABSTRACT.....	v
TABLE DES MATIÈRES	vii
DEDICACE	ix
REMERCIEMENTS	x
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I : LA PROBLÉMATIQUE.....	4
But de l'étude.....	10
Questions de recherche	10
CHAPITRE II : LA RECENSION DES ÉCRITS	11
Recension des écrits	12
Système de soins	12
Système de santé	12
Soins génériques	14
Contexte politique et partenaires dans la lutte contre le VIH au Mali.....	16
Structure sociale	17
Facteurs socio-économiques prédisposant à la vulnérabilité face au VIH :.	17
Valeurs culturelles et facteurs religieux	20
Facteurs éducationnels	24
Vision du monde	25
Les systèmes de croyances	25
La (non) reconnaissance de soi	27
Cadre de référence.....	28
Résumé de la recension des écrits	31
CHAPITRE III : LA MÉTHODE	33
Éléments de la méthode	34
Type d'étude.....	35
Déroulement de l'étude	35
Échantillon	35
Recrutement des informateurs clés	35
Recrutement des informatrices générales.....	36
Les outils de collecte de données	37
L'observation et le journal de bord	37

Questionnaire sociodémographique	38
Le guide d'entretien	38
L'analyse des données.....	39
Première phase : Collecte des données.....	39
Deuxième phase : Identification des descripteurs et des composantes	40
Troisième phase : Analyse du contexte vers l'émergence de thèmes saillants	40
Quatrième phase : Recommandations.	40
Les critères de qualité.....	41
La crédibilité (credibility)	41
La confirmation (confirmation) :	42
La signification contextuelle (meaning-in-context) :	42
Les patterns récurrents (recurrent patterning)	43
La saturation (saturation)	43
La transposition (transferability).....	43
Considérations éthiques	43
 CHAPITRE IV : LES RÉSULTATS	 45
Le portrait des informatrices	47
Analyse des verbatims.....	48
 CHAPITRE V : DISCUSSION, RECOMMANDATIONS ET CONCLUSION.....	 61
Discussion	62
Forces et limites de l'étude	71
Recommandations	72
Recommandations pour les recherches futures	72
Recommandations quant aux pratiques de prévention face au VIH	73
Recommandations pour la formation	75
Conclusion	76
 RÉFÉRENCES.....	 78
 ANNEXES	 90
Annexe 1 – Facteurs <i>culturels et religieux</i> prédisposant à la vulnérabilité face au VIH	91
Annexe 2 – Facteurs <i>socio-économiques</i> prédisposant à la vulnérabilité face au VIH	93
Annexe 3 – Le modèle <i>Sunrise</i> de Leininger	96
Annexe 4 – Le modèle sur la vulnérabilité de Gendron (2001).....	97
Annexe 5 – Questionnaire sociodémographique	98
Annexe 6 – Guide d'entretien	101
Annexe 7 – Certificat d'éthique	103
Annexe 8 – Formulaire de consentement – Informateur clé.....	104
Annexe 9 – Formulaire de consentement – Informatrices générales	108

À la mémoire de mon oncle Yvan

Remerciements

Je désire remercier toutes les personnes qui ont su m'apporter leur appui et leur soutien au cours de la réalisation de ce mémoire. Je souhaite tout d'abord remercier ma directrice madame Bilkis Vissandjée de m'avoir accompagnée lors de la réalisation de ce travail. Je tiens aussi à remercier madame Sylvie Le May, présidente-rapporteur du jury, pour sa précieuse collaboration. Je désire remercier les membres du jury pour leurs judicieux conseils, madame José Côté, membre du comité d'approbation et particulièrement monsieur Richard Cloutier pour sa participation aux deux comités.

Je souhaite remercier le docteur Cissé et monsieur Togo de l'organisme le CESAC/ARCAD-SIDA pour leur accueil et leur soutien lors de la réalisation de ma collecte de données au Mali. Je tiens à remercier tout le personnel du CESAC de m'avoir si bien intégrée à leur équipe et permis d'apprécier le travail extraordinaire qu'ils font auprès des PPVIH de Bamako. Je désire remercier ma famille d'accueil malienne de m'avoir si bien reçue et considérée comme étant un membre de leur famille lors de mon séjour de recherche.

Je remercie de tout cœur ma famille de qui j'ai puisé mon bagage culturel, pour leurs précieux conseils et encouragements lors de la réalisation de ce projet. Je remercie également tous mes amis pour leur présence et leur écoute et particulièrement Stéphane, Valérie et Grégory pour leur soutien constant tout au long de ce périple.

Introduction

Prélude

Lors de mon premier voyage en Afrique de l'Ouest en 2005, j'ai été charmée par la générosité des gens et ce, malgré la pauvreté qui caractérise cette région. Au même moment, j'ai aussi été interpellée par les gouffres sociaux qui distinguent ces sociétés de celles des pays industrialisés. Au printemps 2006, une nouvelle expérience m'a permis de me questionner encore plus sur la réalité que peuvent vivre les femmes de plusieurs pays d'Afrique. «...En tant que femme mariée, je ne peux pas faire grand-chose pour me protéger du VIH...j'attends d'être dépistée positive...», s'exprimait une femme malienne lors de son passage à titre d'étudiante à la Faculté des sciences infirmières à l'Université de Montréal pour parler de la condition de ses compagnes. Devant ce constat, je suis restée sans voix et je me suis demandée comment ces femmes vivent cette réalité au quotidien?

L'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH), phase initiale du syndrome d'immunodéficience acquise (sida), sévit partout dans le monde. En 2005, 38,6 millions de personnes à l'échelle mondiale étaient atteintes du VIH, 24,5 millions se trouvaient en Afrique subsaharienne (UNAIDS, 2006) et 2,7 millions de personnes décédaient annuellement dans cette région (UNAIDS, 2006). Le nombre des nouvelles personnes infectées quotidiennement dans le monde s'élèverait à 8 500 personnes (Mendel, 2005).

Malgré les projets de prévention pour réduire la propagation du VIH mis sur pied par l'Organisation des Nations-Unies (ONU) et l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en partenariat avec les gouvernements de plusieurs pays africains, l'incidence du VIH ne cesse d'augmenter, surtout auprès des femmes (De Cock, Mbori-Ngacha, & Marum, 2002; ONU, 2004a; Walker, Walker, & Wadee, 2005). Les politiques d'intervention préventive en vigueur dans plusieurs pays d'Afrique, comme le Mali, sont confrontées au manque de ressources financières, humaines et organisationnelles. Un

approvisionnement jugé plutôt inconstant ne permet pas de combler de façon pérenne les besoins de la population (Union Africaine, 2006; Walker, Walker & Wadee, 2005).

Il est donc fréquent pour la population malienne de se tourner vers des soins dispensés par des thérapeutes traditionnels pour soulager divers maux (OMS, 2003). Bien que pouvant soulager certains symptômes associés au VIH, des études démontrent que les décoctions suggérées par les tradithérapeutes n'atteignent pas les effets escomptés (Cos, Hermans, de Bruyne, Apers, Sindambiwe, Vanden Berghe, Pieter et al., 2001; WHO, 2004).

Les femmes représentent plus de la moitié des adultes infectés dans plusieurs pays d'Afrique; 58% dans la région subsaharienne (OMS, 2004a, ONU, 2004b). Ce portrait a peu changé selon les données présentées à la XI^e conférence internationale sur le VIH/sida en 2006 à Toronto (AIDS, 2006). De par ses spécificités physiologiques, la fragilité des muqueuses vaginales et une plus grande exposition à l'agent pathogène lors d'une relation sexuelle non protégée; la femme est plus vulnérable que l'homme de contracter le VIH (Ackermann & de Klerk, 2002; Gutiérrez, Oh & Gillmore, 2000; Vidal & Desgrées, 2001). De nombreux efforts sont nécessaires pour adapter les politiques existant dans plusieurs pays africains afin de permettre aux femmes d'accéder aux moyens de prévention ainsi qu'aux soins pour vaincre ou du moins freiner l'épidémie (ONU, 2004a).

L'expérience de femmes mariées de plusieurs pays d'Afrique face à la prévention du VIH est très peu discutée et le discours des femmes maliennes mariées est quasi absent des écrits. Cette recherche permet d'ouvrir la discussion sur l'expérience de vulnérabilité de femmes maliennes mariées face au VIH.

Chapitre 1
La problématique

La prévalence de l'infection au VIH ne cesse de s'accroître et ce, malgré le développement de politiques nationales de prévention. Le continent africain est particulièrement touché par la problématique du VIH notamment dans la région de l'Afrique du Sud où l'on retrouve des prévalences; par exemple au Swaziland et au Lesotho de 33% à 23%. On remarque une prévalence moins alarmante mais tout aussi préoccupante en Afrique de l'Ouest avec des prévalences de 0,9% au Sénégal, de 2,0% au Burkina Faso, pays voisins du Mali (ONUSIDA, 2006). La reconnaissance et la volonté des élus gouvernementaux de certains pays d'Afrique tel le Mali à lutter contre le VIH ainsi que par l'instauration de politiques de lutte contre le VIH permet en partie d'expliquer cette plus faible prévalence comparativement à certains pays d'Afrique du Sud. Au Mali, le taux de séroprévalence est de 2,5% dans le District de Bamako et de 1,7% pour l'ensemble du pays (Ballo et al., 2002; ONUSIDA, 2006). On dénombrait en 2006 près de 110 000 personnes infectées par le VIH dont 66 000 femmes (âgées de plus de 15 ans) (UNAIDS, 2006), soit 45 femmes pour 10 hommes (ONU, 2004b).

Smith (2003), Mitchell, Walsh et Larkin (2004) révèlent que les femmes et les hommes interrogés dans la région de l'Afrique du Sud ne se perçoivent pas toujours à risque de contracter l'infection à VIH. Du point de vue socioculturel, certains facteurs accentuent la vulnérabilité des femmes au VIH : le faible niveau d'éducation et la faible information transmise à ces dernières quant aux comportements susceptibles d'augmenter leur vulnérabilité (Jewkes, Levin & Penn-Kenana, 2002; MacPhail & Campbell, 2001; Mill & Anarfi, 2002). La peur de l'ostracisme conduit des femmes à accepter des pratiques sexuelles pouvant les rendre à risque de d'infection. Par la même occasion, leur pouvoir décisionnel en matière de fécondité reste limité (Coll-Sec, 2000; Jewkes et al., 2002; MacPhail & Campbell, 2001; Pettifor, Measham, Rees & Padian, 2004; Smith, 2003; Susser & Stein, 2000; Vidal & Desgrées, 2002;). Les femmes mariées de plusieurs pays d'Afrique, tel que le Mali, ne peuvent suggérer le port du condom (Mill & Anarfi, 2002). Les pratiques sexuelles à haut risque peuvent fragiliser leurs expériences périnatales et entraîner des conséquences pour les enfants à naître (Ackermann & de Klerk, 2002; Coll.-Sec, 2000; Comité des droits de l'homme, 2003; Tabi & Frimpong, 2003; ONU,

2004a; Vidal & Desgrées, 2001). L'environnement social dans lequel des femmes vivent influence l'adoption ou non de comportements sexuels préventifs pouvant contribuer à la vulnérabilité face au VIH (Gendron, 2002). Les menaces de violence peuvent compromettre la capacité de plusieurs femmes à se protéger face au VIH (ONU, 2004c). Le Code pénal en vigueur au Mali ne condamne pas la violence conjugale ni le viol au sein du couple, ce qui rend difficile pour les femmes de faire valoir leurs droits (Comité des Droits de l'Homme, 2003; FIDH, 2006) et ces dernières ne connaissent pas toujours leurs droits (Ministère de la promotion de la femme, de l'enfant et de la famille, Mali, 2002). De plus, au Mali, l'âge légal pour le mariage est de 15 ans chez la femme et 18 ans chez l'homme (Comité des Droits de l'Homme, 2003; FIDH, 2006). L'âge moyen des femmes lors du premier mariage est de 16 ans (Ballo, Traoré, Niambélé, Ba, Ayad & Ndiaye, 2002 (EDSM-III, 2001); Comité des Droits de l'Homme, 2003). Les jeunes hommes maliens épousent généralement des jeunes filles de 7,5 ans leur cadette (Haut Conseil National de Lutte Contre le VIH/SIDA, 2006). Le jeune âge des femmes lors du mariage et la différence d'âge peut placer la femme dans une situation de vulnérabilité (Haut Conseil National de Lutte Contre le VIH/SIDA, 2006; ONU, 2004a).

La sévérité de l'épidémie du VIH, le nombre élevé de nouvelles infections et les inégalités entre les hommes et les femmes invitent à se questionner face au succès variable qu'obtiennent les programmes face au VIH dans plusieurs pays d'Afrique. Ces derniers, souvent calqués sur les modèles occidentaux, trouvent peu d'écho dans ces pays (De Cock et al., 2002; Campbell, 2003; Tabi & Frimpong, 2003). De façon générale, les programmes existant ont été élaborés autour de trois principaux axes d'interventions (Coalition mondiale sur les femmes et le sida, 2006; Okware, Musinguzi & Waibale, 2001; Tabi & Frimpong, 2003; Walker et al., 2005). Le premier axe vise le dépistage précoce des ITSS suivi d'un traitement dès que possible (De Cock et al., 2002; Walker et al., 2005). Le deuxième axe comprend des campagnes de prévention ayant pour objet la réduction de la transmission mère-enfant (Coetzee, Hilderbrand, Boule, Draper, Abdullah & Goemaere, 2005; London, 2002; Salamon, Anglaret, Leroy & Davis, 2000). Le troisième axe s'est construit autour de trois pratiques: « ABC », soit A

pour abstinence ou retarder l'initiation sexuelle (*abstinence or delay of sexual activity*), **B** (*be faithful*) pour fidélité; et **C** pour l'utilisation du condom (*condomise*) (UNAIDS, 2005; Avert, 2006; Shelton, Halperin, Nantulya, Potts & Gayle, 2006).

La vulnérabilité est un concept pouvant revêtir plusieurs sens. Dans le cadre de cette étude, nous définissons la vulnérabilité comme étant un élément déterminant face au potentiel de contracter le VIH et sur la capacité des individus et des groupes telles les femmes maliennes mariées, de se protéger et d'exercer plus de contrôle pour leur santé (MSSS, 2004). De nombreux facteurs peuvent influencer la vulnérabilité de femmes mariées de plusieurs sociétés africaines tel le Mali. La pauvreté, la violence, l'environnement, le pouvoir, les connaissances, pour ne nommer que ceux-ci, sont tous des facteurs pouvant moduler la vulnérabilité (CVG, 2004). Afin de cerner cette vulnérabilité, le cadre conceptuel développé par Gendron (Gendron, 2001) sera utilisé en prolégomènes afin de faire ressortir les éléments constitutifs de la vulnérabilité de femmes maliennes mariées. Un des éléments majeurs est la capacité des personnes à s'adapter ou non aux nouvelles situations. Ainsi, les femmes qui ont peu de capacité d'adaptation, peuvent devenir vulnérables. L'adaptation surgit lorsqu'une femme est confrontée à une situation perturbante. Elles tentent alors de modifier leur système de croyances, leur monde, leurs pratiques ou leurs projets. Selon cette démarche, les femmes qui réussiront à s'adapter suffisamment pourront poursuivre leur engagement social en minimisant leur potentiel de vulnérabilité. Les femmes détenant des capacités d'adaptation moindres demeureront dans un état plus vulnérable (Gendron, 2001).

Des modèles d'éducation à la santé visant l'étude et la compréhension des facteurs psychosociaux pouvant conduire à l'adoption ou non de certains comportements auraient pu être utilisés dans le cadre de cette étude. Cependant, la sensibilité culturelle est souvent absente de ces modèles et théories. La complexité de socioculturels des expériences de vie des femmes mariées face au risque de contracter le VIH n'a pas été systématiquement étudiée au Mali. À l'image de plusieurs autres pays africains, la femme malienne occupe un statut plutôt bas dans la structure sociale (Ackerman & de

Klerk, 2002). Bien que des études récentes visant à mieux comprendre la problématique du VIH en Afrique (principalement effectuées en Afrique du Sud) tiennent de plus en plus compte des femmes, celles mariées et sans enfant demeurent dans l'ombre des campagnes de prévention jusqu'à la grossesse (Ackermann & de Klerk, 2002; Tabi & Frimpong, 2003). Il importe aussi d'entrevoir et de comprendre la perception que se font des femmes, des hommes, des familles et des groupes de la situation de la transmission du VIH et d'initier des interventions tenant compte des valeurs et standards culturels (Camilleri & Cohen-Emerique, 1989; Massé 1995; Leininger, 2001; Thurston & Vissandjée, 2005).

Depuis le tournant du millénaire, plusieurs études effectuées en Afrique du Sud ainsi que les politiques mondiales de prévention de l'OMS et l'ONU ont recommandé d'ancrer culturellement les programmes de prévention afin d'assurer l'efficience et l'efficacité des projets (Campbell, 2003; De Cock et al., 2002; Mill & Anarfi, 2002; Okwake et al., 2001; UNESCO, 2004).

Une façon d'assurer la congruence culturelle d'un programme est de bâtir le programme à la lumière de la *Théorie transculturelle sur l'universalité et la diversité des soins* de Leininger (1997; 2002). Par exemple, Anuforo, Oyedele et Pacquiao (2004), ayant étudié les croyances et les significations entourant les mutilations génitales auprès de trois tribus nigériennes, ont révélé que la religion, l'éducation et le travail étaient considérés comme très significatifs pour les participants dans l'adoption ou non d'une nouvelle pratique proposée dans un nouveau programme. MacNeil (1996) a utilisé la théorie de Leininger afin de découvrir la signification, les patterns et les expressions par rapport au VIH chez des femmes Baganda aidantes naturelles en Ouganda. L'échantillon était constitué de 12 informateurs-clés considérés comme des aidants-naturels et 25 informateurs-généraux se trouvant à être des membres de la famille (homme ou femme) en lien avec un aidant-naturel. Les résultats de cette étude ont mis en lumière que les femmes Baganda s'impliquent dans les soins intergénérationnels. Ces exemples démontrent qu'en laissant la voix à la population, l'expérience, le schème de pensées

culturelles d'une communauté sont importants à considérer dans le développement de programmes de prévention de la transmission du VIH. L'approche ethnographique (*ethnonursing*), proposée par Leininger vise, par une démarche qualitative, à expliciter les différentes représentations d'une communauté par rapport à un objet de soins particuliers afin de bâtir des soins qui soient culturellement congruents. La théorie de Leininger nous amène à explorer la structure sociale, le système de soins et la vision du monde d'une communauté face à un phénomène donné soit, dans le cas présent, la vulnérabilité de femmes maliennes mariées face au VIH. Ceci nous permet de mieux saisir leur expérience tout en tenant compte du contexte culturel. Il est ainsi possible de prévenir et d'intervenir de façon culturellement congruente et de contribuer à augmenter la sensibilité des infirmières œuvrant auprès de populations culturelles diverses vivant avec le VIH.

La présente étude s'inscrit dans les *Objectifs du Millénaire de l'OMS* (2005-2006) soit le sixième objectif qui vise à combattre le VIH/sida, le paludisme et d'autres maladies ainsi que dans le *Cadre Stratégique National de Lutte contre le VIH/sida* (2006-2010) en vigueur au Mali. En comprenant l'expérience de femmes maliennes mariées, le personnel infirmier ainsi que les divers professionnels de la santé seront en mesure d'offrir des soins soucieux de la culture de ce microsysteme. Il est aussi attendu que les résultats de cette étude contribueront à rendre les programmes de prévention au Mali davantage sensibles aux conditions culturelles et sociales des femmes maliennes mariées.

But de l'étude

Le but de cette recherche qualitative à devis *ethnonursing* modifié est de décrire l'expérience de femmes maliennes mariées quant à leur vulnérabilité face au VIH.

Question de recherche principale

Quelle est l'expérience de femmes maliennes mariées quant à leur vulnérabilité face au VIH?

Questions de recherche secondaires

- 1) De quelle façon l'expérience de femmes maliennes quant à leur vulnérabilité face au VIH est-elle modulée par la *vision* qu'elles ont *du monde* dans lequel elles vivent?
- 2) De quelle façon l'expérience de femmes maliennes quant à leur vulnérabilité face au VIH est-elle modulée par la *structure sociale* dans laquelle elles vivent?
- 3) De quelle façon les interactions de ces femmes avec le *système de soins* malien affectent-elles leur vulnérabilité face au VIH?
- 4) Quelles sont les pratiques de *soins génériques* que des femmes maliennes mariées observent relativement à cette vulnérabilité face au VIH?

Dans les sections qui suivent seront présentés tout d'abord une recension des écrits explorant la structure sociale, le système de soins, les soins génériques et la vision du monde de femmes maliennes mariées afin de faire ressortir les facteurs pouvant contribuer à la vulnérabilité face au VIH chez des femmes maliennes mariées. Par la suite, la méthodologie de la présente recherche sera décrite afin de mieux saisir la présentation des résultats et la discussion.

CHAPITRE II

La recension des écrits

Au cours de ce chapitre, les écrits ont été recensés selon le cadre de références utilisé dans la présente recherche afin de faire ressortir les facteurs qui peuvent influencer la vulnérabilité de femmes maliennes mariées. Par la suite le cadre de références est présenté. Celui-ci inclut la Théorie transculturelle sur l'universalité et la diversité des soins de *Leininger* (1997; 2002) ainsi que la théorie sur la vulnérabilité de Gendron (2002).

Recension des écrits

La recherche des écrits a été effectuée à partir des mots clés suivants : *femme, épouse, VIH, Afrique, risque et vulnérabilité*. Les banques de données Cinhal© et Medline© ont été utilisées. Les articles ont été recensés de 1996 à 2007. Le dernier accès aux banques de données a eu lieu le 23 octobre 2007. Compte tenu du peu d'études effectuées au Mali, voire en Afrique de l'Ouest relativement à l'infection du VIH/sida chez des femmes mariées, la recension des écrits s'appuiera sur des recherches effectuées dans plusieurs pays d'Afrique subsaharienne.

Système de soins

Système de santé

Depuis l'indépendance des pays africains, les systèmes de soins de santé dans la majorité des pays situés au sud du Sahara n'ont pas fourni un accès équitable aux soins de santé (Huber, Hohmann & Reinhard, 2003). En ce qui a trait à la disponibilité des ressources, il existe plusieurs ressources sanitaires au Mali, nous nous concentrerons sur les ressources offertes plus précisément à Bamako. Le système de soins de santé malien comprend le secteur public, le secteur communautaire ainsi que le secteur privé à but lucratif et non lucratif (Ministère de la santé du Mali, 2005; OMS, 2003-2007). Le système sanitaire public et communautaire du Mali comprend trois niveaux de prise en charge (Direction Nationale de la Santé, Mali, 2005). À Bamako, le premier niveau (le

niveau central) compte deux hôpitaux nationaux et un hôpital mère-enfant. On compte aussi 22 Centres de Conseil et de Dépistage Volontaire (Direction Nationale de la Santé, Mali, 2005). Le niveau intermédiaire regroupe deux hôpitaux (Direction National de la Santé, Ministère de la santé Mali, 2005; Ministère de la santé du Mali, 2005; Haut Conseil National de Lutte Contre le VIH/SIDA, 2006). Finalement le niveau opérationnel comprend deux échelons; le premier est composé des centres de santé communautaires (CSCom) au nombre de 48 dont la gestion est assurée par les associations de santé communautaire (ASACO). C'est aussi à ce niveau que l'on retrouve les structures de santé parapubliques, dispensaires et cliniques privées. Au deuxième échelon on retrouve les centres de santé de référence de cercle (CSRef) au nombre de six (Ministère de la santé du Mali, 2005; Haut Conseil National de Lutte Contre le VIH/SIDA, 2006). Surtout concentré à Bamako, le secteur sanitaire privé comprend des cabinets de consultation, des cliniques et polycliniques, des dispensaires, des hôpitaux, des pharmacies, etc. On dénombrait 328 établissements (Ministère de la santé du Mali, 2005) dans cette région en 2003. À ces différentes structures sanitaires, tant publiques que privées, viennent s'ajouter les différents organismes non gouvernementaux (ONG), composant la société civile, qui viennent compléter l'offre de soins. Au Mali, le taux de couverture sanitaire est de 30 à 40% dans un rayon de 5 à 15 km (Traore, 2003). À Bamako, plus de 80% de la population a accès à un point de services comparativement aux régions rurales où le taux d'accès se situe entre 20% et 60% (OMS, 2003-2007; Bengaly, 2005).

L'aspect financier a un impact sur l'accessibilité aux soins. Les coûts élevés associés à la consultation et à la médication ne sont pas à la portée des populations plus pauvres dont celles des femmes (Audibert, De Roodenheke, Traore, Pavy-Letourmy, Malle, Sogodogo & Sidibe, 2005; Diallo & Cissé, 2004;). Au Mali, il semble que la population mieux nantie se tourne davantage vers les cliniques et hôpitaux qui offrent plus d'équipements et un personnel mieux qualifié (Mariko, 2003). La qualité des soins offerts représente un élément déterminant pour le choix des structures sanitaires à consulter. La population malienne considère donc la disponibilité des médicaments et le

nombre de professionnels de la santé comme faisant partie intégrante de la qualité des soins. Le nombre de professionnels de la santé présents dans les établissements ne contribue pas à lui seul à la qualité des soins, la perception d'une bonne consultation y est fortement associée (Mariko, 2003). La compétence des professionnels de la santé et la fiabilité des tests, comme par exemple pour le dépistage du VIH, sont parfois mis en doute (Castle, 2003). L'accompagnement des patients est aussi un facteur à prendre en compte. Selon Castle (2003), il serait important de la part des professionnels de la santé que ces derniers apportent soutien et support aux patients. Devant la stigmatisation des personnes diagnostiquées séropositives, il est d'autant plus important de supporter ces personnes lors de leur retour dans la communauté.

Selon Kapelini (2000), le niveau de scolarisation et d'éducation face à l'infection au VIH, influence l'utilisation des services de santé. D'ailleurs, Gage (2007) décrivait dans une autre étude, que les femmes plus éduquées ont davantage accès à l'information et sont plus à même de se diriger vers les structures de soins nécessaires et ce, au Mali. Diallo et al. (2006), dans leur étude traitant du choix entre la médecine traditionnelle et la médecine moderne dans les cas de malaria au Mali, ont mis en évidence que la population tente par le biais d'autosoins de pallier à l'apparition des premiers symptômes; la sévérité de la maladie ne représentait pas une raison en soi de consulter la médecine moderne.

Soins génériques

La médecine traditionnelle fait partie intégrante du système de santé de plusieurs pays d'Afrique, notamment au Mali. En plus d'être plus nombreux que les médecins, les thérapeutes traditionnels sont des membres respectés de la communauté et jouissent d'une grande influence auprès de la population (Gbodossou, Davis Floyd & Katy, n.d.; Kubukeli, 1999; Puckree, Mkhize, Mgobhozi & Lin, 2002; Yineger & Yewhalaw, 2007). Au Mali, il est fréquent que les patients se tournent vers la médecine traditionnelle pour tenter de soulager leurs malaises (Ministère de la santé du Mali,

2005). L'OMS (2003) estime que près de 70% de la population se réfère à ces pratiques de soins.

C'est en mars 2002 que la Fédération Malienne associée des Thérapeutes Traditionnels et Herboristes a vu le jour au Mali. En 2004, le gouvernement malien reconnaissait quatre herboristes et plus de 20 cabinets de consultation et de soins traditionnels (Ministère de la santé du Mali, 2005). Les tradithérapeutes possèdent, à des degrés variables, certaines connaissances sur le VIH/sida mais le tout est incomplet. Des études révèlent que les thérapeutes manquent de connaissances quant à la transmission mais aussi aux symptômes associés au VIH (Burnett, Baggaley, Ndovi-MacMillan, Sulwe, Hang'Omba & Bennett, 1999; Giarelli & Jacobs, 2003; Kayombo, Uiso, Mbwambo, Mahunnah, Moshi & Mgonda, 2007). Il existe certaines difficultés au niveau du traitement. Les thérapies traditionnelles englobent tant la prescription de médicaments à base de plantes, de parties d'animaux ou de minéraux, que les thérapies manuelles et spirituelles pour des fins curatives ou préventives (Inngjerdingen, Nergard, Diallo, Moundoro & Paulsen, 2004; OMS, 2002). Certains thérapeutes traditionnels croient pouvoir guérir le VIH (Kayombo et al, 2007). D'autres cependant orientent le traitement selon les symptômes du patient et selon les maladies opportunistes en lien avec le VIH (Burnett et al., 1999; Kisangau, Lyaruu, Hosea & Joseph, 2007). Certaines herbes médicinales pourraient contribuer à réduire la charge virale, à stimuler le système immunitaire ou à soulager certains symptômes associés au VIH/sida comme la perte de poids et les diarrhées (Sukati, Mnebele Beur Hons, Makoa, Ramudumba, Madoae, Seboni et al., 2005; WHO, 2004). Une étude effectuée au Rwanda a démontré que les plantes utilisées par les tradithérapeutes pour leurs effets antimicrobiens, antiviraux ou antifongiques, pour bon nombre d'entre elles, n'obtiennent pas les effets escomptés (Cos et al., 2001). Les connaissances quant au dosage et aux effets secondaires des décoctions ne sont pas toujours connues des tradithérapeutes non plus que leurs antidotes (Yineger & Yewhalaw, 2007), témoignant des dangers de ces pratiques.

Contexte politique et partenaires dans la lutte contre le VIH au Mali

En ce qui a trait aux politiques de lutte contre le VIH, dès la reconnaissance, dans les années 1980, de l'existence de cas de VIH au Mali, les Nations Unies, en collaboration avec l'OMS, ont appuyé le gouvernement malien dans l'élaboration de divers programmes de prévention. Dès lors, plusieurs programmes de prévention se sont succédés. C'est en 2004 que le gouvernement malien a adopté La Déclaration de Politique de Lutte Contre le VIH/sida au Mali (Haut Conseil National de Lutte Contre le VIH/SIDA, 2004). À la suite de quoi ont été élaborés les derniers plans d'action en matière de lutte contre le VIH. Le Cadre Stratégique National de lutte Contre le VIH/sida pour la période 2006-2010 a été élaboré afin d'orienter les interventions pour contrer ce fléau. Utilisant une approche multisectorielle (secteur public, secteur privé et société civile) ce cadre repose sur trois axes stratégiques : promouvoir un environnement favorable à l'appropriation, la durabilité et la bonne gouvernance de la lutte, réduire les risques et les vulnérabilités liées à l'épidémie et atténuer les impacts sociaux, économiques et culturels de l'épidémie (Haut Conseil National de Lutte Contre le VIH/SIDA, 2006). À cela s'ajoute le Plan Sectoriel de Lutte contre le Sida pour les années 2005-2009 dont les objectifs généraux sont de contribuer à la réduction de la propagation du VIH et de réduire l'impact de l'épidémie sur les individus, les familles et les communautés par l'amélioration de l'accès à des services de qualité (Ministère de la santé du Mali, 2005).

On compte, parmi les partenaires dans la lutte contre le VIH, le secteur public et communautaire, le secteur privé et la société civile. Le rôle du secteur public et communautaire est d'assurer un certain leadership, d'orienter, de mobiliser, de coordonner, d'exécuter ainsi que de voir au suivi et l'évaluation quant à la lutte contre le VIH. En ce qui a trait au secteur privé, dont l'implication est plus faible, il a pour rôle la protection du personnel et des familles, les utilisateurs de leurs services et des populations vivant dans leur environnement. Pour ce qui est de la société civile, elle rassemble toutes les institutions à but non lucratif et de politique indépendante. Elle

assure la défense, la protection et la promotion des intérêts et droits de la population : prévention, mobilisation sociale, soutien et assistance aux PVVIH, orphelins, familles et communautés. La société civile regroupe entre autres les associations pour les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) et ONG œuvrant dans la lutte contre le VIH. Bamako compte quatre associations pour les PVVIH et environ 40 ONG qui interviennent tant au niveau de la sensibilisation face au VIH que dans la prise en charge des PVVIH. La population féminine visée par ces associations et ONG comprend les veuves, les prostituées, les aides ménagères, les adolescentes, les vendeuses ambulantes ainsi que les femmes enceintes (Togo, 2007). De plus, le CESAC assure la prise en charge médicale et psychosociale des personnes vivant avec le VIH (Haut Conseil National de Lutte Contre le VIH/SIDA, 2004). Cet organisme permet le dépistage gratuit et anonyme de la population. Au Mali les antirétroviraux sont fournis gratuitement à la population séropositive. Dans la mesure du possible, les traitements associés aux maladies opportunistes sont aussi défrayés par l'état dans les structures offrant des soins spécifiques à la population séropositive. La disponibilité des médicaments reste cependant variable et limitée. Il arrive donc fréquemment que les patients doivent se procurer et défrayer la balance des autres médicaments dans une pharmacie privée. Il a été observé par l'étudiante-chercheuse que faute de moyens ou par peur d'être stigmatisées par les professionnels de la santé qui ne travaillent pas directement avec des PVVIH, certaines PVVIH n'honorent pas leurs ordonnances.

Structure sociale

Cette section explore, à la lumière des écrits, les facteurs sociaux, les facteurs économiques, les facteurs religieux et les valeurs culturelles ainsi que les facteurs éducationnels pouvant contribuer au potentiel de vulnérabilité face au VIH chez des femmes maliennes mariées.

Facteurs socio-économiques prédisposant à la vulnérabilité face au VIH :

Malgré le désir politique du Mali de lutter contre la discrimination faite aux femmes, les rapports publiés par le Comité des droits de l'Homme en 2003 et la

Fédération internationale des droits de l'Homme en 2006 ont mis en évidence que les droits des femmes maliennes au sein du mariage demeurent inégaux et le pouvoir juridique de ces dernières est limité et souvent discriminatoire à leur égard. Le Comité des droits de l'Homme (2003) a fait ressortir qu'au sein d'un couple, la femme a le devoir d'obéir à son mari et il revient à ce dernier de décider si son épouse peut travailler ou non. Il peut être plus difficile pour des femmes maliennes mariées de prendre part aux décisions en raison d'un manque de scolarisation mais aussi de par certaines traditions. Selon Ballo et al. (2002), seulement 17% des femmes prennent la décision de consulter les soins de santé par elles-mêmes; « L'homme assure l'entretien de la femme et des enfants qui lui appartiennent » (Touré, 2002 dans Audibert et al., 2005, p. 42). Les rôles sociaux de plusieurs femmes mariées sont davantage orientés vers l'éducation des enfants et surtout des filles afin de leur inculquer les valeurs socioculturelles maliennes. Des femmes mariées, en plus de s'occuper de l'éducation et la socialisation des enfants, veillent à la santé de la famille et la propreté de la maison (Ministère de la promotion de la femme, de l'enfant et de la famille du Mali (2002).

La position sociale qu'occupe la femme dans plusieurs sociétés africaines entraîne certaines inégalités au niveau des relations intimes pouvant conduire à une certaine vulnérabilité (Gilbert & Walker, 2002). Dans les faits, il arrive que les femmes refusant d'avoir des relations sexuelles risquent de subir des sévices corporels (Ackermann & de Klerk, 2002; Eaton et al., 2003; Gilbert & Walker, 2002; Mufune, 2003; Tabi & Frimpong, 2003). Mufune (2003) a fait ressortir, lors d'une étude portant sur l'impact de la modification des patterns sexuels sur la propagation du VIH dans le nord de la Namibie, que certains participants masculins croient qu'un homme doit montrer sa supériorité en contrôlant les relations sexuelles. Les femmes ont peu de pouvoir et sont conscientes de l'inégalité mais, face à la crainte d'être violentées et devant la forte pression sociale, elles se sentent obligées d'accepter les demandes sexuelles du mari (Ackerman & de Klerk, 2002; Vidal & Desgrées, 2001). Les femmes victimes de violence conjugale ou d'abus sexuels sont plus susceptibles de développer des comportements les rendant à risque de contracter le VIH et/ou réduire leur capacité à

négozier des comportements sexuels sans risque (Cohen et al., 2000; MacPhail & Campbell, 2001; Pettifor et al., 2004). Leur vulnérabilité face au VIH s'en trouve alors accrue.

Plusieurs études, dont certaines sont résumées au tableau 1 (annexe 1), ont démontré notamment que des femmes de plusieurs pays d'Afrique détiennent un pouvoir limité au sein du couple (Ackerman & de Klerk, 2002; Jewkes et al., 2002; MacPhail & Campbell, 2001; Pettifor et al., 2004; Smith, 2003; Susser & Stein, 2000; Vidal & Desgrées, 2002). Greig et Koopman (2003) ont démontré que le pouvoir de négociation est étroitement lié à l'indépendance économique des femmes. L'échantillon ayant permis d'arriver à cette conclusion était composé de femmes issues de classes sociales aisées. La dépendance économique des femmes envers leurs époux (Mill & Anarfi, 2002) compromet leur capacité à négocier des comportements sexuels sans risque de peur d'une plus grande précarité (Jewkes et al., 2002; Pettifor et al., 2004). Selon De la Gorgendière (2005), les femmes se voient obligées d'accepter les relations extraconjugales des hommes de peur de perdre leur soutien financier. Ces données corroborent les résultats précédemment recueillis par Mill et Anarfi (2002). Pour leur part, Mill et Anarfi (2002) ont mené une étude qualitative au Ghana en 1998 qui cherchait à explorer l'expérience des femmes séropositives. Par le biais d'observations, d'entrevues individuelles et de groupes de discussion auprès de 31 femmes séropositives, les chercheurs ont fait ressortir que le statut social et économique inférieur de la femme la rend plus vulnérable au sein du mariage car la peur d'être abandonnée socialement et économiquement fait en sorte qu'elle ne peut pas se protéger. Il est à noter que parmi les femmes interrogées, seul un nombre restreint étaient mariées.

Il arrive que des femmes de plusieurs pays d'Afrique marchandent leur sexualité pour des fins de subsistance (Ackermann & Klerk, 2002; De Vogli & Birbeck, 2005; Dodoo, Zulu & Ezeh, 2007; Pettifor et al., 2004; Vidal & Desgrées, 2001). Cette commercialisation du sexe n'est pas toujours considérée culturellement comme de la prostitution car le but est de pouvoir nourrir leurs enfants (Vidal & Desgrées, 2001). Il

arrive que les jeunes filles soient encouragées par leurs aînées à entretenir des relations avec des hommes plus âgés afin de subvenir aux besoins financiers de la famille (Buseh et al., 2002).

Valeurs culturelles et facteurs religieux

Le tableau 2 (annexe 2) met en relief les articles recensés et présente les différents facteurs en lien, entre autres, avec les valeurs culturelles et religieuses, pouvant contribuer à augmenter la vulnérabilité face à l'infection au VIH. Les résumés qui y sont présentés montrent que les relations extraconjugales que peuvent entretenir certains maris de plusieurs pays d'Afrique, augmentent significativement le risque d'infection au VIH des épouses (Kengeya-Kayondo et al., 1999; Ackerman & de Klerk, 2002; Haut Conseil National de Lutte Contre le VIH/SIDA, 2006). La vulnérabilité de femmes de plusieurs pays d'Afrique, tel que le Mali, en est augmentée car elle ne peut pas suggérer le port du condom et ce, malgré qu'il soit fréquent que le mari ait des relations extraconjugales (Mill & Anarfi, 2002). Chimhiri (2007) a démontré avec son étude portant sur l'utilisation du condom à l'intérieur des mariages dans trois régions rurales du Malawi que l'utilisation du condom reste faible pour les hommes mariés avec leurs épouses. Si le condom est utilisé au sein du mariage c'est davantage comme moyen contraceptif que pour des fins de protection face aux VIH et aux ITSS. Il est aussi utilisé lors de relations sexuelles sans lendemain. D'autres études sont arrivées à ces mêmes constats (Haut Conseil National de Lutte Contre le VIH/SIDA, 2006; Kengeya-Kayondo et al., 1999; Smith, 2003). Dans une étude ethnographique menée au Nigéria auprès d'un échantillon de 431 personnes âgées entre 15 à 24 ans, Smith (2003) a su mettre en relief le fait que les femmes qui proposent le port du condom sont perçues comme des prostituées ou des femmes infidèles. Le statut marital de ces femmes n'a pas été pris en considération lors de l'analyse des données. Mill et Anarfi (2002) sont arrivés à des conclusions similaires avec un échantillon de 31 Ghanéennes âgées de 18 ans. Seul un faible nombre des femmes interrogées étaient mariées. Chimhiri (2007) a fait ressortir par le biais d'entrevues semi-structurées auprès de femmes et d'hommes mariés âgés

entre 15 et 49 ans que certaines femmes mariées associent le fait que leur mari revienne avec des condoms à la maison comme étant un signe que leur mari se paye les services de prostituées. Le condom est souvent associé à la prostitution. Selon une étude ethnographique, la femme en Afrique du Sud détient un certain pouvoir sur son propre corps qui pourrait lui permettre d'utiliser le condom féminin (Susser & Stein, 2000). Par contre, son coût élevé et son accessibilité restreinte réduit son utilisation (Kaler, 2001).

La distribution insuffisante de condoms et leur coût élevé posent aussi obstacle en plus de la difficulté pour des femmes mariées de plusieurs pays d'Afrique tel le Mali à négocier le port du condom avec leur époux (OMS, 2004; UNAIDS, 2005; Walker, Walker & Wadee, 2005). Les campagnes plus récentes prônent l'utilisation de nouveaux moyens de prévention pour les femmes : le préservatif féminin et les microbiocides (Coalition mondiale sur les femmes et le sida, 2006). De plus, ces nouveaux moyens de protection ont un coût élevé et sont difficiles d'accès (Coalition mondiale sur les femmes et le sida, 2006; Kaler, 2001). Il est noté par l'étudiante-chercheuse qu'au Mali les préservatifs féminins ne sont accessibles que dans certains ONG, les pharmacies n'en faisant pas la distribution non plus que des microbiocides. À cela s'ajoute le fait que plusieurs femmes n'osent pas aborder les questions relatives aux pratiques sexuelles avec leur conjoint de peur de compromettre leur relation (Coalition mondiale sur les femmes et le sida, 2005). Des femmes plus scolarisées ont plus de chances d'avoir un statut économique plus élevé et d'avoir davantage accès à l'information, ceci pouvant leur permettre de discuter un peu plus de ces questions. Qui plus est, ces femmes sont moins susceptibles de participer à des actes de prostitution. Malgré cela, ces femmes ont un pouvoir décisionnel fort limité puisque les hommes conservent la balance du pouvoir (Coalition mondiale sur les femmes et le sida, 2005).

Une étude quantitative réalisée auprès de 1306 femmes âgées entre 18 et 49 ans en Afrique du Sud en 1996, a révélé que les femmes considérant avoir une bonne relation de couple sont plus enclines à discuter du VIH et de proposer le port du condom (Jewkes

et al., 2002). La représentation que se fait la population interrogée d'une bonne relation de couple n'est pas discutée, pas plus que les facteurs qui y contribuent. Les connaissances et croyances tant individuelles que collectives en regard avec le VIH peuvent influencer les comportements et attitudes sexuels pouvant augmenter leur potentiel de vulnérabilité face au VIH.

L'étude menée par Mufune (2003) avait pour but de découvrir comment les changements de comportements sexuels ont influencé la transmission du VIH dans le nord de la Namibie. Cette étude a fait ressortir, par le biais de groupes de discussion, tant des hommes musulmans que des hommes catholiques peuvent s'adonner à des relations extraconjugales. Les comportements extraconjugaux ne sont pas influencés par la religion. D'un point de vue méthodologique, l'auteur ne précise cependant ni le nombre d'informateurs ni la description sociale des participants, pas plus que le temps d'observation, ce qui limite l'interprétation et la généralisation des résultats. L'étude qualitative menée par Buseh, Glass et McElmurry (2002) en 1998 au Swaziland avait pour but de découvrir la dimension rurale du VIH, la vulnérabilité par rapport au VIH et les facteurs socioculturels influençant la dispersion du virus. Leur échantillon constitué de 12 hommes, 10 femmes et 10 professionnels de la santé a permis de faire ressortir qu'il est socialement bien vu pour un homme dans ce pays d'avoir plusieurs épouses et d'entretenir des relations extraconjugales. D'autres études ont aussi relevé ce fait (Chimbiri, 2007; Eaton et al., 2003; Gilbert & Walker, 2002). On va jusqu'à considérer ce dernier comme un homme riche, source d'un grand prestige (Buseh et al., 2002). On estime au Mali que 5 à 9 % des hommes âgés entre 25 et 54 ans entretiennent des rapports sexuels avec une ou plusieurs partenaire(s) autre(s) que leur épouse (Haut Conseil National de Lutte Contre le VIH/SIDA, 2006). Au Mali, la polygamie est une pratique fréquente. En 2003, 43% de la population vivait dans une dynamique familiale polygame (Comité des Droits de l'Homme, 2003). La polygamie est un privilège réservé à l'homme. Pour les femmes, les règles sont beaucoup plus rigides. Les femmes ayant plus d'un partenaire sont considérées comme étant des prostituées et certaines d'entre

elles risquent d'être brûlées ou même tuées en cas de relations extraconjugales (Mufune, 2003).

L'excision et les mutilations génitales (E/MGF) comptent parmi les pratiques et valeurs culturelles de plusieurs pays d'Afrique, notamment le Mali, qui affectent les conditions de vie des femmes et leur vulnérabilité. Au Mali, plus de 90 % des femmes âgées entre 15 et 49 ans sont excisées (FIDH, 2006 ; UNICEF, 2006) et plus de 50% d'entre elles l'ont été avant l'âge d'un an (UNICEF, 2001). Cette pratique est perçue par certains groupes ethniques comme un rite de passage permettant à la jeune fille d'atteindre le statut de femme (Anuforo et al., 2004). Les E/MGF ont de nombreuses conséquences sur la santé tant physique que psychologique des femmes et des filles (Hellsten, 2004 ; Nour, 2004). Ahlberg et al. (2004) ont mené une étude ethnographique en Suède portant sur les raisons qui motivent les immigrants Somaliens à pratiquer les E/MGF. Par le biais d'entrevues et de groupes de discussion, cette étude a permis de relater les dires d'une jeune somalienne excisée qui se demandait pourquoi il fallait se marier lorsqu'on n'a aucun plaisir sexuel. Une étude ethnographique menée auprès de Nigériens a démontré que les jeunes femmes plus scolarisées sont plus sujettes à discuter de leur plaisir sexuel avec leur mari (Anuforo et al., 2004). Les résultats traitant de la sexualité des Somaliennes et des Nigériennes, obtenus par le biais de l'étude menée par Ahlberg et al. (2004) et Anuforo et al. (2004), ont été analysés en lien avec l'excision et non pas en lien avec la vulnérabilité face au VIH. Cependant cette expérience modifie les comportements et attitudes sexuels des femmes et accroît leur vulnérabilité sociale.

La persistance de certaines traditions et coutumes contribue à la vulnérabilité et au risque de propagation du virus chez des femmes de plusieurs pays d'Afrique tel que le Mali. De ces coutumes on retrouve le lévirat, pratique selon laquelle « la veuve revient en héritage aux frères et cousins du mari défunt » (Comité des droits de l'homme, 2003) et le sororat, c'est-à-dire qu'un homme veuf peut épouser une jeune sœur de sa défunte épouse (UNESCO, 2003). Dans les deux cas la jeune femme n'est pas consultée.

Facteurs éducationnels

Le niveau d'éducation chez la femme malienne reste à un niveau assez bas pour plusieurs d'entre elles car l'éducation chez les garçons est davantage perçue comme un investissement pour les parents (Comité des droits de l'homme, 2003; FIDH, 2006). Selon la Fédération Internationale des droits de l'homme (2006), en 2005, le taux de scolarisation général chez les jeunes filles maliennes était de 59.9 % comparativement à 79.9% chez les garçons. Les femmes ayant un taux de scolarité plus faible sont moins susceptibles d'obtenir une éducation à la sexualité complète. Ce manque d'information est souvent pallié par les pairs, les ami(e)s ou les hommes qui demandent des faveurs sexuelles (Campbell & Kelly, 1995; Vidal, & Desgrées, 2001). Les jeunes femmes qui ont moins d'instruction sont plus susceptibles d'être contaminées par le VIH (ONU, 2004a; Wojciki, 2005). Selon un rapport de l'UNICEF (2005a), au Mali, seulement 9% des jeunes femmes âgées entre 15 et 24 ans possèdent des connaissances quant au VIH comparativement à 15% chez les hommes du même groupe d'âge. Certaines études stipulent qu'en augmentant l'éducation sexuelle des femmes, il y aurait une diminution du nombre de relations sexuelles pré-maritales, une augmentation de l'âge des mariés et une diminution des risques de contamination (O'Hara-Murdock, Garbharran, Edwards, Smith, Lutchmiah & Mkhize, 2002; Roth, Fratkin, Ngugi, & Glickman, 2001). Il semble que les femmes plus éduquées soient traitées avec davantage de respect (Roth et al., 2001). Des hommes et des femmes plus scolarisés sont plus susceptibles de discuter du VIH, favorisant ainsi l'utilisation plus fréquente du condom et une meilleure appréciation de leur risque d'infection au VIH (Jewkes et al., 2003). Cependant, une étude effectuée au Mali afin de connaître les barrières quant au dépistage volontaire par rapport au VIH a révélé que les personnes plus scolarisées sont plus à même de connaître le VIH et les modes de transmission mais il reste un certain scepticisme entourant l'existence réel du virus. Par ailleurs les personnes reconnaissant l'existence du VIH étaient moins scolarisées car elles connaissaient des gens dans leur entourage aux prises avec cette maladie (Castle, 2003).

Vision du monde

La vision que ce fait une femme malienne mariée du monde qui l'entoure est propre à chaque individu et est susceptible d'être influencée par les expériences de vie tout comme sa structure sociale et sa perception du risque face au VIH. Dans un souci de saisir l'expérience de vulnérabilité de femmes maliennes mariées face au VIH, dans son modèle sur la vulnérabilité, Gendron (2001), explore les *systèmes de croyances* ainsi que par la *(non) reconnaissance de soi*, soit en quelque sorte la perception de leur identité. Ces deux concepts peuvent moduler leur vision du monde ainsi que leur perception de vulnérabilité face au VIH. C'est pour cette raison qu'ils ont été intégrés à la théorie de Leininger (1997; 2002).

Les systèmes de croyances

Dans plusieurs pays d'Afrique, tel le Mali, des croyances véhiculent encore la pensée que l'origine et la cause du sida sont tributaires à des sorciers ou à des malveillances (IEFPD, 2001). Certains considèrent que la polémique entourant le VIH a pour origine un complot organisé par les occidentaux visant à augmenter le port du condom et ainsi freiner la croissance démographique de la population africaine de façon à permettre aux occidentaux de dominer le continent africain (Castle, 2003).

Le manque de connaissances tant chez les hommes que chez les femmes quant aux modes de transmission du virus diminue la perception individuelle du risque d'infection, ce qui accroît le potentiel de vulnérabilité (MacPhail & Campbell, 2001; Smith, 2003). Au Zaïre, De la Gorgendière (2005) a mené une étude pilote auprès de sept femmes âgées entre 25 et 33 ans et de quatre hommes dont l'âge varie entre 35 et 45 ans, pour mieux comprendre, au départ, l'importance des facteurs sociaux et économiques agissant sur les comportements sexuels des femmes, et ensuite, l'impact de ces facteurs sur la propagation du VIH. Cette étude a mis en évidence que les femmes ne connaissent pas toujours les comportements sexuels de leur mari et que, lorsqu'elles en sont conscientes,

elles se doivent de les accepter. Les études conduisent à percevoir les femmes comme étant plus vulnérables sans toutefois valider de façon détaillée les aspects émiques, soit le point de vue des personnes à l'étude en lien avec le phénomène étudié.

La perception du risque face au VIH est influencée par les connaissances et les croyances face au VIH. Donovan et Ross (2000) ont exploré la littérature traitant des campagnes de prévention face au VIH. Ils ont mis en lumière les raisons qui motivent les gens à s'adonner à des activités sexuelles pouvant conduire ou non à la transmission du VIH. Ces chercheurs stipulent qu'une perception erronée face au risque de contracter le VIH est l'une des barrières les plus importantes quant à l'adoption de comportements sexuels préventifs. Une autre étude menée en Afrique du Sud par MacPhail et Campbell (2001) portant sur l'utilisation du condom chez des jeunes Sud-Africains âgés entre 13 et 25 ans a clarifié la relation entre la perception du risque et le port du condom, celle-ci influencée par des facteurs culturels, sociaux et géographiques. Le tableau 3 résume ces facteurs. Tant Donovan et Ross (2000) que MacPhail et Campbell (2001) ont insisté sur l'importance de tenir compte de la culture lors de l'élaboration de programmes d'intervention.

Tableau 3 : Facteurs reliés à la perception de risque et de la vulnérabilité						
Noms des auteurs	Titre de l'étude	Devis	Pays d'origine	Facteurs culturels	Facteurs socioéconomiques	Facteurs géographiques
MacPhail & Campbell, 2001	I think condoms are good but . I hate those things' : condom use among adolescents and young people in Southern African township	Devis mixte	Afrique du Sud	<ul style="list-style-type: none"> • Inégalité entre les genres • Sévices corporels lorsque la femme refuse d'avoir des relations sexuelles • Nécessité de prouver sa fertilité • Condom associé avec prostitution 	<ul style="list-style-type: none"> • Pression des pairs et normes sociales qui poussent les jeunes hommes à entretenir des relations sexuelles avec plusieurs jeunes femmes • Relations sexuelles en échange d'argent chez les jeunes femmes • Manque d'informations sur la maladie • Les femmes ont moins accès aux condoms 	<ul style="list-style-type: none"> • Accessibilité réduite des condoms en Afrique du Sud

De nombreuses études effectuées sur le continent africain traitant de la perception du risque de transmission du VIH ont été effectuées dans la région de l'Afrique du Sud. Les populations interrogées, composées autant d'hommes que de femmes, sont généralement conscientes des conséquences qu'entraîne la pandémie du VIH sur leur communauté (Buseh et al., 2002; Smith, 2003). Les personnes interrogées ne perçoivent toutefois pas leur propre risque d'infection (Mitchell et al., 2004; Smith, 2003). Il arrive que les hommes se perçoivent à risque d'infection de par leurs relations extraconjugales alors que les femmes se sentent à risque parce qu'elles savent que leur mari a d'autres partenaires sexuelles (Chimibiri, 2007). La structure sociale et culturelle freine leur capacité de se protéger (Susser & Stein, 2000).

La (non) reconnaissance de soi

Il s'agit pour des femmes de plusieurs sociétés africaines tel le Mali, une fois mariées, de correspondre le mieux possible aux normes sociales et d'être des femmes convenables. Les normes culturelles de plusieurs pays africains tel le Mali sont basées sur des idéologies patriarcales qui considèrent les femmes mariées comme des mères, des épouses et des gardiennes de maison (Comité des droits de l'homme, 2003; Spronk, 2005). Au Mali, les hommes désirent généralement avoir une famille nombreuse (Haut Conseil National de Lutte Contre le VIH/SIDA, 2006). Il s'en suit une obligation pour la femme d'avoir des enfants : « La pression de la société et des hommes souvent pro-natalistes en Afrique fait que les femmes ont rarement la maîtrise de leur fécondité » (Coll.-Sec, 2000, p. 52). Dans plusieurs sociétés africaines, la femme une fois mariée, doit prouver sa fécondité (Chimibiri, 2007; Mill & Anarfi, 2002). La maternité et la procréation figurent parmi les valeurs les plus prônées et permettent à la femme d'augmenter son statut et, par la même occasion, son estime d'elle-même (Tabi & Frimpong, 2003). Il peut arriver que devant la stérilité de leur mari des femmes s'adonnent à des relations extraconjugales afin d'enfanter (Chimibiri, 2007).

Avec l'arrivée de jeunes femmes professionnelles, les rôles initialement déterminés sont perturbés. Des femmes s'accomplissent au travail et voient leur position sociale rehaussée tout en se voyant attribuer un certain pouvoir financier qui peut contribuer à augmenter leur capacité à prendre des décisions (Spronk, 2005).

Cadre de référence

Comprendre l'expérience de vulnérabilité des femmes maliennes mariées exige de poser certains prolégomènes théoriques à partir desquels nous pourrions déployer notre étude, démarche que nous effectuerons maintenant. Les approches méthodologiques utilisées afin de comprendre la problématique du VIH, que ce soit en clinique ou en santé publique, sont multiples mais certains auteurs mentionnent que peu de ces méthodes se penchent de façon explicite sur la dimension socioculturelle de cette affection (Frigault, Lévy & Giguère, dans Lévy & Cohen, 1997). Comme nous l'avons présenté en introduction, notre démarche veut valoriser des soins culturellement adaptés au monde vécu des femmes. Pour pallier aux limites des études antérieures et atteindre notre but, nous nous proposons d'utiliser la *Théorie transculturelle sur l'universalité et la diversité des soins* de Leininger (1997; 2002) et d'y joindre la théorie sur la vulnérabilité de Gendron (2001) afin d'explorer tant les dimensions socioculturelles que les facteurs constituant la vulnérabilité chez des femmes maliennes mariées.

La théorie de Leininger (1997; 2002) permet d'entrevoir les facteurs sociaux et culturels qui forgent la représentation qu'une communauté se fait d'une maladie mais aussi qui influence les comportements de santé (Leininger, 1995; 1997; 2002). Ces divers facteurs sont susceptibles d'influencer l'acceptabilité et la pérennité des programmes de prévention. La théorie de Leininger (1995; 1997; 2002) s'attarde sur les similitudes et les différences culturelles qui règnent au sein d'une communauté. Pour notre objet d'étude, il s'agit de comprendre qu'il n'est pas possible de généraliser l'expérience de vulnérabilité face au VIH à toutes les femmes maliennes. Nous limiterons notre

kaléidoscope aux femmes mariées vivant dans la capitale, Bamako, postulant que celles-ci ont une réalité différente des femmes mariées vivant en zone rurale. Le modèle illustrant la théorie de Leininger est appelé *The Sunrise Model* (annexe 3) et insiste sur une approche holistique d'un groupe social qui peut vivre des expériences de vie particulières.

Afin d'établir cette théorie comme cadre de référence, nous en définirons succinctement les termes clés: le système de soins et les soins génériques, la structure sociale et la vision du monde. Ces éléments constitueront les points d'analyse de notre démarche dans les différentes parties du mémoire. Par système de soins et soins génériques, Leininger entend les différentes ressources et services pouvant être offerts par les soins professionnels médicaux et infirmiers, les soins paramédicaux et les soins génériques. Cette théorie vise trois modes d'action pour promouvoir des soins culturellement congruents :

- (1) le maintien ou la préservation des soins folkloriques ou traditionnels si ceux-ci ne portent pas atteinte à la santé et au bien-être;
- (2) la négociation entre certains comportements de soins culturels pratiqués par la population et des comportements souhaités par les professionnels la santé issus de la médecine moderne scientifique;
- (3) la restructuration (aider la personne à recourir à un nouveau mode de soins tout en étant sensible à ses valeurs culturelles afin qu'elle puisse recouvrir la santé et le bien-être) (Leininger, 1997; 2002).

Pour Leininger (1997; 2002), un système de soins peut prendre en compte les expériences locales des personnes d'une communauté, respectant ainsi des facteurs sociaux propres à une culture afin que les soins soient culturellement acceptés et reproduits par la population: il s'agit du savoir émique. Quant à la structure sociale, elle renvoie à plusieurs facteurs qui sont susceptibles d'influencer la délivrance des soins au sein d'une communauté ainsi que, plus spécifiquement, l'expérience de vulnérabilité de femmes maliennes mariées face au VIH. Ces facteurs entrecroisent des considérations

technologiques, religieuses, philosophiques, sociales, familiales, politiques, légales, économiques et éducationnelles tout autant que les références à des valeurs culturelles et certains modes de vie (Leininger, 2002). La vision du monde se définit selon l'auteure par la conception concernant la santé et la maladie ainsi que la représentation du monde, de la vie, des événements que se forgent une personne, une famille, un groupe ou une communauté (Leininger, 1997).

Au cœur de notre objectif, nous avons situé le concept de vulnérabilité et ce, d'entrée de jeu. Celui-ci n'est pas propre à Leininger, bien qu'il soit à l'arrière-plan des différentes sphères de son modèle. Pour le rendre à l'avant plan, nous souhaitons nous approprier certains des éléments du cadre conceptuel de Gendron sur le phénomène de la vulnérabilité. Selon celle-ci, quatre dimensions inter-reliées influencent la vulnérabilité face au VIH (annexe 4) : le système de croyances, le monde vécu, les pratiques et les projets. Le système de croyances réfère aux connaissances et aux croyances face au VIH; incluant aussi la (non) reconnaissance de soi. Cette (non) reconnaissance renvoie à l'identité d'une personne ou d'une communauté; ou peut aussi se traduire par une certaine résignation à accepter une image dévalorisante de soi. Le monde vécu regroupe les diverses situations qui entravent la possibilité pour des femmes de se protéger face au VIH. Les pratiques ne contribuent pas en soi à la vulnérabilité face au VIH. Les pratiques visent à réduire ou même éliminer les risques d'infection au VIH. Il peut cependant arriver dans certains cas que ces règles visant la protection de la personne soient transgressées, ceci accroissant le potentiel de vulnérabilité. Les projets sont en quelque sorte des besoins qu'une personne cherche à combler mais qui peuvent en définitive conduire à une infection au VIH (Gendron, 2001). Ces quatre éléments du cadre de Gendron serviront d'appui dans l'analyse afin de mettre à l'avant-scène l'expérience de vulnérabilité, occultée chez Leininger. Dans le cadre de cette recherche, nous utiliserons particulièrement les concepts de système de croyances qui seront intégrés à la vision du monde de Leininger. Les pratiques, lesquelles se distinguent de Leininger, permettront d'orienter la discussion dans une perspective de santé publique.

Résumé de la recension des écrits

La structure sociale entourant la femme de plusieurs pays d'Afrique subsaharienne peut contribuer à augmenter sa vulnérabilité face au VIH que ce soit pour des raisons sociales, culturelles, religieuses, économiques ou éducationnelles. Le premier constat qui s'impose est l'absence d'écrits sur l'expérience vécue de la femme mariée malienne, hormis celles apparaissant dans les rapports des organismes officiels. La recension des écrits a permis d'identifier plusieurs facteurs de risques à la vulnérabilité tels; les inégalités sociales, la violence, les habiletés de négociation quant aux moyens de protections, la pauvreté, le manque de connaissances, le poids des traditions culturelles et religieuses, la perception de risque, chez des femmes mariées de plusieurs pays d'Afrique, tel que le Mali, confrontées à une possible infection au VIH.

Le système de soins malien est confronté à un manque de ressources humaines, financières et matérielles (Banque Mondiale, 2005; Bengaly, 2005; Diallo & Cissé, 2004; Ministère de la santé du Mali, 2005; OMS, 2003-2007;). Ceci contribue potentiellement à la faible utilisation de ses services de santé dans plusieurs pays africains tel que le Mali (Huber, Hohmann & Reinhard, 2003). Des femmes de plusieurs pays d'Afrique, tel le Mali, plus pauvres et moins scolarisées, se retrouvent devant un accès limité aux ressources de santé pouvant ainsi conduire à une plus grande vulnérabilité face au VIH. Il est donc fréquent que les personnes les plus défavorisées, dont les femmes, se tournent vers la médecine traditionnelle souvent plus accessible en raison de son coût moins élevé.

La position sociale de la femme, généralement plus faible, fait en sorte qu'elle a peu de regard en matière de protection face aux ITSS et VIH (Haut Conseil National de Lutte Contre le VIH/SIDA, 2006). Il est à noter que les articles recensés présentent certaines limitations méthodologiques et d'échantillonnage qui seront élaborées dans une autre section. L'interprétation et la transposition des résultats doivent en conséquence être faites avec beaucoup de discernement et de réserve.

L'appréciation de la vulnérabilité et du risque d'infection est influencée, comme il a été mentionné précédemment, par la culture mais aussi par plusieurs facteurs socioéconomiques et géographiques. D'autres études avancent aussi que la population féminine de plusieurs pays d'Afrique est consciente de leur vulnérabilité individuelle de contracter le VIH; toutefois, les facteurs sociaux et économiques réduisent leurs habiletés à pouvoir se protéger. Il devient donc important d'explorer de nouvelles façons de faire afin d'atteindre les femmes mariées (O'Hara-Murdock et al., 2003) le tout dans une perspective culturellement sensible.

La théorie de Leininger permet, dans le cadre de cette recherche de faire ressortir les facteurs socioculturels associées à l'expérience de vulnérabilité de femmes maliennes mariées. Quant au cadre conceptuel de Gendron, il permet de soulever les facteurs constitutifs de cette vulnérabilité. Le tout nous permet d'apprécier la situation dans sa globalité.

CHAPITRE III

La méthode

Ce chapitre comprend trois sections : le type d'étude, le déroulement de l'étude incluant les aspects méthodologiques associés à la collecte et à l'analyse des données, de même que les considérations éthiques reliées au projet.

Type d'étude

Un devis *ethnonursing* modifié, principalement attribuable à un temps limité de présence sur le terrain, a été adopté afin de répondre à la question principale de recherche ainsi qu'aux sous-questions. Le cadre de référence est constitué de l'union des postulats de la théorie de Leininger (1997) qui proposent un paradigme *ethnonursing* et des paramètres constituant l'approche sur la vulnérabilité de Gendron (Gendron, 2001). Cette union vise à faire ressortir autant les facteurs socioculturels composant l'expérience de femmes maliennes mariées que les facteurs de risque pouvant contribuer à la vulnérabilité perçue par ces femmes face au VIH. Pendant les trois mois d'observation, soit des mois de janvier à mars 2007, l'étudiante-chercheure a résidé dans une famille malienne à Bamako. Cet avantage d'avoir vécu au sein d'une famille sur le terrain a permis de mieux saisir les expériences du vécu quotidien de femmes maliennes. La tenue d'un journal de bord a permis pour sa part d'assurer une description la plus fidèle possible des observations recueillies, ce qui a permis ultérieurement de faire émerger les thèmes saillants issus des expériences relatées par les participantes (Denzin & Lincoln, 1994; Leininger, 1997; 2002; Poupart, Deslauriers, Groulx, & Pirès, 1997).

L'approche ethnographique conduit le chercheur à percevoir une situation selon le point de vue des informateurs. Leininger (2002) propose deux types d'informateurs, les informateurs-généraux et les informateurs-clés. Les informateurs-généraux nous renseignent sur leurs expériences de vie et sur la réalité de leur contexte de vie. Dans la présente recherche, des femmes maliennes mariées ont constitué l'échantillon des informatrices-générales. Les informateurs-clés sont des personnes familières avec la situation que peuvent vivre les informateurs-généraux et qui peuvent donner certains détails ou informations susceptibles d'approfondir la compréhension de la situation en

question. Des professionnels de la santé œuvrant auprès de personnes vivant avec le VIH furent les informateurs-clés. Elles ont fourni à l'étudiante-chercheuse leurs perceptions de l'expérience de vulnérabilité de femmes maliennes mariées face au VIH.

Déroulement de l'étude

Échantillon

Recrutement des informateurs clés

Les informateurs clés furent recrutés parmi les professionnels de la santé du CESAC (Centre d'Écoute, de Soins, d'Animation et de Conseils). Ce centre, perçu comme une référence dans le traitement et prévention du VIH, a pour mission d'offrir des soins médicaux et psychologiques aux personnes atteintes du VIH/sida. On compte parmi leurs services des tests de dépistage gratuits et anonymes, le suivi des personnes vivant avec le VIH (PVVIH), la thérapie antirétrovirale, la prévention, l'éducation sanitaire ainsi que l'accompagnement médical et social des malades et de leurs familles. Les actions du CESAC s'inscrivent directement dans le programme national contre le sida du Mali. Grâce à leurs expériences de travail, les différents professionnels du CESAC en sont venus à connaître les réalités sociales pouvant mener à l'infection au VIH chez des femmes maliennes mariées. Les entrevues avec les informateurs clés se sont déroulées dans un bureau privé au CESAC. L'échantillon fut de quatre informateurs-clés (n=4), recrutés par convenance. Les critères d'inclusion étaient :

- Comprendre et parler français
- Travailler au CESAC

Les deux premières semaines passées en tant qu'observatrice dans les différents secteurs du CESAC ont permis à l'étudiante-chercheuse de rencontrer une diversité de professionnels et de discuter du but, des objectifs et de la population cible de la présente recherche.

Recrutement des informatrices générales

Les femmes maliennes mariées, en raison de leurs expériences étaient les mieux placées pour discuter de leur vécu et de leur réalité socioculturelle (Parker, 2001). À l'origine l'intention de l'étudiante-chercheuse était de recruter les informatrices générales par le biais du CESAC. Toutefois, étant donné que les femmes qui se présentaient au CESAC venaient surtout pour un test de confirmation de leur statut sérologique concernant le VIH, il ne fut pas possible de recruter dans ce centre de référence. Les femmes y recevaient, avant le test de dépistage, des informations face aux moyens de transmission, de préventions et les traitements face au VIH. Il était impossible par la suite de procéder à l'entretien et de connaître leur niveau initial de connaissances quant au VIH, ce qui n'aurait pas permis de répondre aux questions à la base de cette étude.

Ainsi, le recrutement des informatrices générales s'est fait à l'extérieur du CESAC. Ce sont les travailleurs sociaux du CESAC qui, dans un premier temps, ont expliqué aux femmes éligibles le but et les modalités de la présente étude. Lorsque la femme acceptait de participer à l'étude, l'étudiante-chercheuse se présentait au rendez-vous fixé par l'entremise des travailleurs sociaux. L'endroit était déterminé par les informatrices générales afin de s'assurer de leur confort, de leur sécurité et de leur confiance dans le partage de leurs expériences (Poupart et al., 1997). Deux informatrices ont été rencontrées sur leur lieu de travail et trois à leur résidence. Des informations supplémentaires étaient données par l'étudiante-chercheuse et le formulaire de consentement était proposé. Les participantes avaient le choix de donner un consentement verbal si elles le désiraient. Cependant, elles ont toutes signé le formulaire.

Dans le cadre de cette étude, six informatrices générales (n=6) furent rencontrées. L'échantillon final fut toutefois constitué de cinq (n=5) informatrices générales, puisqu'une informatrice générale fut jugée inéligible en raison du fait qu'elle avait déjà

participé à une séance d'information sur le VIH au CESAC avant l'entretien de recherche. Ses réponses étaient le reflet de l'enseignement précédemment reçu lors d'une séance d'information, par le biais des travailleurs sociaux du CESAC, qui se déroule avant le test de dépistage.

Les informatrices générales répondaient aux critères suivants :

- comprendre et parler le français afin de réduire les biais reliés à la traduction et aussi afin de permettre à l'étudiante-chercheuse de converser librement avec les informatrices générales;
- faire partie du groupe ethnique Mandingue. Ce groupe représente près de 40 % de la population malienne et vit principalement dans le district de Bamako (Leclerc, 2005), soit la ville où se déroulera l'étude;
- être âgée entre 18 et 45 ans car il est plus probable que les femmes issues de ce groupe d'âge soient mariées;
- être mariée.

Les outils de collecte de données

Les outils de collecte de données comprennent l'observation non participative, la tenue d'un journal de bord, un questionnaire sociodémographique et un guide d'entretien. De plus, lors du séjour de recherche, un examen des documents disponibles dans les centres de documentation maliens a permis d'enrichir les réponses des participantes.

L'observation et le journal de bord

L'observation, plus spécifiquement, le fait de vivre dans une famille malienne a permis à l'étudiante-chercheuse d'approfondir ses connaissances sur la culture malienne et la réalité quotidienne de femmes maliennes mariées (Loiselle & Profetto-McGrath,

2004). La participation aux tâches quotidiennes de ces femmes (aller au marché, préparer les repas, faire la lessive et s'occuper des enfants) ainsi qu'à la vie communautaire (fêtes communautaires ou visite des sites culturels en compagnie des membres de la famille) a aidé à parfaire la compréhension de la réalité quotidienne de femmes maliennes vivant à Bamako.

Les expériences vécues par l'étudiante-chercheuse elle-même ainsi que les pistes de réflexion inspirées des activités journalières vécues en famille ont été transcrites de façon rigoureuse dans un journal de bord accompagné de photographies. Il est à noter qu'une copie de ces informations fut envoyée sur une base régulière à l'adresse électronique de l'étudiante-chercheuse en cas de perte du journal de bord. Ce journal de bord a permis de compléter les données recueillies lors des entrevues en y ajoutant des notes prises sur le terrain et la chronologie des événements. Les informations recueillies ont été compilées en trois catégories : (1) ce qui était directement en lien avec les entrevues, c'est-à-dire le moment, l'endroit, ainsi que les réflexions personnelles de l'étudiante-chercheuse pendant l'entrevue; (2) ce qui se rapportait aux observations faites relativement à la vie quotidienne et communautaire et; (3) ce qui était issu des rencontres avec les professionnels travaillant dans le domaine de la prévention du VIH. Les données du journal de bord, les notes *terrain* et les verbatims des femmes maliennes ont été utilisés lors du codage et ont permis d'enrichir l'analyse des données.

Questionnaire sociodémographique

Un bref questionnaire verbal sociodémographique conduit par l'étudiante-chercheuse a permis de recueillir les caractéristiques de l'échantillon (Annexe 5).

Le guide d'entretien

Un guide d'entretien (Annexe 6) a été développé suivant les paradigmes de la théorie de Leininger (1995; 1997; 2002), notamment, la vision du monde, la structure sociale et le système de soins. Des sous-thèmes s'inscrivant dans l'approche de Gendron

ont été ajoutés afin de mieux cerner la vulnérabilité de femmes maliennes mariées. Les questions, de type descriptif et de nature ouverte, abordaient les différentes thématiques tout en laissant aux participantes une liberté dans le partage de leurs expériences (Loiselle & Profetto-McGrath, 2004). Une première ébauche du guide d'entretien a été validée auprès d'une épouse malienne afin de s'assurer de la validité culturelle ainsi que de la compréhension des questions. C'est à la suite de cette rencontre que des sous-questions ont été conçues afin d'alimenter l'entrevue et de guider l'informatrice afin de décrire son expérience de vulnérabilité face au VIH. L'ébauche finale du guide d'entretien a été discutée auprès de deux professionnels du CESAC. La durée totale de chacun des entretiens était de 45 à 60 minutes.

L'analyse des données

Leininger (1997; 2002) propose quatre étapes d'analyse pour une étude adoptant une approche *ethnonursing* modifiée.

Première phase : Collecte des données

C'est lors de cette première étape que l'étudiante-chercheuse a procédé à la rencontre des informateurs clés et des informatrices générales afin d'amorcer la collecte de données, l'enregistrement audio et la transcription des entrevues. L'observation (vivre dans une famille malienne), la documentation et la participation à diverses activités ont fait partie intégrante de cette phase qui a permis à l'étudiante-chercheuse de se familiariser quelque peu avec la culture malienne. Lors de la transcription des entrevues, l'accent a été mis sur la préservation de la signification contextuelle des données en intégrant les notes *terrain* et des extraits du journal de bord. Cette étape a permis à l'étudiante-chercheuse de comparer les informations de nature étique¹, soit la vision de l'étudiante-chercheuse en tant que personne venant de l'extérieur de la culture

¹ Le savoir étique est issu d'une position externe par rapport au groupe culturel examiné. Il s'agit d'un point de vue étranger. Il se réfère davantage aux connaissances théoriques (Leininger, 1997).

maliennes aux informations de nature émiq² qui elles réfèrent aux perceptions que les femmes maliennes se font de leur expérience face au VIH (Parker, 2001).

Deuxième phase : Identification des descripteurs et des composantes

Les données brutes issues des entretiens avec les différents informateurs clés et informatrices générales ainsi que les observations ont été classifiées et catégorisées en fonction des questions de recherche afin de faire ressortir les similitudes et les différences quant à l'expérience de vulnérabilité de femmes maliennes mariées face au VIH. Les significations émiq² des données recueillies par le biais de femmes maliennes mariées ainsi qu'étiq² par les différents membres du CESAC ont permis d'explorer la signification contextuelle de l'expérience des femmes maliennes mariées quant au risque de contracter le VIH.

Troisième phase : Analyse du contexte vers l'émergence de thèmes saillants

Les données ont été scrutées afin de laisser émerger les thèmes récurrents en fonction des sous-questions de recherche auprès des personnes rencontrées (Parker, 2001). Le fait que le verbatim ait été transcrit par l'étudiante-chercheuse (proximité) et codé manuellement a facilité ce processus.

Quatrième phase : Recommandations

Cette dernière étape, constituée des thèmes émergeant du cumul d'observations et d'expériences vécues, a permis de proposer des recommandations visant à ce que les interventions préventives face au VIH touchent davantage les femmes mariées. Les discussions avec les personnes ressources et la directrice de l'étudiante-chercheuse ont permis de confirmer les thèmes.

² Le savoir émiq² est issu d'une position interne par rapport à la culture à l'étude. Il se réfère au point de vue local des gens natifs de cette culture (Leininger, 1997)

Malgré le fait que ces étapes soient décrites d'une façon distincte et linéaire, l'étudiante-chercheuse y a procédé de façon itérative et rétroactive de façon à orienter la recherche selon les données recueillies (Loiselle et al., 2004; Poupart et al., 1997).

Les critères de qualité

Les données ont été évaluées selon des critères de qualité spécifiques afin de s'assurer du respect de la signification contextuelle mais aussi de la crédibilité et de la confirmation des éléments ressortis (Parker, 2001). Leininger (1997; 2002) a développé six critères de qualité qui seront utilisés dans la démarche de recherche proposée.

La crédibilité (credibility)

La crédibilité réfère à l'exactitude et à l'authenticité des données et des conclusions que le chercheur tire de la réalité dévoilée par les différentes informatrices. Pour en témoigner, les résultats obtenus sont accompagnés de courts extraits de *verbatim* de façon à permettre au lecteur de constater que les résultats sont le reflet de la perception des femmes rencontrées en ce qui concerne leur vision du monde, la structure sociale et leurs pratiques de prévention face à une situation de vulnérabilité, notamment en ce qui concerne le VIH (Denzin & Lincoln, 1994). Pour ce faire, les trois mois d'observation effectués par l'étudiante-chercheuse, dont deux mois à titre de bénévole au CESAC, ont contribué à rehausser la crédibilité de l'étude (Fortin, Côté & Fillion, 2006; Loiselle & Profetto-McGrath, 2004). Ceci lui a permis d'approfondir les connaissances quant au contexte socioculturel ainsi que sur la population en favorisant les occasions d'observations pertinentes pouvant mener à une meilleure compréhension du sujet d'intérêt (Loiselle & Profetto-McGrath, 2004). Le troisième mois a permis de visiter le Mali et de découvrir la réalité de femmes vivant en milieu rural. Durant cette période, plusieurs personnes œuvrant à la prévention du VIH ont été rencontrées de façon à compléter la collecte de données.

La confirmation (confirmation)

La confirmation réfère à la vérification auprès des informatrices ou par d'autres moyens, que les données retranscrites reflètent correctement leurs discours (Leininger, 2002). La validation consensuelle permet d'atteindre ce critère par la validation selon les informatrices-générales de la transcription manuelle des entrevues. Un soutien technique a été offert par le chargé d'étude et de recherche d'ARCAD/SIDA-CESAC et par le coordonnateur du CESAC. Un soutien académique a été apporté par les travailleuses sociales du CESAC. De plus, la directrice de maîtrise de l'étudiante-chercheuse a pu être rejointe en tout temps par courriel. Ces personnes ont permis à l'étudiante-chercheuse de trouver des réponses aux questions soulevées lors de l'écoute des enregistrements. Une autre stratégie a été d'identifier une personne ressource au CESAC avant le retour au Québec afin de pouvoir s'y référer si d'autres questionnements surgissaient lors de l'analyse des données et valider la compréhension de l'étudiante-chercheuse en regard des subtilités culturelles. De plus, la directrice de l'étudiante-chercheuse a agi à titre d'experte à des fins de confirmation des thèmes qui se dégageront de l'analyse (Denzin & Lincoln, 1994).

La signification contextuelle (meaning-in-context)

La signification contextuelle renvoie à la compréhension de l'expérience de vulnérabilité de femmes maliennes mariées face au VIH et de son caractère révélateur pour les personnes appartenant à un contexte culturel particulier (Leininger, 2002). L'étudiante-chercheuse a demandé des précisions lors des entrevues sans toutefois nuire au bon déroulement de l'entrevue afin de s'assurer de la compréhension des subtilités culturelles. Les données recueillies auprès du personnel du CESAC ou de femmes maliennes ne peuvent être analysées ou interprétées qu'en se référant au contexte culturel de cette population.

Les patterns récurrents (recurrent patterning)

Les *patterns récurrents* réfèrent à la répétition de thèmes, d'expériences ou de comportements humains lesquels reflètent une tendance de comportement chez un

groupe culturel ayant une trajectoire désignée. Cette étape réfère à la troisième phase du processus d'analyse de données que propose Leininger (2002). C'est grâce à ces *patterns* que des thèmes ont pu être dégagés lors de l'étape finale faisant ressortir la nature de l'expérience de vie de femmes maliennes mariées face au risque de contracter le VIH.

La saturation (saturation)

La saturation est atteinte lorsque le chercheur n'obtient plus de nouvelles données ou lorsque les nouvelles informations viennent confirmer les données précédemment recueillies (Denzin & Lincoln, 1994). Cette redondance indique que la réalisation d'entrevues subséquentes ne s'avère plus utile et ce, malgré la taille restreinte de l'échantillon (Fortin, 1996; Loiselle & Profetto-McGrath, 2004). Il était difficile de garantir l'atteinte d'une saturation théorique étant donné la durée du séjour limitée et la difficulté à trouver des femmes correspondant aux critères de sélection (Polit, & Beck, 2004). Toutefois les données obtenues assurent une compréhension approfondie du phénomène à l'étude (Denzin & Lincoln, 1994) qui reflète ce que peuvent vivre certaines femmes mariées au Mali face au risque de contracter le VIH.

La transposition (transferability)

Le but visé par ce critère est, par la description détaillée du contexte culturel et des caractéristiques sociodémographiques des femmes maliennes mariées rencontrées, de permettre à d'autres chercheurs de transférer à des contextes et des populations similaires certaines conclusions tirées des résultats (Leininger, 1997; 2002; Poupart et al., 1997).

Considérations éthiques

Dans un premier temps, le projet de recherche a fait l'objet d'un examen attentif par le comité éthique des sciences de la santé de l'Université de Montréal qui a transmis ses recommandations et approuvé le projet (Annexe 7). La proposition de recherche ainsi que les divers documents utilisés comme le questionnaire sociodémographique, les

guides d'entrevue et le formulaire de consentement ont fait l'objet de soumission au Comité d'éthique de la recherche des sciences de la santé de l'Université de Montréal. Le projet, suite à des corrections mineures, fut approuvé. Le CESAC a des bureaux seulement au Mali. Dès l'arrivée de l'étudiante-chercheure au Mali, des rencontres avec les responsables du CESAC ont été organisées afin de s'assurer que le projet tenait compte de la réalité de femmes maliennes mariées vivant à Bamako. Le coordonnateur et la responsable du volet service social du CESAC ont procédé à la validation des questionnaires et des formulaires afin que le tout soit adapté à la culture malienne. Aucune correction n'a été demandée.

Pour des fins de confidentialité, les femmes de la famille d'accueil où logeait l'étudiante-chercheure n'étaient pas admissibles à la présente recherche. De plus, l'étudiante-chercheure ne discutait en aucun cas de son processus de recrutement ni des personnes composant l'échantillon.

La collaboration des informateurs clés et des informatrices générales à ce projet de recherche était de façon volontaire et ne présentait aucun risque pour leur santé. Tel que mentionné plus tôt, les informateurs clés ont été recrutés au sein du CESAC et ont signé un formulaire de consentement suite aux informations données par l'étudiante-chercheure (Annexe 8). Les informatrices générales ont été recrutées par étapes : premièrement, par des informateurs clés du CESAC et ensuite par des informations additionnelles données par l'étudiante-chercheure. L'informatrice avait le choix de consentir par écrit (une croix en guise de signature était acceptée) ou consentir verbalement. Un formulaire de consentement écrit et verbal a été élaboré (Annexe 9).

L'étudiante-chercheure, durant son séjour au Mali, avait le statut de stagiaire, ce qui lui permettait de mieux saisir la situation des femmes maliennes mariées en participant à diverses activités offertes par le CESAC. Les informations qui lui étaient révélées lors des entretiens sont restées confidentielles. L'étudiante-chercheure s'assurait par contre de donner toutes les ressources nécessaires disponibles.

L'étudiante-chercheure garantissait à toutes les participantes l'anonymat et la confidentialité des propos recueillis lors des entrevues et la possibilité, en tout temps, de poser des questions sur le projet. De plus, aucun témoin n'était présent lors de la signature du consentement afin de préserver l'anonymat complet au sujet des informatrices générales. Enfin, lorsque les informatrices avaient des enfants qui comprenaient le français, elles devaient prendre des dispositions afin de les faire garder de façon à assurer la plus stricte confidentialité. La codification par lettre a permis de préserver l'anonymat et seule l'étudiante-chercheure connaissait l'identité des informatrices. De ce fait, aucun nom n'a été divulgué lors de l'analyse ou lors de la présentation des résultats. Les informatrices générales ont été avisées que l'étudiante ne jouerait pas le rôle d'intervenante psychosociale. Si le besoin de soutien se faisait sentir pendant ou après l'entrevue, l'étudiante chercheure pouvait suggérer à l'informatrice de se référer au coordonnateur du CESAC. Les informateurs clés et informatrices générales ont été avisés du droit qu'ils avaient de se retirer ou d'apporter des corrections au *verbatim* à tout moment dans l'étude et ce, sans aucun préjudice. Les données recueillies et les enregistrements ont été transmis au fur et à mesure à l'adresse postale de l'étudiante-chercheure au Québec. Au Québec, les enregistrements sonores des entrevues et les renseignements personnels ont été conservés dans un classeur sous clé et séparés des questionnaires sociodémographiques. Il n'était pas possible de lier les deux types d'information. Les données recueillies et les enregistrements seront détruits après une période de sept ans suivant l'acceptation du mémoire. Ce délai, exigé par le Comité d'éthique de recherche des sciences de la santé de l'Université de Montréal, permettra un retour aux données brutes en cas de publication. L'étudiante-chercheure et la directrice de l'étudiante-chercheure sont les personnes responsables des données de recherche.

CHAPITRE IV

Les résultats

Dans le chapitre précédent, nous avons présenté la démarche méthodologique qui a été à l'avant-scène de notre recherche. L'analyse des résultats, selon une approche combinée de Leininger et de Gendron, est présentée dans ce troisième chapitre. Un portrait des informatrices est d'abord présenté, suivi de leurs discours sur leur expérience de vulnérabilité face au VIH. Les thèmes saillants émergeant de ces discours sont aussi présentés dans cette section.

Le portrait des informatrices

Le séjour de recherche s'est déroulé au sein d'une famille malienne entre les mois de janvier et mars 2007 dans la capitale du Mali, Bamako. Les entrevues avec les informatrices générales ont été effectuées à Bamako pendant les mois de février et mars, après un premier mois d'intégration progressive dans la communauté. Trois informatrices générales ont été rencontrées à leur domicile alors que deux autres avaient choisi leur lieu de travail.

Pour respecter l'anonymat, des noms fictifs (**Bintou, Colé, Djénéba, Efatou et Fatoumata**) couramment utilisés au Mali, ont été attribués aux informatrices. Comme la première informatrice générale a été exclue de l'étude, la deuxième informatrice incluse dans la présente étude a reçu un prénom débutant par la lettre B, la troisième informatrice par la lettre C et ainsi de suite.

Les renseignements sociodémographiques ne sont pas présentés de façon individuelle mais de façon globale afin d'éviter les bris de confidentialité. L'âge des informatrices variait de 27 ans à 40 ans; l'âge moyen étant de 34,4 ans. Pour ce qui est du statut marital, l'âge des informatrices lors de leur mariage était entre 24 et 31 ans. Elles étaient mariées en moyenne depuis 7,6 années avec un niveau de scolarité entre 9 et plus de 15 années d'études, la moyenne étant de 12,6 années. En ce qui a trait au statut parental, les informatrices avaient de un à quatre enfants. Le type d'emploi variait de technicienne en bâtiment à monitrice dans un jardin d'enfants, sage-femme, infirmière-obstétricienne et

secrétaire. Le statut économique des informatrices et de leur mari se situait au-dessus de la moyenne de la population malienne. Le nombre de personnes à charge par famille variait entre 5 et 30 personnes. Dans certains cas, il s'agissait seulement du mari, de la femme et des enfants et pour d'autres les personnes à charge sont les parents, les sœurs, frères, et les coépouses ainsi que leurs enfants.

Analyse des verbatims

Les sous-questions de recherche ont permis de structurer l'analyse des *verbatim* afin de dégager de quelle façon les interactions des informatrices avec le *système de soins* malien et les *soins génériques* affectent leur vulnérabilité face au VIH, tout comme la *structure sociale* et la *vision* qu'elles ont du *monde* modulent cette vulnérabilité. Cette section présente les différents thèmes émergeant de cette analyse sans toutefois la segmenter selon les sous-questions. Le tout permet de répondre à la question principale de recherche soit : décrire l'expérience de femmes maliennes mariées quant à leur vulnérabilité face au VIH.

Thème 1: La santé signifie l'absence de symptômes et la douleur est synonyme de maladie

Pour être en bonne santé... Pour être en bonne santé, c'est souvent se soigner pour les maladies. (Colé)

La douleur est un symptôme qui caractérise la maladie et son absence signifie le retour à la santé. Devant cette douleur, des femmes mariées souffrent de voir leur mari et leurs enfants malades.

*Mais heureusement maintenant, je ne sens pas des douleurs, ni rien.
(...) (Bintou)*

Quand... même hier, j'ai amené mon enfant à l'hôpital, il avait mal à l'oreille. Il avait mal. Ils ont dit qu'il y avait le bouchon qui était là, ils ont nettoyé et puis ça allait. (Djénnéba)

Si ton mari est malade c'est la femme qui est malade, c'est elle qui souffre. Si l'enfant est malade, c'est la femme qui souffre. (Djénnéba)

Des femmes mariées pallient à l'apparition de symptômes par l'adoption d'autosoins. Selon leur système de croyances sur les différentes maladies, elles tentent de trouver par elles-mêmes les actions à prendre face à un problème de santé pour recouvrer la santé. Elles vont donc tenter de s'autosoigner avant de consulter.

Bon. Pour rester en santé, moi je prends mes protections (...) Je prends mes protections. (...) Parce que je vais vous donner un exemple. Moi... moi je ne prends pas du sucre, comment je suis, avant, moi je n'étais pas grosse, mais à un moment je pense que je deviens plus grosse, je dis à mon mari, moi je vais laisser le sucre. Parce qu'on m'a dit souvent que le sucre ça fait grossir. (...) Bon, moi j'ai fait une semaine, je ne prends pas de sucre. Après j'ai été à l'hôpital pour faire mes analyses. Mais directement, ils ont senti que je fais le diabète. Donc j'ai laissé le sucre. C'est moi-même, j'ai senti en moi-même que je grossis, c'est pas normal. (...) Il faut se surveiller soi-même avant de faire quoi que ce soit. (Bintou)

À part ça, bon, ici quand même, on ne fait pas comme en Europe, aller comme ça à l'hôpital, sauf s'il y a... on ne part pas comme ça. Si on n'est pas malade ou si on ne souffre pas de quelque chose, on ne se déplace pas pour aller faire un bilan comme ça. Non. Ici on ne le fait pas. On n'a pas ça. (Djénnéba)

Pour prévenir l'apparition de symptômes, certaines femmes adoptent des comportements préventifs dans le but de préserver leur santé et celle de leurs enfants. Pour certaines femmes maliennes, l'hygiène ainsi que la prise de médicaments et vaccins figurent parmi les autosoins utilisés par des femmes maliennes mariées afin de rester en santé.

Je pense qu'il faut une bonne hygiène alimentaire et puis pour rester en santé, je pense que c'est primordial, une bonne hygiène alimentaire. (Djénnéba)

Je fais de la prévention (...) Les maladies, pour les enfants je les vaccine. (Fatoumata)

Les autosoins qu'utilisent les informatrices se réfèrent davantage à la médecine moderne qu'à la médecine traditionnelle. Il existe un certain scepticisme concernant l'efficacité des traitements offerts par ce type de médecine. Certaines craintes, comme le manque de rigueur en matière de posologie de la part des tradithérapeutes, font en sorte que la médecine traditionnelle n'est pas le premier choix en matière de santé pour certaines femmes maliennes.

Bon. La médecine traditionnelle, bon, je fais confiance à la médecine traditionnelle. Mais... quand tu commences la médecine traditionnelle... c'est un bout de temps. Un bout de temps (inaudible) de terminer. Parce que moi j'ai peur de la médecine traditionnelle parce qu'il n'y a pas de dose. Ça aggrave même certaines maladies. C'est ce côté-là qui m'inquiète, quoi : la dose. Sinon, il y a des médecines traditionnelles qui sont bien. Mais, le dosage là, ça donne une autre maladie. (Bintou)

Thème 2: Les soins médicaux et infirmiers sont les recours privilégiés lorsque des symptômes surviennent.

Certaines femmes maliennes qui ne peuvent pallier aux symptômes qui les accablent consultent, en premier lieu, vers un membre de la famille travaillant dans le domaine de la santé. Par contre, lorsque la personne ressource œuvrant dans le domaine de la santé ne peut intervenir, les femmes se dirigent vers les cliniques médicales et les hôpitaux. De plus, parmi les femmes rencontrées, certaines œuvrent elles-mêmes dans le domaine de la santé ou connaissent très bien le système de santé. Elles démontrent ainsi des connaissances et une capacité à se diriger vers la structure sanitaire appropriée selon le problème de santé.

Pour les enfants aussi, oui. Bon. Pour les premiers pas, avant d'aller à l'hôpital, j'ai ma coépouse qui elle, elle est infirmière d'État. Avant d'aller à l'hôpital, c'est elle qui examine les enfants ici. S'ils doivent aller soit à l'hôpital ou bien à la pédiatrie, ou bien... c'est à elle maintenant de nous guider. (Bintou)

(...) Si je sens seulement que j'ai une anomalie, donc je vais à l'hôpital. Je vais à l'hôpital. (...) Après j'ai été à l'hôpital pour faire mes analyses. Mais directement, ils ont senti que je fais le diabète. (...) Bon, directement j'ai été à l'hôpital, on m'a donné des conseils, j'ai suivi les conseils. (...) Bon. C'est la même chose pour les autres maladies aussi. Qu'est-ce que ça soit du sida, de la tension, n'importe quelle maladie, il faut être à l'hôpital. (Bintou)

C'est la mère de (Modo) qui nous consulte ici. Elle nous consulte ici. Parce qu'elle est infirmière. (Colé)

Non, si c'est grave, nous allons à l'hôpital. Si c'est pas grave, c'est elle qui nous soigne ici. (infirmière dans la famille) (Colé)

Q : Ok. Donc quand vous vous sentez malade, vous consultez qui?

R : Les médecins. Ça dépend de la spécialité. (Djénéba)

Thème 3: Les hôpitaux et les maternités sont considérés comme des milieux à risque pour une infection au VIH.

Malgré que des femmes maliennes mariées se réfèrent aux centres hospitaliers ou aux maternités, il n'en demeure pas moins qu'elles démontrent certaines insatisfactions face à ces milieux. Les centres hospitaliers et les maternités exigent que les patients apportent leur propre matériel. Faute de ressources, les centres hospitaliers et les maternités ne peuvent servir la population adéquatement. L'hygiène ayant été identifiée comme une mesure nécessaire pour préserver leur santé, certaines femmes sont conscientes que la salubrité peut être déficiente dans les structures sanitaires et peut potentiellement conduire à une infection par le VIH.

Ou à l'accouchement. À l'hôpital, l'accouchement, la table, maintenant si on part à l'accouchement maintenant, on amène le... un caoutchouc, un plastique pour mettre ça sur la table. Mais si tu n'amènes pas ça, si tu n'amènes pas ça là-bas, si tu pars, seulement tu vois, lorsque tu es en état, si tu pars accoucher sur la table là...(Colé)

Dans les hôpitaux. Il peut y avoir le VIH/sida. Dans l'hôpital. Parce que auparavant, il y a des gens à l'hôpital, quand ils accouchent, on accouche sur une table. Elle peut être plus de cinq personnes à être accouchées; sur une même table. Sans nettoyer, sans désinfecter. Donc tu peux avoir le sida (partant) de là. (Bintou)

Oui, il y a d'autres situations. Si on part à la consultation, à l'hôpital, consultation prénatale, il y a beaucoup de femmes qui (partent) là-bas. Peut-être... il y a beaucoup de femmes qui (partent) là-bas, si les matériels ne sont pas bien nettoyés, ça peut nous attaquer. (Colé)

Oui, mais... c'est ça. Il y a l'accouchement, même dans les hôpitaux. Même dans les hôpitaux. Les matériels ne sont pas bien stérilisés et tout, il y a une autre qui accouche, (il y a moins) de matériel. (...) Donc on utilise un ciseau, un truc avec une femme... on fait bouillir à l'eau et puis après, on réutilise pour une autre femme, ça même, c'est une source de contamination. (Djénnéba)

Thème 4: La dépendance économique de certaines femmes maliennes mariées au sein du couple peut contribuer à la vulnérabilité face au VIH.

Malgré leurs connaissances et leur capacité à identifier les ressources, il s'avère d'après les propos des informatrices que lors d'un besoin de consultation ou à l'achat de médicaments pour soulager leurs symptômes, certaines femmes maliennes mariées doivent réclamer les fonds nécessaires auprès de leur époux. Ces frais peuvent toutefois être évités lorsque ces femmes consultent un membre de la famille œuvrant dans le domaine de la santé. Dans les deux cas, certaines informatrices dépendent d'une tierce personne avant de consulter les soins de santé de même que pour l'achat de médicaments ou frais de consultation, ce qui peut accroître leur potentiel de vulnérabilité.

Bien... je demande d'abord à mon mari; avant d'aller à l'hôpital. (Bintou)

Bon. En ce qui concerne les frais des consultations médicales, c'est... le papa. Bon, souvent c'est ma coépouse qui s'occupe de tout. Oui. Elle travaille dans un hôpital et elle amène souvent des médicaments gratuits. (Bintou)

Je demande la permission à la femme là. (infirmière dans la famille) (Colé)

Même si on est en état (grossesse) c'est lui (infirmière dans la famille) qui nous fait tout, tout. (Colé)

Q : Et qui va payer les frais de consultation?

R : Les frais de consultation...

Q : Les médicaments et tout?

R : C'est mon mari. (Djénnéba)

Cependant parmi les informatrices, toutes n'ont pas cet obstacle et peuvent consulter directement lorsque des symptômes surviennent.

Q : Et est-ce que vous devez demander la permission à quelqu'un avant de consulter?

R : Non, pas du tout. (Efatou)

Alors que les décisions pour la famille et leur santé sont du rôle de l'homme, la totalité des femmes rencontrées considèrent que leurs responsabilités premières se situent au niveau des soins des enfants, de leur famille élargie, de leur époux et de la maison. Des femmes maliennes mariées se perçoivent à travers les rôles de mère et d'épouse.

Moi, mon rôle dans la famille, je m'occupe de mon mari, de mes enfants et de mon travail. (...) (Bintou)

Une femme mariée, c'est une femme qui est au foyer, qui s'occupe des enfants, de son mari, de leur faire à manger, de s'occuper bien de sa famille, quoi. Entretien la maison et faire des enfants. (Fatoumata)

(...) La femme est le pilier de tout. C'est la maman, c'est l'épouse. (...). Nous jouons le rôle de maman, d'épouse, de tout. (Djénneba)

C'est surtout ça. S'occuper de la famille, de son mari, mais surtout se soumettre, la femme malienne, c'est ça être mariée à un homme malien, c'est ça. Se soumettre à ses exigences. (Efatou)

La reconnaissance sociale que peuvent avoir plusieurs femmes mariées est donc d'être des femmes au foyer irréprochables. Il s'agit donc pour des femmes maliennes mariées de maintenir la dignité de la famille, c'est-à-dire être fidèle, respectable et d'éviter la honte. Certaines femmes perçoivent ces rôles comme étant essentiels alors que d'autres comme étant un signe de soumission.

La place d'une femme, premièrement dans la maison, c'est de se sauvegarder l'honneur de la famille. (Bintou)

Ça dépend de tout un chacun. Bon moi, être mariée, pour moi comme une femme mariée, elle doit être fidèle, respectable, avoir une forte personnalité, bien éduquer ses enfants, s'occuper de son mari. (Djénneba)

Des femmes maliennes mariées, comme le mentionnaient les informatrices, peuvent manquer à ces responsabilités lors de difficultés financières. Des femmes peuvent se mettre en position de vulnérabilité pour pouvoir subvenir à leurs besoins et ceux de leurs enfants. Il arrive que, dans ces circonstances, certaines femmes maliennes quoique mariées s'en remettent à la commercialisation des relations sexuelles pour des fins de subsistance.

Ça peut rendre... parce que ça dépend. Un homme peut rester comme ça, mais une femme, quand elle n'a pas à donner à manger à ses enfants, elle est prête à tout. Elle peut même se prostituer pour nourrir ses enfants. Donc le contexte économique y est pour beaucoup. Beaucoup, même. (Djénneba)

Si elle n'a pas d'argent, elle est en train de se donner à des hommes pour pouvoir vivre. (Efatou)

Oui. Il y a des femmes... si elles n'ont pas beaucoup de moyens pour subvenir à leurs besoins, donc elles sont obligées d'aller chercher de l'argent, quoi. Par des moyens faciles. Étant mariées dans le foyer, quoi (...). Il y en a qui vont chercher les hommes. (...) Elles le proposent. (...) En échange d'argent. (Fatoumata)

Thème 5: Les pratiques sexuelles qu'entretient le mari avec d'autres femmes sont une source d'inquiétude pour les informatrices

La polygamie et les relations extraconjugales de leur mari émergent comme étant un souci principal pour certaines des informatrices en tant que facteurs pouvant les rendre vulnérables face au VIH. Pour certaines femmes maliennes mariées, le risque d'infection au VIH peut provenir du mari. Dans les paroles des informatrices, il ressort que les informatrices, sans avoir de preuves à l'appui, doutent de la fidélité de leur mari.

Des risques d'attraper le VIH du sida, c'est... c'est sûr que si ton mari a le sida, la femme peut attraper ça. (...) Souvent c'est le mari qui vient avec des choses comme ça. (...) Oui. C'est le mari qui fait tout ça. (...) Ils font ça comme à cause (inaudible) les filles... Les filles ne portent pas les capotes. (Colé)

Les maris passent toujours leurs journées, toute la nuit à courtiser direct les filles. Et s'il vient à 23h, 22h, il vient se coucher ici. (Colé)

Comme toute femme malienne. La polygamie. Je ne suis pas un mariage polygamique mais je sais que tôt ou tard peut-être que je serai à risque (...) Tu ne peux pas dire à un mari de ne pas sortir, de ne pas aimer d'autres femmes. Notre société exige la polygamie (surtout), jusqu'à quatre femmes. Donc si tu arrives à bien causer avec ton mari, supporter tout ce qu'il te fait, peut-être que lui aussi il pourra te comprendre sur le problème du sida. Si toi-même tu comprends réellement qu'est-ce que le sida, tu pourras l'expliquer à ton mari. Peut-être, avec un peu de chance, vous allez vous en sortir. Si tu arrives à expliquer les conséquences quand il y a le sida. (...) (Efatou)

Les informatrices ajoutent qu'en tant que femmes mariées il est difficile de se protéger face au VIH. Les femmes mariées ne peuvent que faire confiance à leur mari en ce qui à trait aux relations extraconjugales et elles-mêmes rester fidèles. Des femmes mariées

n'ont aucun droit de regard sur la vie de leur mari. Elles ont peu de moyens pour contrer leur vulnérabilité.

Parce que moi, je suis mariée. Je sais que je ne vais pas de gauche à droite. Mon mari, lui aussi... je le connais. Lui aussi il est sérieux, il ne va pas de gauche à droite, donc...(Bintou)

Mon mari (rire) moi mon mari ne sort pas. (...) Mon mari ne sort pas. Il est tranquille. (Colé)

C'est-à-dire je reste tranquille, quand même je suis mariée. (...) Si tu es mariée déjà, c'est impossible (rire) tu as un mari déjà. Tu ne cours pas les messieurs. (Colé)

Q : Est-ce qu'il y a un moyen, quand on est une femme mariée de se protéger? Est-ce qu'on peut se protéger du VIH quand on est mariée?

R : C'est très difficile. Très très difficile. Parce qu'en général, les maris n'acceptent pas les préservatifs. Et pour se protéger quand on est mariée, entre toi et ton mari, ce n'est que ça qui peut te protéger. Bon, et la fidélité. Il faut qu'on soit fidèle, c'est tout. C'est la seule protection que je vois. Quand on est mariés. (Djénneba)

Selon les croyances de femmes maliennes mariées, la femme infidèle, peu importe la raison qui motive l'infidélité peut se rendre vulnérable face au VIH. Comme il a été mentionné dans les patterns des facteurs économiques, certaines femmes mariées peuvent aller jusqu'à se prostituer pour subvenir aux besoins de leur famille. Certains motifs sociaux peuvent aussi motiver la femme à s'adonner à des relations extraconjugales, les déceptions amoureuses ou la stérilité du mari figurant parmi ceux-ci. Peu importe les circonstances qui amènent certaines femmes mariées à avoir des relations extraconjugales, ces relations les exposent à être davantage vulnérables face au VIH.

R : Les circonstances. Bon. Une femme mariée... Bon. Moi je peux dire la pauvreté. La pauvreté et la déception.

Q : Dans quel sens les déceptions?

R : Bon, déception, c'est-à-dire quand tu es mariée à un homme et que ce dernier n'arrive pas à te faire des enfants. Parce que souvent, il y a des... des hommes qui ne peuvent pas faire d'enfants. Bon. Une femme qui est mariée à cet homme, elle est inquiétée. Donc, elle est obligée d'aller partout pour qu'elle puisse avoir un enfant. À ce moment, elle peut tomber sur un malade du VIH/sida, donc elle peut l'avoir sans s'en rendre compte. (Bintou)

Il y a des femmes aussi qui ne sont pas sérieuses aussi. Même si elles sont mariées, elles vont chercher ailleurs aussi. (Fatoumata)

Certaines croyances et connaissances partagées par les informatrices attestent que l'infidélité au sein du mariage peut provenir tant de l'homme que de la femme. La femme elle-même peut se mettre en situation de vulnérabilité tout comme les comportements sexuels de son mari. Devant ces faits, certaines femmes maliennes mariées ne sont pas toujours à même de percevoir leur propre vulnérabilité face au VIH.

Q : Ok... Est-ce qu'au quotidien vous vous sentez à risque de contracter le VIH?

R : Moi personnellement... non.

Q : Non? Pour quelle raison?

(...)

R : Parce que moi, je suis mariée. Je sais que je ne vais pas de gauche à droite. Mon mari, lui aussi... je le connais. Lui aussi il est sérieux, il ne va pas de gauche à droite, donc... c'est tout ce que j'ai à dire (Bintou)

Q : Et vous, en tant que femme mariée, au quotidien, est-ce que vous vous sentez à risque d'attraper le VIH?

R : Non

Q : Non? Pour quelles raisons?

R : Parce que j'ai ma santé. (...) C'est-à-dire je reste tranquille, quand même je suis mariée. (...) Mon mari ne sort pas. Il est tranquille. (Colé)

Thème 6: Certaines pratiques culturelles et religieuses sont perçues comme facteurs de risque au VIH.

Certaines informatrices identifient l'excision comme facteur de vulnérabilité face au VIH. Le lévirat et le sororat sont aussi ressortis comme étant des pratiques culturelles pouvant subséquentement conduire à une infection au VIH.

Oui, l'excision aussi. On est en train de combattre mais jusqu'à présent ça se pratique.(Djénneba)

*Parce qu'avec les trucs là... comment on dit... j'oublie, le mot m'échappe... quand une femme qui perd son mari, et peut-être que ça dépend, son mari est mort du sida ou bien quand... il y a un autre frère qui vient ou bien c'est la femme qui meurt du sida, on donne la petite sœur au mari, donc... ça revient toujours.
(Djénneba)*

*(...) il y a des femmes aussi, quand leurs maris sont décédés, on les donne en mariage aussi. Sans leur consentement, quoi. Donc là, ça expose beaucoup aussi.
(Fatoumata)*

Thème 7: Les connaissances par rapport au VIH influencent la perception de vulnérabilité chez les femmes mariées.

Parmi les informatrices, certaines ne se perçoivent pas vulnérables du fait qu'elles-mêmes et leur mari sont bien sensibilisés et informés face à la problématique du VIH. Pour d'autres, leur travail et/ou environnement social leur font prendre conscience de leur vulnérabilité.

Q : Vous, est-ce qu'au quotidien vous vous sentez à risque de contracter le VIH?

R : Moi? Principalement non.

Q : Qu'est-ce qui fait que vous ne vous sentez pas à risque?

R : Parce que je suis dans le domaine. Et mon mari aussi qui travaille là-dedans.

Q : Donc vous êtes bien sensibilisés.

R : Bien informés aussi. (Fatoumata)

Q : Est-ce que dans votre quotidien, vous vous sentez à risque de contracter le VIH?

R : Comme toute femme malienne. La polygamie. Je ne suis pas un mariage (polygamique) mais je sais que tôt ou tard peut-être que je serai à risque. (Efatou)

Q : Ok. Et est-ce que vous, dans votre quotidien, vous vous sentez à risque de contracter le VIH?

R : Non. À part le service.

Q : Au travail?

R : Au travail surtout.

(...)

Q : Il n'y a pas d'autres situations dans laquelle vous vous sentez à risque?

R : Non, je peux (inaudible) on est deux femmes.

Q : Ok...

R : Mon mari a deux femmes. Il est polygame. Pour moi, je peux être sûre de moi-même, mais l'autre... je n'en sais rien.

Q : Ok.

R : Sa vie, je ne sais pas comment elle la gère. (Djénnéba)

Par contre, les informatrices mentionnaient que les femmes maliennes, souvent peu éduquées, ont moins accès à l'information et celle-ci n'est pas toujours offerte dans une langue ou dialecte qu'elles comprennent. Certaines femmes mariées sont davantage à l'intérieur du foyer. L'information destinée à cette population n'est pas toujours accessible par ces dernières. Les informatrices soulignent qu'il faut encourager les femmes à participer à ces activités de sensibilisation et ainsi augmenter leur participation dans la lutte contre le VIH, leur donner la voix et les moyens afin qu'elles puissent se prendre en charge.

Les actions qu'elles peuvent faire, surtout sensibiliser la population. La sensibilisation. C'est jusqu'à présent, la population n'est pas sensibilisée sur le

problème du sida, jusqu'à présent. Certains croient que le problème de sida, ça n'existe même pas. (...) C'est surtout de leur expliquer comment se transmet le sida. Surtout ça. (...) On ne peut pas changer la coutume, sinon (inaudible) ne pas toujours se soumettre, parce qu'on ne pourra plus jamais éliminer ça. Donc on va continuer comme ça. Surtout causer avec leur mari. (Efatou)

(...) Les moyens, c'est de s'organiser dans les quartiers, entrer dans les maisons, donner des informations, (...) expliquer aux mères de famille ce que c'est le sida, avec les enfants et donner des informations sur le sida. Il y en a qui ne savent pas lire ce qu'ils voient à la télé, d'abord c'est en français, ils ne comprennent pas. Donc avec notre aide à la maison, (inaudible) donc ils sont informés comme ça.(...) Donc si l'information était davantage diffusée à la télévision ou à la radio, en bambara (...) Ça rejoindrait beaucoup plus. (...) Dans toutes les langues, presque, parce qu'il y a beaucoup de langues au Mali. Que ce soit dans toutes les langues. (...) Que tout le monde a eu le message. (Fatoumata)

CHAPITRE V

Discussion, recommandations et conclusion

Ce chapitre présente une discussion des résultats obtenus afin de répondre à nos questions de recherche et, de tenter de formuler des recommandations pour la pratique, la formation et la recherche en matière de prévention de l'infection au VIH auprès de femmes mariées du Mali vivant à Bamako. Notre démarche vise à apprécier aussi les implications de cette recherche quant aux interventions préventives face au VIH en s'inscrivant dans l'approche *sur les pratiques* élaborée par Gendron (Gendron, 2001).

Discussion

La discussion reprend les thèmes dégagés par l'analyse des verbatim du précédent chapitre. L'union de la théorie de Leininger et le cadre conceptuel de Gendron a permis de mieux cerner l'expérience de vulnérabilité de femmes maliennes mariées d'une façon plus globale. L'utilisation de la théorie de Leininger a permis de faire ressortir les différents facteurs socioculturels pouvant influencer l'expérience de femmes maliennes quant au VIH. Quant au cadre conceptuel de Gendron, il a permis de découvrir les facteurs constitutifs de la vulnérabilité de femmes maliennes mariées face au VIH.

Thème 1: La santé signifie l'absence de symptômes et la douleur est synonyme de maladie

La plupart des informatrices perçoivent la santé comme étant l'absence de symptômes et de maladie. Cette vision de la santé a un impact sur l'utilisation des services de santé et sur les programmes de prévention, particulièrement pour une infection caractérisée par une longue phase asymptomatique ou peu symptomatique. Ces représentations de la santé et de la maladie ont aussi été décrites dans d'autres études conduites auprès de la population du Mali : «Pourquoi penser à la maladie si on est en santé» (Touré 2002, dans Audibert & al., 2005, p.42). Ce déni de la maladie n'est pas unique au Mali puisqu'il est aussi décrit dans d'autres pays africains, comme en témoigne Mill (2003) qui révèle que des ghanéennes ne se font dépister pour le VIH que

lorsque des symptômes de la maladie se manifestent. Pendant cette période, elles/ils pourront contaminer d'autres personnes que ce soit par des rapports sexuels non protégés ou par transmission verticale mère-enfant (Pincus, Crosby, Losina, King, LaBelle & Freedberg, 2003). Au Mali, le VIH est considéré comme une maladie honteuse (Ministère de la promotion de la femme, de l'enfant et de la famille, Mali, 2002). Nos informatrices se représentent aussi la maladie comme étant synonyme de souffrance psychologique. Cette souffrance psychologique peut être attribuable à la crainte de stigmatisation et à la peur du rejet social qui s'ajoutent aux complications physiologiques, perception vécue aussi par nos informatrices. Ces peurs et ces souffrances pourraient, selon Mill (2003), contribuer au délai de consultation, limitant alors les efforts préventifs. Donc en plus d'attendre l'apparition de symptômes avant de consulter, elles craignent la stigmatisation qu'encourent les PVVIH.

Comme le soulignaient nos informatrices, l'utilisation d'autosoins (la prise de médicaments et une attention particulière à l'hygiène) sont les premiers recours afin de pallier à l'apparition des premiers symptômes. Une étude effectuée au Mali par Diallo, Graz, Falquet, Traoré, Giani, Mounkoro, Berthé et al., (2006), portant sur l'utilisation de la médecine traditionnelle et de la médecine moderne pour le traitement de la malaria, révèle que l'automédication (médecine moderne et/ou traditionnelle) est le premier traitement utilisé par bon nombre de maliens. L'utilisation des soins génériques était beaucoup moins fréquente chez nos participantes. Il est vrai que nos informatrices ne faisaient pas confiance à cette forme de thérapie. Cependant le fait qu'elles étaient très scolarisées et certaines dans le domaine de la santé ou qu'un membre de la famille œuvrait dans le domaine de la santé peut influencer leur utilisation des soins traditionnels.

Les soins traditionnels, selon les écrits, sont régulièrement utilisés par une grande proportion de la population malienne (Gbodossou, Davis Floyd & Katy, n.d.; Kubukeli, 1999; Puckree, Mkhize, Mgobhozi & Lin, 2002; Yineger & Yewhalaw, 2007). Cependant, les femmes rencontrées disaient se tourner davantage vers la médecine

moderne que vers les soins génériques. L'absence de dosage et de connaissances sur les effets secondaires des remèdes offerts par les tradithérapeutes expliquent en partie pourquoi certaines femmes maliennes mariées ne font pas usage de ces soins. Cette perception de l'efficacité variable des pharmacopées traditionnelles ainsi que leurs posologies approximatives ont aussi été décrites comme des éléments problématiques dans d'autres écrits scientifiques (Cos, Hermans, de Bruyne, Apers, Sindambiwe, Vanden Berghe, Pieter & al, 2001; Yineger & al, 2007). La Banque Mondiale (2000) notait dans un rapport que le peu de documentation et le manque de normalisation des thérapies traditionnelles dans de nombreux pays d'Afrique, dont le Mali, représentent des défis à relever afin que la médecine traditionnelle soit incluse plus systématiquement dans la prévention et les traitements du SIDA.

Thème 2: Les soins médicaux et infirmiers sont les recours privilégiés lorsque des symptômes surviennent

L'accessibilité aux soins est un déterminant important de la vulnérabilité de femmes maliennes mariées face au VIH. Les femmes ayant participé à l'étude privilégiaient tant un recours aux soins médicaux qu'infirmiers seulement quand elles étaient symptomatiques. À Bamako, plus de 80% de la population est censé pouvoir accéder à un point de services de santé (Mariko, 2003). Dans le cadre de cette recherche, l'accès géographique aux structures de santé pour des femmes de Bamako ne semble pas contribuer à leur potentiel de vulnérabilité face au VIH (Bengaly, 2005; OMS, 2003-2007). Bamako bénéficie de plusieurs centres hospitaliers, de cabinets médicaux et de pharmacies pouvant répondre aux besoins d'assistance médicale de plusieurs femmes maliennes mariées résidant dans cette région (Direction Nationale de la Santé, Ministère de la santé Mali, 2005). Il n'en est pas de même pour les populations des régions rurales du Mali qui n'ont pour seules ressources que ces soins dits génériques (Diallo et al., 2005; Gage, 2007).

Confirmant les résultats de nombreuses études sur l'éducation en tant que déterminant de l'accès aux soins de santé dans les pays en développement tels que le Mali, les informatrices rencontrées, plus scolarisées que la moyenne de la population féminine du Mali, soulignent qu'elles se réfèrent à un membre de leur famille œuvrant dans le domaine de la santé ou, pour des problèmes plus sérieux, se tournent vers les cliniques médicales et les centres hospitaliers (Kapelini, 2000; Gage, 2007). Il peut devenir plus complexe d'aborder des questions relatives au VIH avec un membre de la famille. Le VIH reste une maladie honteuse et les craintes d'être stigmatisée peuvent freiner des femmes à discuter de ce sujet avec le membre de la famille qui œuvre dans le domaine de la santé.

De plus, tel que discuté par Mariko (2003), les choix en matière de types de structure sanitaire sont guidés par la perception que se fait une personne de la sévérité de la maladie et de la qualité des services qui seront reçus. Cette auteure relève aussi que le revenu influence le recours aux soins, les gens plus fortunés tentant d'aller vers les hôpitaux ou cliniques privés qui sont mieux équipés et qui ont un personnel mieux qualifié. Bachmann, Colvin, Nsibandé, Connolly et Curtis (2004) notent dans leur étude qu'il existe certaines problématiques au niveau de la qualité des soins primaires en ce qui concerne les informations et programmes reliés aux infections transmissibles sexuellement (ITS). Ces auteurs démontrent que les stratégies de sensibilisation face aux méthodes de prévention des ITS et des infections par le sang ne sont pas mises en application de façon systématique. Les consultations s'effectuent rapidement et les interventions sont plutôt orientées vers un traitement ponctuel des symptômes. Enfin, ces auteurs soulignent que les femmes étaient particulièrement vulnérables, recevant dans les faits des soins de moins bonne qualité et incomplets. Il a été noté par l'étudiante-chercheuse que les soins et les informations reçus dans les différents établissements de soins s'adressant spécifiquement au PVVIH sont généralement complets et les professionnels démontrent beaucoup de respect envers cette population. Il n'en est pas de même dans tous les établissements de santé de Bamako. De plus, la population consulte généralement les centres de référence pour PPVIH que lorsqu'elle y est référée.

Thème 3: Les hôpitaux et les maternités sont considérés comme des milieux à risque pour une infection au VIH

Les informatrices sont préoccupées du fait que les hôpitaux et les maternités puissent être des milieux à risque pouvant conduire à une infection au VIH. Celles-ci soulignent les difficultés liées à la salubrité, à la stérilisation et aux ressources matérielles et s'inquiètent de la compétence du personnel soignant; étant conscientes des lacunes et des risques potentiels de contamination au VIH. L'absence de personnel qualifié pour l'entretien du matériel et des équipements de laboratoire compte parmi les problèmes majeurs dans le domaine de la santé au Mali (Traoré, 2003). Comme le relataient les informatrices, l'accouchement est un moment critique pouvant contribuer à la vulnérabilité face au VIH. Celles-ci mentionnaient que les parturientes se trouvent contraintes de pallier au manque de matériel en apportant le minimum nécessaire pour assurer le bon déroulement de l'accouchement. Devant ces faits, des femmes peuvent préférer éviter de recourir aux services des maternités (Gage, 2007).

Thème 4: La dépendance économique de certaines femmes maliennes mariées au sein du couple peut contribuer à la vulnérabilité face au VIH

Les informatrices mentionnaient que ce ne sont pas toutes les femmes maliennes mariées qui occupent un emploi et jouissent d'un pouvoir financier. Elles ajoutaient que les femmes dont le mari ne parvient pas à subvenir aux besoins de leur famille vont aller jusqu'à se prostituer pour pouvoir nourrir leurs enfants. Plusieurs études relèvent cette contrainte de s'adonner à des relations extraconjugales en vue d'une commercialisation du sexe pour des fins de subsistance (Ackermann & Klerk, 2002; Chimbiri, 2007; De Vogli & Birbeck, 2005; Eaton, Flisher & Aarø, 2003; Pettifor, Measham, Rees & Padian, 2004; Vidal & Desgrées, 2001). Des femmes, pour survivre, se placent donc dans une position qui peut accroître leur vulnérabilité face au VIH.

L'avantage que procure une certaine éducation est toutefois affecté par les inégalités homme-femme régnant au sein de plusieurs couples maliens. Chez nos informatrices, la (non) reconnaissance, comme nous l'explique Gendron (2001), est un facteur constitutif de la vulnérabilité de femmes maliennes face au VIH. Selon nos informatrices, l'époux malien est généralement perçu comme étant le chef de la famille et son épouse lui doit obéissance, ce qui correspond aux données colligées lors de l'EDSM III ((2001), Ballo et al., 2002). La reconnaissance ou la non reconnaissance des femmes et de leur rôle influencent leur rapport à la société, modulant leur vulnérabilité face au VIH. Les femmes rencontrées ont expliqué que certaines traditions reposent sur des textes législatifs, comme par exemple le *Code du mariage* qui stipule que la femme doit obéir à son mari (Comité des droits de l'Homme, 2003; Ministère de la promotion de la femme, de l'enfant et de la famille, Mali, 2002). La différence d'âge entre les époux et le jeune âge des femmes lors du mariage peut accentuer leur vulnérabilité au sein du couple et avoir un effet modulateur sur la perception que des femmes mariées se font de leur rôle et de leur identité dans les sphères conjugale, sociale et économique. Nos informatrices, vivant dans une région urbaine et étant relativement plus âgées que la moyenne des maliennes lors de leur mariage, sont des facteurs qui font en sorte que l'âge n'émerge pas dans cette étude comme un déterminant affectant possiblement leur condition de vulnérabilité au risque du VIH (Haut Conseil National de Lutte Contre le VIH/SIDA, 2006; ONU, 2004a).

Par ailleurs nos informatrices perçoivent aussi que leur rôle est d'être une bonne mère et une bonne épouse; duquel découlent de multiples tâches dont elles doivent s'acquitter quotidiennement: les tâches domestiques ainsi que les soins des enfants, de la famille et du mari. Les informatrices mentionnent qu'elles ont peu de temps pour penser à leur propre santé. Le Ministère de la promotion de la femme, de l'enfant et de la famille du Mali (2002) ainsi qu'Avotri et Walters (1999) arrivent à des conclusions similaires. Les normes sociales et culturelles de plusieurs pays d'Afrique, notamment le Mali, encouragent des femmes à être des épouses, des mères et des ménagères (Spronk, 2007).

Une étude menée au Togo par Moore et Opong (2007) sur les comportements sexuels de personnes vivant avec le VIH a mis en lumière que, devant l'importance pour des femmes d'avoir des enfants, le risque d'être infectée par le VIH est une complication mineure. Certaines de nos informatrices insistent sur le fait qu'elles se doivent de maintenir la dignité de la famille, c'est-à-dire d'être fidèles, respectables et d'éviter la honte. Ces rôles font écho à ceux décrits par Spronk (2005) qui a fait ressortir, grâce à des entrevues individuelles effectuées auprès de 25 hommes et 24 femmes, que, devant la peur d'être critiquées et de ne pas être «convenables» en lien avec les normes culturelles et sociales, des femmes adoptent une attitude de déférence envers les hommes. Ces inégalités sociales ont des répercussions tant sur les pratiques sexuelles que sur le pouvoir décisionnel de femmes maliennes mariées.

Relativement à leur capacité de décision, les participantes soulignaient que leur dépendance économique au sein du couple représentait un obstacle quant à l'obtention de soins. Il est de la responsabilité de l'homme de veiller à l'entretien de sa femme et de ses enfants (Touré, 2002 dans Audibert, & al, 2005) et, en ce sens, il est ressorti de la présente étude que certaines femmes doivent s'en remettre à leur mari avant de consulter les services de santé. Ces données sont cohérentes avec celles recueillies lors de l'EDSM III ((2001), Ballo et al., 2002) à l'effet que seulement 17% des femmes décident d'elles-mêmes de recourir aux soins de santé. Le questionnaire sociodémographique a permis de mettre en lumière le fait que les informatrices détenant un statut socioprofessionnel et économique plus élevé prennent davantage part à la prise de décision pour les besoins de la famille. Ceci corrobore également les données obtenues par Greig et Koopman (2003) à l'effet qu'une certaine indépendance financière donne du pouvoir à des femmes maliennes mariées. Pourtant, bien que toutes les informatrices rencontrées occupaient un emploi rémunéré, elles ont toutes mentionné se référer à leur mari pour honorer les frais de consultation et les frais associés aux médicaments. Sans être réellement dans le besoin, des femmes maliennes mariées se placent dans une situation qui ressemble à de la dépendance financière. Malgré qu'elles détiennent un certain pouvoir relativement à

leur statut socioéconomique, la perception sociale et culturelle que se font des maliennes du couple et des femmes mariées, contraint celles-ci à occuper un rôle subalterne.

Thème 5: Les pratiques sexuelles qu'entretient le mari avec d'autres femmes sont une source d'inquiétude pour les informatrices

Parmi les informatrices rencontrées, certaines percevaient leur vulnérabilité face au VIH. Cette perception de vulnérabilité était en lien avec les habitudes sexuelles qu'avaient ou pourraient avoir leur mari, corroborant ainsi les données de Chimbiri (2007). Selon les croyances de certaines informatrices, c'est le mari qui peut transmettre le VIH à sa femme. Pettifor, Hudgens, Levandowski, Rees et Cohen (2007) sont arrivés à la conclusion que la probabilité que des femmes sud-africaines soient infectées par l'homme (mari ou copain) est très élevée. D'autres informatrices ont aussi dit que des femmes maliennes mariées infidèles augmentent leur risque d'être infectées par le VIH. Il n'y a pas que les relations extraconjugales qui peuvent les rendre vulnérables face au VIH. Des études soutiennent que les hommes et femmes plus scolarisés sont plus susceptibles de discuter entre eux du VIH (Greig & Koopman, 2003; Jewkes, Levin, & Penn-Kenana, 2002; Mmbaga, Hussain, Leyna, Mnyika, Sam & Klepp 2007). Les femmes rencontrées, toutes de religion musulmane, s'inquiètent des pratiques sexuelles de leur époux, au sein d'une polygamie légitimée. Ces résultats sont cohérents avec ceux de Chimbiri (2007) à savoir que les uns et les autres dans une relation conjugale sont conscients de leur risque d'être infecté au VIH ou autres ITSS par leurs partenaires. Les informatrices, sensibles au fait que leur mari pourrait leur transmettre le VIH, n'ont comme seul recours que la possibilité de sensibiliser elles-mêmes leur époux face à cette maladie et espérer que l'un et l'autre ne soient jamais infectés. Les maliennes rencontrées estiment qu'il est très difficile de proposer le port du condom; il est considéré comme étant un intrus au sein du mariage. Bien que le condom soit davantage utilisé dans des relations extraconjugales selon Chimbiri (2007), la fidélité reste, pour nos informatrices, la solution.

Thème 6: Certaines pratiques culturelles et religieuses sont perçues comme facteurs de risque au VIH.

Les informatrices que nous avons interrogées, ont considéré que certaines pratiques culturelles contribuent à potentialiser leur vulnérabilité comme femmes maliennes mariées, dont l'excision (Ministère de la promotion de la femme, de l'enfant et de la famille, Mali, 2002). Le risque d'infection au VIH est davantage au moment où l'excision est pratiquée. Cependant il n'en demeure pas moins que des séquelles psychologiques peuvent perdurer et ainsi influencer les comportements sexuels et la vulnérabilité sociale de certaines femmes maliennes mariées.

D'autres pratiques culturelles, comme le lévirat et le sororat, ont aussi été identifiées par les informatrices comme pouvant contribuer à rendre la femme vulnérable au VIH, ce qui fait écho à plusieurs écrits (Comité des droits de l'Homme, 2003; IEPFPD, 2001; Ministère de la promotion de la femme, de l'enfant et de la famille, Mali, 2002; UNESCO, 2003). La femme a très peu de recours face à ces pratiques culturelles et se trouve placée dans une situation où elle ne peut s'y opposer soit à cause de son jeune âge dans le cas de l'excision ou soit par pression sociale et culturelle pour les autres pratiques. Comme le souligne le Ministère de la promotion de la femme, de l'enfant et de la famille du Mali (2002), la sensibilisation, l'information et la formation demeurent les armes les plus crédibles pour lutter contre ces pratiques culturelles.

Thème 7: Les connaissances par rapport au VIH influencent la perception de vulnérabilité chez les femmes mariées.

Les informatrices sont unanimes quant à l'importance des informations (contenu et modes de transmission) relatives aux moyens de protection et aux répercussions qu'entraîne une infection au VIH. Il est difficile, dans le cadre de cette étude, d'évaluer la variation des connaissances face au VIH selon le niveau d'alphabétisation des

informatrices, ces dernières étant scolarisées, certaines même dans le domaine de la santé. Leur niveau de scolarité leur permet de parler plus ouvertement du VIH et certaines des informatrices mentionnaient aussi discuter du VIH avec leur mari. Pour certaines informatrices, leurs connaissances, leurs croyances et leur sensibilisation à la problématique du VIH leur permettent de mieux anticiper les répercussions que pourrait avoir le VIH sur leur vie. Pourtant, elles ne sont pas toujours en mesure de percevoir leur propre vulnérabilité. Ce système de croyances n'est pas unique à nos informatrices. D'autres études ont émis des conclusions similaires (Buseh et al., 2002; Mitchell, Walsh & Larkin, 2004; Smith, 2003). Une perception erronée face au risque de contracter le VIH est l'une des barrières les plus importantes face à l'adoption de comportements sexuels préventifs, comme le soulignent Donovan et Ross (2000).

Forces et limites de l'étude

Pour la réalisation de cette étude qualitative, avec un devis d'*ethnonursing modifié*, il a été aidant que l'étudiante-chercheuse puisse résider dans une famille d'accueil malienne pendant le séjour de recherche, soit près de trois mois. Cela a permis de consolider sa compréhension des réalités et expériences du vécu quotidien de femmes maliennes. L'étudiante-chercheuse était déjà sensible aux réalités socioculturelles des pays de l'Afrique de l'Ouest ayant vécu au printemps 2005 au Sénégal pendant deux mois. De plus, afin de s'immerger un peu plus dans la culture d'accueil, l'étudiante-chercheuse a appris les bases du dialecte le plus utilisé dans le district de Bamako : le Bambara. L'étudiante-chercheuse a agi à titre de bénévole au CESAC durant le séjour de recherche, augmentant la confiance de la population à son égard. Il est à noter que la présente recherche fait preuve d'innovation en laissant place à des femmes de Bamako de s'exprimer face à leur vulnérabilité face au VIH.

En ce qui concerne les limites, le fait que l'étudiante-chercheuse ne soit pas d'origine malienne a posé certaines difficultés quant à l'interprétation juste de certaines situations ou expressions, le tout étant influencé par son bagage culturel propre. Des attentions ont

cependant été apportées pour éviter tout jugement. Les professionnels du CESAC et la famille d'accueil de l'étudiante-chercheuse ont cependant été très aidants à cet effet, notamment en ce qui concerne la question des critères d'inclusion, et plus spécifiquement les avantages et les inconvénients reliés à la tenue des entretiens en français. Les soucis principaux relevaient de la nature intime et potentiellement *tabou* du sujet d'étude. Un autre point à préciser concerne l'échantillon des femmes qui furent interviewées et les conséquences en ce qui concerne la validité interne de l'étude. Étant donné que la présente étude se déroulait dans la capitale du Mali, les résultats obtenus peuvent être associés seulement à la population féminine malienne scolarisée et résidant en milieu urbain. Une autre limite réside dans le fait que les informatrices devaient être âgées de plus de 18 ans. Légalement, les femmes âgées de 16 ans et plus peuvent se marier, mais étant donné que cette population est encore mineure, le consentement des parents ou du mari aurait été nécessaire. Les informatrices sont toutes issues du groupe ethnique Mandingue. L'étudiante-chercheuse a choisi de cibler ce groupe ethnique du fait que ce groupe représente près de 40 % de la population malienne et vit principalement dans le district de Bamako (Leclerc, 2005), soit la ville où se déroulait l'étude. Plusieurs groupes ethniques cohabitent au Mali, il faut donc être prudent lors de l'interprétation des résultats.

Recommandations

Finalement, nous discuterons des recommandations pour la recherche, la pratique et la formation.

Recommandations pour les recherches futures

À la lumière des résultats obtenus, plusieurs recommandations seront énoncées en regard de la recherche. La première serait sans aucun doute de répéter l'étude actuelle mais avec un échantillon de plus grande taille et avec des caractéristiques sociodémographiques variées, ce qui permettrait de pouvoir recueillir davantage de données et d'obtenir plus des résultats variés. Ceci permettrait d'approfondir la

compréhension des circonstances et des facteurs socioculturels pouvant contribuer à la vulnérabilité des femmes maliennes mariées face au VIH. Parmi ces facteurs, il serait pertinent lors de prochaines recherches d'explorer la vision de femmes moins scolarisées afin de savoir comment l'éducation peut moduler l'expérience de vulnérabilité. De plus, il serait nécessaire de reproduire cette recherche auprès de femmes issues des différentes ethnies présentes au Mali et dans leurs dialectes respectifs afin de relever s'il existe des différences selon le groupe ethnique d'origine quant à leur expérience de vulnérabilité face au VIH. Une telle étude permettrait de déterminer les similitudes et les divergences quant à leur expérience auprès des différentes populations ethniques composant le Mali et ainsi adapter les politiques de prévention selon la concentration ethnique des différentes régions du Mali.

Notre étude n'a pas permis de mettre en lumière le rôle de la médecine traditionnelle dans la santé ou la vulnérabilité de femmes maliennes mariées, à l'encontre de plusieurs études effectuées sur le continent africain. Il serait intéressant de mener une étude similaire auprès de femmes mariées résidant en milieu rural où l'accès aux soins et à l'information sont plus difficiles et où le recours aux tradithérapeutes est plus fréquent. Il serait pertinent de mieux comprendre l'importance que peuvent avoir ces soins et de développer des stratégies de partenariat avec les tradithérapeutes pour promouvoir une collaboration interdisciplinaire.

Recommandations quant aux pratiques de prévention face au VIH

Pour offrir des soins culturellement congruents, il est nécessaire de tenir compte des peurs et des appréhensions de la part des femmes de Bamako quant à la qualité des soins. La transmission verticale mère-enfant peut être prévenue lorsque les femmes enceintes ont un suivi prénatal. Le diagnostic précoce chez la mère permet ainsi d'initier un traitement permettant de réduire les risques d'infection chez l'enfant. Il devient donc difficile de prévenir ce mode de transmission si les femmes craignent les soins qu'elles peuvent recevoir dans les hôpitaux et maternités. Des actions gouvernementales

devraient être prises afin d'augmenter les ressources matérielles et sanitaires afin d'éviter les contaminations au VIH lors d'une hospitalisation. Ceci permettrait d'accroître la sécurité des soins tout autant que la confiance de la population.

De plus, il est nécessaire que les infirmières impliquées dans le développement de programmes de santé publique et celles œuvrant auprès de ces populations soient ouvertes aux représentations que des femmes se font de la santé et de la maladie afin de bien adapter leurs plans de soins afin qu'ils soient congruents. Des femmes maliennes mariées considèrent que la santé est synonyme d'absence de symptômes. En ce sens il est nécessaire d'augmenter l'information auprès de la population quand au VIH et encourager un dépistage fréquent pour permettre un diagnostic précoce. Il devient aussi nécessaire de rehausser l'information sur les méthodes de protection telles que l'utilisation du condom. Il est ressorti de la présente étude qu'au sein du couple marié, l'utilisation du condom est réduite. Les relations extraconjugales sont fréquentes tant chez l'homme que chez la femme. Dans cet ordre d'idée il serait intéressant d'encourager le port du condom lors de relations extraconjugales tant chez l'homme que chez la femme. Les microbiocides restent une avenue de protection possible pour les femmes lorsque ces méthodes seront disponibles et accessibles aux populations féminines africaines.

Bâtir des soins culturellement congruents exigerait dès lors d'opter pour des stratégies différentes de partenariat avec les tradithérapeutes en fonction des régions du Mali. Même si les soins de santé sont davantage accessibles en milieu urbain, il n'en reste pas moins qu'ils sont onéreux pour la population n'ayant pas un diagnostic de séropositivité. Les populations plus pauvres résidant dans la capitale peuvent se retourner d'abord vers les tradithérapeutes, moins coûteux, avant d'utiliser le recours aux structures sanitaires. Qui plus est, la collaboration interprofessionnelle exigerait peut-être d'explorer un peu plus le rôle *effectif* des tradithérapeutes dans la capitale, puisqu'ils répondent peut-être à des besoins de femmes ayant été occultées de notre étude.

De plus, notre étude soutient que les facteurs économiques jouent un rôle dans la vulnérabilité de femmes maliennes mariées. La dépendance financière peut les contraindre à se prostituer pour des fins de subsistance. Bien qu'il soit difficile pour les praticiennes d'adresser directement en pratique ces questions, les programmes de prévention développés par les infirmières de santé publique ou les autres professionnels doivent faire écho à cette réalité, voire les professionnels de la santé doivent être des acteurs politiques engagés pour contrer ce phénomène de pauvreté. Le développement et le financement de microprojets permettant aux femmes de développer des activités commerciales à revenus permettraient de réduire cette vulnérabilité économique. Les rencontres organisées afin d'aider les femmes à l'élaboration de leurs divers projets sont des moments propices pour sensibiliser des femmes sur la problématique du VIH et ainsi augmenter leur participation à la prévention de cette maladie.

Recommandations pour la formation

Il est nécessaire que les professionnels de la santé, lors de leur parcours scolaire, reçoivent davantage d'informations quant au vécu des femmes africaines mariées et l'impact que cela peut représenter sur leur santé et leur vulnérabilité face au VIH. Il faut davantage informer ou du moins sensibiliser les professionnels afin qu'ils puissent aider les femmes à trouver des stratégies visant à augmenter l'autonomie de ces dernières et ainsi réduire leur vulnérabilité face au VIH.

La formation doit aussi viser les femmes africaines mariées. Les résultats mettent aussi en valeur qu'il faut rehausser les connaissances de femmes maliennes quant au VIH et les aider à trouver des stratégies (tels les microprojets) leur permettant de réduire leur vulnérabilité face au VIH. Les professionnels rencontrés recommandent eux-mêmes que des femmes maliennes mariées soient davantage informées à la problématique du VIH. L'utilisation des médias, surtout la radio ou la télévision étant donné que plusieurs femmes sont analphabètes au Mali, permettrait de diffuser l'information. Il existe plusieurs ethnies qui cohabitent au Mali et qui possèdent toutes un dialecte propre à leur

ethnie, il faut donc se soucier de divulguer l'information dans les divers dialectes pour rejoindre toutes les communautés de femmes maliennes mariées.

Conclusion

Le taux d'infection au VIH chez des femmes de plusieurs pays d'Afrique notamment le Mali, ne cesse d'augmenter. De nombreux écrits ont identifié qu'il existe plusieurs facteurs de risques favorisant la vulnérabilité chez des femmes mariées, notamment celles du Mali. Cette étude avait pour but de découvrir l'expérience de vulnérabilité chez des femmes maliennes mariées face au VIH. Les résultats obtenus grâce à la collaboration de cinq femmes maliennes mariées résidant à Bamako ont permis, grâce à des entretiens individuelles semi-structurés, de mettre en lumière leur expérience.

Il ressort de cette recherche que plusieurs facteurs peuvent contribuer à l'expérience de vulnérabilité de femmes maliennes mariées résidant dans la capitale malienne, Bamako. La représentation de la santé et de la maladie que se font des femmes maliennes mariées influence l'utilisation des structures de soins de santé. Percevant la santé comme étant l'absence de symptômes elles ne consulteront que si ces symptômes ne peuvent être palliés par le biais d'autosoins. L'accessibilité et la qualité des soins de plus que la salubrité des services de santé ont aussi été identifiés comme des facteurs pouvant contribuer à la vulnérabilité de ces femmes. Les informatrices ont identifié la médecine moderne, bien plus que la médecine traditionnelle, comme source de référence pour le soulagement des symptômes mais il semble que cette même médecine puisse aussi contribuer à leur vulnérabilité.

Différents facteurs issus de la structure sociale peuvent accroître la vulnérabilité face au VIH chez des femmes maliennes mariées : les facteurs sociaux, économiques, religieux et culturels ainsi qu'éducationnels. Il se dégage que la dépendance économique de certaines femmes maliennes mariées peut représenter un obstacle quant à l'obtention de soins ainsi que sur la prise de décision au sein du couple. Elles détiennent donc peu de

pouvoir quant aux pratiques sexuelles qu'entretienne leur mari, malgré que celles-ci soient une source d'inquiétude, non plus que sur les pratiques culturelles et religieuses pouvant rendre des femmes maliennes mariées vulnérables face au VIH. Malgré une certaine éducation qui permet d'identifier les situations pouvant conduire à la vulnérabilité face au VIH chez des femmes maliennes mariées, celles-ci ne perçoivent pas toujours leur propre vulnérabilité. La vision qu'elles se font de leur identité est que l'époux malien est généralement perçu comme étant le chef de la famille et son épouse lui doit obéissance. La place de plusieurs femmes maliennes mariées est au sein du foyer. Tous ces facteurs peuvent en définitive jouer un rôle dans l'expérience de vulnérabilité face au VIH de femmes maliennes mariées.

Devant ces constats, il est nécessaire de continuer à approfondir notre compréhension de l'expérience de vulnérabilité de femmes maliennes mariées et de trouver, par le biais de la recherche, différentes stratégies visant à rehausser l'autonomie de femmes maliennes mariées afin qu'elles puissent contrer ces facteurs de vulnérabilité et ainsi éviter l'infection au VIH. Malgré le fait que le tableau dépeint soit peu reluisant, il est nécessaire de continuer à sensibiliser et informer la population malienne mais aussi africaine quant au VIH. Des fausses croyances et la stigmatisation des PVVIH continuent d'être véhiculées freinant ainsi les activités de prévention et la prise en charge des personnes aux prises avec cette maladie.

Références

- Ackermann, L., & de Klerk, G.W. (2002). Social Factors that make South African Women vulnerable to HIV Infection. *Health Care for Women International*, 23, 163-172.
- AIDS (2006). XVIe Conférence International sur le SIDA, Compte-rendu de session du 14 août. Récupéré le 10 octobre 2007 de <http://www.aids2006.org/fr/subpage.aspx?pageId=458>
- Ahlberg, B. M., Krantz, I., Lindmark, G., & Warsane, M. (2004). "It's only a tradition": making sense of eradication interventions and the persistence of female "circumcision" within a Swedish context. *Critical Social Policy*, 24(1), 50-78.
- Anuforo, P. O., Oydele, L., & Pacquiao, D. F. (2004). Comparative Study of Meanings, Beliefs, and Practices of Female Circumcision Among Three Nigerian Tribes in the United States and Nigeria. *Journal of Transcultural Nursing*, 15(2), 103-113.
- Audibert, M., de Roodendheke, E., Traore, I.S., Pavy-Letourmy, A., Malle, D., Sogodogo, A., & Sidibe, S. (2001). *Utilisation des services de santé de premier niveau au Mali: Analyse de la situation et perspectives*. Banque Mondiale, Région Afrique. Récupéré le 20 juin 2006 de http://siteresources.worldbank.org/INTAFRICA/Resources/Mali_sante_final.pdf
- Avert (2006). *The ABC of HIV Prevention*. Récupéré le 18 juillet 2006 de <http://www.avert.org/prevent-hiv.htm>.
- Avotri, J.Y., & Walters, V. (1999). «You just look at our work and see if you have any freedom on earth»: Ghanaian women's accounts of their work and their health. *Social Science & Medicine*, 48, 1123-1133.
- Bachmann, M.O., Covin, M.S.E., Nsibande, D., Connolly, C. & Curtis, B. (2004). Quality of primary care for sexually transmitted diseases in Durban, South Africa: influences of patient, nurse, organizational and socioeconomic characteristics. *International Journal of STD & AIDS*, 15(6), 388-394.
- Ballo, M.B., Traoré, S.M., Niambélé, I., Ba, S., Ayad, M. & Ndiaye, S. (2002) *Enquête Démographique et de Santé (EDSM-III)*. Ministère de la Santé, Cellule de Planification et de Statistique, Direction Nationale de la Statistique et de l'Information, Bamako, 450 p.
- Banque Mondiale (2000). Médecine traditionnelle et sida. *Notes CA*, 16.

- Banque Mondiale (2005). *Financement et ressources humaines*. Récupéré le 20 juin 2006 de http://info.worldbank.org/etools/docs/library/233097/Reform%20Hospitaliere/html/152_FinetRH.htm
- Bengaly, A. (2005). Éthique et gestion des politiques et institutions de santé : Tentative de réflexion sur le cas du Mali. Récupéré le 15 juin 2006 de <http://www.refer.sn/rds/IMG/pdf/26BENGALYANIMA.pdf>
- Burnett, A., Baggaley, R., Ndovi-MacMillan, M., Sulwe, J., Hang'Omba, B., & Bennett, J. (1999). Caring for people with HIV in Zambia: are traditional healers and formal health workers willing to work together? *AIDS Care*, 11(4), 481-491.
- Buseh, A.G., Glass, L.K., & McElmurry, B.J. (2002). Cultural and Gender Issues Related to HIV/AIDS Prevention in Rural Swaziland: A Focus Group Analysis. *Health Care for Women International*, 23, 173-184.
- Camilleri, C., & Cohen-Emerique, M. (1989). *Chocs de cultures : concepts et enjeux pratiques de l'interculturel*. Paris : L'Harmattan.
- Campbell, C. (2003). *"Letting Them Die": Why HIV/AIDS Prevention Programmes Fail*. Oxford: International African Institute.
- Campbell, T., & Kelly, M. (1995). Women and AIDS in Zambia : a review of the psychosocial factors implicated in the transmission of HIV. *AIDS Care*, 7(3), 365-374.
- Castle, C. (2003). Doubting the existence of AIDS: a barrier to voluntary HIV testing and counselling in urban Mali. *Health Policy and Planning*, 18(2), 146-155.
- Chimbiri, A.M. (2007). The condom is an «intruder» in marriage: Evidence from rural Malawi. *Social Science & Medicine*, 65, 1102-1115.
- Coalition mondiale sur les femmes et le sida. (2005). La sécurité matérielle des femmes. Échec au SIDA. Récupéré le 15 mai 2007 de http://data.unaids.org/Publications/IRC-pub07/JC1229-GCWA-EconSec-3_fr.pdf
- Coalition mondiale sur les femmes et le sida. (2006). La prévention de VIH aux mains des femmes. Échec au SIDA. Récupéré le 15 mai 2007 de http://data.unaids.org/Publications/IRC-pub07/JC1237-GCWA-Prevention-4_fr.pdf

- Coetzee, D., Hilderbrand, K., Boulle, A., Draper, B., Abdullah, F., & Goemaere, E. (2005). Effectiveness of the first district-wide programme for the prevention of mother-to-child transmission of HIV in South Africa. *Bulletin of the World Health Organization*, 83(7), 489-494.
- Cohen, M., Deamant, C., Barkan, S., Richardson, J., Young, M., Holman, S., Anastos, K., & al. (2000). Domestic Violence and Childhood Sexual Abuse in HIV-Infected Women and Women at Risk for HIV. *American Journal of Public Health*, 90(4), 560-565.
- Coll-Seck, A. (2000). Femmes et programmes de santé en Afrique. *Actualité et Dossier en Santé Publique*, 30, 51-55.
- Commission du VIH/sida et de la gouvernance en Afrique. (2004). *L'impact du VIH/sida sur le genre, les orphelins et les enfants vulnérables. Réunion interactive au Cameroun: résultats des travaux*. Récupéré le 20 janvier 2008 de http://www.uneca.org/chga/Cameroon/Cameroun_FR.pdf
- Comité des droits de l'Homme (2003) *Mali*. Récupéré le 22 mai 2006 de http://www.omct.org/pdf/vaw/publications/2003/fr_2003_07_mali.pdf
- Cos, P., Hermans, N., De Bruyne, T., Apers, S., Sindambiwe, J.B., Vanden Berghe, D., Pieters, L., & al. (2001). Further evaluation of Rwandan medicinal plant extracts for their antimicrobial and antiviral activities. *Journal of Ethnopharmacology*, 79(2), 155-163.
- De Cock, K.M., Mbori-Ngacha, D., & Marum, E. (2002). Shadow on the continent: public health and HIV/AIDS in Africa in the 21st century. *The Lancet*, 360, 67-72.
- De la Gorgendière, L. (2005). Rights and Wrong: HIV/AIDS Research in Africa. *Human Organization*, 64(2), 166-178.
- Denzin, N.K., & Lincoln, Y.S. (1994). *Handbook of Qualitative Research*. Californie : SAGE Publication Inc.
- De Vogli, R. & Birken, G. L. (2005). Potential Impact of Adjustment Policies on Vulnerability of Women and Children to HIV/AIDS in Sub-Saharan African, *Journal of Health, Population, and Nutrition*, 23(2), 105-120.
- Diallo, C.S., & Cissé, M.S.M. (2004). *État de la Gouvernance au Mali : Rapport Final-février 2004*.
- Direction Nationale de la Santé, Ministère de la santé, Mali (2005). *Système Local d'Information Sanitaire (SLIS)*. Annuaire SLIS 2004, Bamako. 130p.

- Donovan, B., Ross, M., W. (2000) Preventing HIV: determinants of sexual behaviour. *The Lancet*, 355, 1897-1901.
- Dodoo, F.N.A., Zulu, E.M., & Ezech, A.C. (2006). Urban-rural differences in the socioeconomic deprivation-sexual behaviour link in Kenya. *Social Science & Medicine*, 64, 1019-1031.
- Eaton, L., Flisher, A.J., & Aarø, L.E. (2003). Unsafe sexual behavior in south African youth. *Social Sciences & Medecine*, 56, 149-156.
- Fédération internationale des ligues des droits de l'Homme (2006) *Rapport : Mission internationale d'enquête. Note sur la situation des femmes au Mali*. Récupéré le 22 mai 2006 de http://www.fidh.org/IMG/pdf/Mali_Situation_femmes_34eCEDEF_438fr.pdf
- Fortin, M-F. (1996). *Le processus de la recherche. De la conception à la réalisation*. Ville Mont-Royal: Décarie éditeur.
- Fortin, M-F., Côté, J., & Filion, F. (2006). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal : Chenelière éducation.
- Frigault, L.R., Lévy, J.J., & Giguère, D. (1997). Le sida : perspectives et enjeux socioculturels. Dans Lévy, J.J, & Cohen, H. (1997). *Le SIDA. Aspects psychosociaux, culturels et éthiques*. Montréal : Méridien.
- Gage, A.J. (2007). Barriers to the utilization of maternal health care in rural Mali. *Social Science & Medicine*, 65, 1666-1682.
- Gbodossou, E. V. A., Davis Floyd, V., & Ibnou, C. (n.d.). *Le rôle de la médecine traditionnelle dans le combat de l'Afrique contre le VIH/SIDA*. Récupéré le 20 juin 2006 de http://www.prometra.org/FrenchWebsite/Fr_Documents/AIDSinAfricascenariosforthefuture_enfr1.pdf
- Gendron, S. (2001). *La pratique participative en santé publique : l'émergence d'un paradigme*. Thèse de doctorat inédite, Université de Montréal.
- Giarelli, E., & Jacobs, L. A. (2003). Traditional Healing and HIV-AIDS in KwaZulu-Natal, South Africa. *American Journal of Nursing*, 105, 36-46.
- Gilbert, L., & Walker, L. (2002). Treading the path of least resistance: HIV/AIDS and social inequalities-a South African case study. *Social Science & Medicine*, 54, 1093-1110.

- Girardi, E., Sabin, C.A., & D'Arminio Monforte, A. (2007). Late Diagnosis of HIV Infection: Epidemiological Features, Consequences and Strategies to Encourage Earlier Testing. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes : JAIDS*, (46) Suppl 1, S3-S8.
- Greig, F.G., & Koopman, C. (2003). Multilevel analysis of Women's Empowerment and HIV Prevention: Quantitative Survey Results from a Preliminary Study in Botswana. *AIDS and Behavior*, 7(2), 195-208.
- Gutiérrez, L., Oh, H.J., & Gillmore, M.R. (2000). Toward an Understanding of (Em)Power(Ment) for HIV/AIDS Prevention with Adolescent Women. *Sex Roles*, 42(7/8), 581-611.
- Haut Conseil National de Lutte Contre le VIH/SIDA.(2004).Déclaration de politique de lutte contre le VIH/SIDA au Mali. Récupéré le 17 juillet 2007 de <http://www.ml.undp.org/html/DeclarationsidaMali.pdf>
- Haut Conseil National de Lutte Contre le VIH/SIDA. (2006). Cadre Stratégique National de Lutte Contre le VIH/SIDA 2006-2010 (CNS). Bamako : Mali.
- Hellsten, S. K. (2004). Rationalising circumcision: from tradition to fashion, from public health to individual freedom – critical notes on cultural persistence of the practice of genital mutilation. *Journal of Medical Ethics*, 30, 248-253.
- Huber, G., Hohmann, J., Reinhard K. (2003) Mutuelles de Santé - 5 Années d'Expérience en Afrique de l'Ouest. Débats, Controverses et Solutions Proposées. Récupéré le 25 juillet 2005 de <http://www2.gtz.de/health-insurance/download/GTZ-Westafrika-MHO-franz.pdf>
- Innjerdingen, K., Sogh Nergard, C., Diallo, D., Mounkoro, P. P., & Smestad Paulsen, B. (2004). An ethnopharmacological survey of plants used for wound healing in Dogoland, Mali, West Africa. *Journal of Ethnopharmacology*, 92, 233-244.
- Inter-European Parliamentary Forum on population and development (IEPPFD). (2001) Burkina Faso et Mali : Des pays caractérisés par une extrême pauvreté et des besoins sociaux immenses. Récupéré le 20 août 2007 de http://www.ieppfd.org/images/files/BF&M_Report_Final_French.pdf
- Jewkes, R.K., Levin, J.B., Penn-Kekana, L.A. (2002). Gender inequalities, intimate partner violence and HIV preventive practices: findings of South African cross-sectional study. *Social Science & Medicine*, 56(2003), 125-134.
- Kaler, A. (2001). "It's some kind of women's empowerment": the ambiguity of the female condom as a marker of female empowerment". *Social Science & Medicine*, 46(12), 783-796.

- Kalipeni, E. (2000). Health and disease in southern Africa: comparative and vulnerability perspective. *Social Science & Health*, 50(2000), 965-983.
- Kayombo, E.J., Uiso, F.C., Mbwambo, Z.H., Mahunnah, R.L., Moshi, M.J., & Mgonda, Y.H. (2007). Experience of initiating collaboration of traditional healers in managing HIV and AIDS in Tanzania. *Journal of Ethnobiology and Ethnomedicine*, 3(6).
- Kengeya-Kayondo, J.F., Carpenter, L.M., Kintu, P.M., Nabaitu, J., Pool, R., & Whitworth, J.A.G. (1999). Riskperception and HIV-1 prevalence in 15 000 adults in rural south-west Uganda. *AIDS*, nov., 13(16), 2295-2302.
- Khalil, D.D. (2006). Abuses of the girl child in some african societies: Implications for Nurse Practitioners. *Nursing Forum*, 41(1), 13-24.
- Kisangau, D.P., Lyaruu, H.V.M., Hosea, K.M., & Joseph, C.C. (2007). Use of traditional medicines in the management of HIV/AIDS opportunistic infections in Tanzania: a case in the Bukoba rural district. *Journal of Ethnobiology and Ethnomedicine*, 3(29).
- Kubukeli, P.S. (1999). Traditional healing practice using medecinal herbs. *The Lancet*, 324(supp 4), SIV24.
- Leclerc, J. (2005). *Le Mali dans L'aménagement linguistique dans le monde*, Québec, TLFQ, Université Laval, Récupéré le 20 août 2006 de <http://www.tlfq.ulaval.ca/AXL/afrique/mali.htm>
- Leininger, M. (1995). *Transcultural nursing : concepts, theories, research & practices* (2nd Ed). New York : Montréal : McGraw-Hill.
- Leininger, M. (1997). Overview of the theory of culture care with the ethnonursing research method. *Journal of Transcultural Nursing*, 8(2), 32-53.
- Leininger, M. (2001) *Culture care diversity and universality : A theory of nursing*. Boston ; Toronto : Jones and Bartlett Publishers.
- Leininger, M., & McFarland, M.R. (2002). *Transcultural nursing : concepts, theories, research and practice* (3 Éd). New York ; Toronto : McGraw-Hill, Medical Pub. Division
- Loiselle, C.G., Profetto-McGrath, J., Polit, D. F., & Beck, C.T. (2004). *Canadian Essentials of Nursing Research*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

- London, L. (2002). Human Rights and Public Health: Dichotomies or Synergies in Developing Countries? Examining the Case of HIV in South Africa. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 30, 677-691.
- MacNeil, J.M. (1996). Use of Culture Care Theory with Baganda Women as AIDS Caregivers. *Journal of Transcultural Nursing*, 7(2), 14-20.
- MacPhail, C., & Campbell, C. (2001). I think condoms are good but, aai, I hate those things': condom use among adolescents and young people in a Southern African township. *Social Science & Medicine*, 52(2001), 1613-1627.
- Mariko, M. (2003). Quality of care and the demand for health services in Bamako, Mali : the specific roles of structural, process and outcome components. *Social & Sciences of Medicine*, 56, 1183-1196.
- Massé, R. (1995). *Culture et santé publique*, Montréal : Gaëtan Morin éditeur
- Mendel, G. (2005). L'impact du sida en Afrique. *National Geographic France*, 13(72), 66-72.
- Miles, M.B., & Huberman, A.M. (1994). *Qualitative Data Analysis* (2nd Éd.). Californie : SAGE Publication Inc.
- Mill, J.E. (2003). Shrouded in Secrecy: Breaking the News of HIV Infection to Ghanaian Women. *Journal of Transcultural Nursing*, 14(1), 6-16.
- Mill, J.E., & Anarfi, J.K. (2002). HIV risk environment for Ghanaian women: challenges to prevention. *Social Science & Medicine*, 54(2002), 325-337.
- Ministère de la promotion de la femme, de l'enfant et de la famille, Direction nationale de la promotion de la femme du Mali. (2002). Les rôles économique et social des femmes au Mali. Rapport final. Récupéré le 20 octobre 2007 de : http://www.mpfef.gov.ml/R_les_femmes_MaliI.pdf
- Ministère de la santé du Mali. (2005). *Plan Sectoriel de Lutte Contre le SIDA 2005-2009*. Bamako

- Ministère de la santé et des services sociaux, Gouvernement du Québec. (2004). *Programme national de santé publique 2003-2012. Stratégie québécoise de lutte contre l'infection par le VIH et le sida, l'infection par le VHC et les infections transmissibles sexuellement. Orientation 2003-2009*. Récupéré le 20 janvier 2008 de : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2003/03-320-01.pdf>
- Mitchell, C., Walsh, S., & Larkin, J. (2004). Visualizing the politics of innocence in the age of AIDS. *Sex Education, 4*(1), 35-47.
- Mmbaga, E.J., Hussain, A., Germana, H.L., Mnyika, K.S., Sam, N.E., & Klepp, K.I. (2007). Prevalence and risk factors for HIV-1 infection in rural Kilimanjaro region of Tanzania: Implications for prevention and treatment. *BMC Public Health, 7* (58).
- Moore, J.A., & Oppong, J. (2006). Sexual risk behaviour among people living with HIV/AIDS in Togo. *Social Science & Medicine, 64*, 1057-1066.
- Mufune, P. (2003). Changing Patterns of Sexuality in Northern Namibia: Implications for the Transmission of HIV/AIDS. *Culture, Health & Sexuality, 5*(5), 425-438.
- Nour, N. M. (2004). Female Genital Cutting: Clinical and Cultural Guidelines. *Obstetrical and Gynecological Survey, 59*(4), 272-279.
- O'Hara-Murdock, P., Garbharran, H., Edwards, M.J., Smith, M., Lutchmia, J., & Mkhize, M. (2003). Peer Led HIV/AIDS Prevention for women in South African Informal Settlements. *Health Care for Women International, 24*, 502-512.
- Okware, S., Opio, A., Musinguzi, J., & Waibale, P. (2001). Fighting HIV/AIDS: is success possible? *Bulletin of the World Organization, 79*(12), 1113-1120.
- Organisation Mondiale de la Santé (2002). *Stratégies de l'OMS pour la Médecine Traditionnelle pour 2002-2005*. Récupéré le 20 juin 2006 de http://whqlibdoc.who.int/hq/2002/WHO_EDM_TRM_2002.1_fre.pdf
- Organisation Mondiale de la Santé (2003-2007). *Stratégie de Coopération de l'OMS avec les pays : République du Mali, 2003-2007*. Récupéré le 30 janvier 2006 de http://www.who.int/countries/en/cooperation_strategy_mli_fr.pdf
- Organisation Mondiale de la Santé (2003). *Médecine traditionnelle*. Récupéré le 20 juin 2006 de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs134/fr/>
- Organisation Mondiale de la Santé (2004a). *Face à une urgence mondiale, une action d'ensemble*. Chapitre 1. Récupéré le 30 janvier 2006 de <http://www.who.int/whr/2004/chapter1/fr/print.html>

- Organisation Mondiale de la Santé (2004b). Les déterminants sociaux de la santé. Les faits. (2^e Éd.) Récupéré le 21 novembre 2006 de <http://www.euro.who.int/document/E82519.pdf>
- Organisation des Nations Unies (2004a). *Capacité à susciter l'espoir. Les pays les moins avancés face au défi du VIH/sida. Chapitre III. Impact du sida sur les personnes et les sociétés.* Récupéré le 18 mars 2006 de http://www.un.org/special-rep/ohrls/lcd/Contributions/Hope-LDCs%20meet%20HIV-AIDS_Fr.pdf
- Organisation des Nations Unies (2004b). *Le rapport du programme des Nations Unies sur le VIH/SIDA.* Récupéré le 18 mars 2006 de http://www.aidh.org/sante/sida04_chiffres.htm
- Organisation des Nations Unies. (2004c). *Journée internationale de la femme 2004. Information de base. Les femmes et le VIH/sida : sensibilisation, prévention et émancipation.* Récupéré le 20 janvier 2008 de : <http://www.un.org/french/events/women/iwd/2004/backgrounderF.pdf>
- Organisation des Nations Unies (2005). *Les Nations Unies au Mali.* Récupéré le 18 mars 2006 de <http://www.un.org.ml/fr/mali.htm>
- Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO). (2003). *SIDA ET THÉÂTRE; Comment utiliser le théâtre comme cadre de réponse au VIH/SIDA?.* Récupéré le 16 juillet 2007 de http://72.14.205.104/search?q=cache:UDezdxg3MMJ:www.dakar.unesco.org/pdf/sida_manueltheatre.pdf+sororat%2Bmali%2Bunesco&hl=fr&ct=clnk&cd=1&gl=fr
- Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO) (2004). Récupéré le 20 juin 2006 de <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001345/134572e.pdf>
- Parker, M. (2001). *Nursing theories and nursing practice.* Philadelphie: McFarland R.M. Davis Company.
- Pettifor, A.E., Hudgens, M.G., Levandowski, B.A., Rees, H.W., & Cohen, M.S. (2007). Highly efficient HIV transmission to young women in South Africa. *AIDS, 21*, 861-865
- Pettifor, A.E., Measham, D.M., Rees, H.V., & Padian, N.S. (2004). Sexual Power and HIV Risk, South Africa. *Emerging Infectious Diseases, 10*(11), 1996-2004.
- Pincus, J.M., Crosby, S.S., Losina, E., King, E.R., LaBelle, C., & Freedberg, K.A. (2003). Acute human immunodeficiency virus infection in patients presenting to an urban urgent care center. *Clinical Infectious Diseases (37)*12, 1699-1704.

- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2004) *Nursing research : Principles and methods* (7^{Éd.}). Philadelphia : Lippincott Williams & Wilkin
- Poupart, J., Deslauriers, J. Groulx, J., & Pirès, A. (1997). *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Boucherville : Gaëtan Morin.
- Puckree, T., Mkhize, M, Mgbhozi, Z., & Lin, J. (2002). African traditional healers: what health care professionals need to know. *International Journal of Rehabilitation Research*, 25, 247-251.
- Roth, E.A., Fratkin, M.E., Ngugi, E.N., & Glickman, B.W. (2001). Female education, adolescent sexuality and the risk of sexually transmitted infection in Ariaal Rendille culture. *Culture, Health & Sexuality*, 3(1), 35-47.
- Salamon, R., Anglaret, X., Leroy, V., & Dabis, F. (2000). L'infection à VIH en en Afrique. Recherche clinique et thérapeutique. *La Presse Médicale*, 29, 146-152.
- Shelton, D.S., Halperin, D.T., Nanulya, V., Potts, M., & Gayle, H.D. (2006). Partner reduction is crucial for balanced "ABC" approach to HIV prevention. *British Medical Journal*, 328, 891-893.
- Smith, D.J. (2003) Imagining HIV/AIDS: Mortality and Perceptions of Personal Risk in Nigeria. *Medical Anthropology*, 22, 343-372.
- Spronk, R. (2005). Female sexuality in Nairobi: Flawed or favoured? *Culture, Health & Sexuality*, 7(3), 267-277.
- Sukati, N.A., Mndebele Beur Hons, S. C., T'sepiso Makoa, E., Ramukumba, T. S., Nthabiseng Makoe, L., Mmapelo Seboni, N., & al. (2005). HIV/AIDS Symptom Management in Southern Africa. *Journal of Pain and Symptom Management*, 29(2), 185-192.
- Susser, I., & Stein, Z. (2000). Culture, Sexuality, and Women's Agency in the Prevention of HIV/AIDS in Southern Africa. *American Journal of Public Health*, 90(7), 1042-1048.
- Tabi, M.M., & Frimpong, S. (2003). HIV Infection of Women in Africa Countries. *International Nursing Review*, 50, 242-250.
- The Joint United Nations Programmes on HIV/AIDS (UNAIDS) (2005). Increase Women's control Over HIV Prevention Fight AIDS. Récupéré le 17 juillet 2006 de http://data.unaids.org/pub/BriefingNote/2006/20060530_FS_Women's%20HIV%20Prevention%20Control_en.pdf

- The Joint United Nations Programmes on HIV/AIDS (UNAIDS) (2006). *Report on the Global Epidemic*. Récupéré le 25 mai 2006 de http://www.unaids.org/en/HIV_data/2006GlobalReport/default.asp
- The United Nations Children's Fund (UNICEF) (2001). *Les MGF : Fiche-pays. Mali*. Récupéré le 27 mai 2006 de <http://www.childinfo.org/areas/fgmc/profiles/Mali/Mali%20FGC%20profile%20Fr ench.pdf>
- The United Nations Children's Fund (UNICEF) (2005a). *La situation des enfants dans le monde 2006*. Récupéré le 27 mai 2006 de [http://www.unicef.org/french/publications/files/SOWC_2006_French_Report_\(Revised\).pdf](http://www.unicef.org/french/publications/files/SOWC_2006_French_Report_(Revised).pdf)
- The United Nations Children's Fund (UNICEF) (2005b). *Feminal genital mutilation/cutting. A statistical exploration 2005*. Récupéré le 20 juin 2006 de http://www.unicef.org/french/publications/files/FGM-C_final_10_October.pdf
- The United Nations Children's Fund (UNICEF) (2006) *Mutilation genital*. Récupéré le 20 juin 2006 de <http://www.unicef.fr/accueil/sur-le-terrain/themes/protection-de-l-enfance/situation-des-femmes/var/lang/FR/rub/416/articles/2253.html>
- Thurston, W., & Vissandjée, B. (2005). An ecological model for understanding culture as a determinant of women's health. *Critical Public Health*, 15(3), 229-242.
- Traore, M. (2003). *Généralités sur le Mali*. Récupéré le 7 août 2006 de http://www.gfmer.ch/Activites_internationales_Fr/INSRP.htm
- Togo, A. (2007). Chargé de recherche d'ARCAD/SIDA-CESAC, Communication personnelle rencontre, 8 février 2007.
- Touré, L. (2002). Recherche socio-anthropologique sur la politique communautaire et son acceptabilité par la population dans la zone sanitaire de Sélingué, Rapport final, Médecins sans frontière Luxembourg, MSF/L. Dans Audibert, M., de Roodendheke, E., Traore, I.S., Pavy-Letourmy, A., Malle, D., Sogodogo, A., & Sidibe, S. (2001). *Utilisation des services de santé de premier niveau au Mali: Analyse de la situation et perspectives*. Banque Mondiale, Région Afrique. Récupéré le 20 juin 2006 de http://siteresources.worldbank.org/INTAFRICA/Resources/Mali_sante_final.pdf
- Union Africaine (2006). Situation de la prévention du VIH/SIDA en Afrique. Sommet extraordinaire de l'Union Africaine sur le VIH/SIDA, la tuberculose et le paludisme. Récupéré le 20 août 2006 de http://www.africa-union.org/root/au/conferences/past/2006/may/summit/doc/en/SP_ExCL_ATM3I_HIV_UPDATE_fr.pdf

- Vidal, L., & Desgrées, A. (2001). Sida et situations sociales des femmes en Afrique : des notions aux méthodes de recherche. *Cahiers d'études et de recherches francophones/Santé*, 11(4), 265-272.
- Walker, A.R.P., Walker, B.F., & Wadee, A.A. (2005). A Catastrophe in the 21st Century: the Public Health Situation in South Africa following HIV/AIDS. *The Journal of The Royal Society for the Promotion of Health*, 125(4), 168-171.
- Wojcicki, J. M. (2005). Socioeconomic status as a risk factor for HIV infection in women in east, central and southern Africa: A systematic review. *Journal of Biosocial Science*, 37, 1-36.
- World Health Organization (2004). Guidelines on Registration of Traditional Medicines in the WHO African Region. Récupéré le 20 juin 2006 de http://whqlibdoc.who.int/afro/2004/AFR_TRM_04.1.pdf
- Yineger, H., & Yewhalaw, D. (2007). Traditional medicinal plant knowledge and use by local healers in Sekoru Distric, Jimma Zone, Southwestern Etiopia. *Journal of Ethnobiology and Ethnomedicine*, 3(24).

Annexes

Annexe 1

Tableau 1 : Facteurs culturels et religieux prédisposant à la vulnérabilité face au VIH

Auteurs	Titre	Devis	But de la recherche	Milieu / participants	Méthode	Résultats et conclusion en lien avec le sujet à l'étude
Qingley, Munguti, Grosskurth, Todd, Mosh, Senkoro, Newell et al., 1997	Sexual behaviour patterns and other risk factors for HIV infection in rural Tanzania : a case-control study	Étude quantitative	Examiner l'association entre l'infection au VIH et les comportements sexuels et autres facteurs de risque de la population en milieu rural	Tanzania n=12 537 15-54 ans	Test de dépistage Entrevue	<u>Résultats (chez les femmes) :</u> <ul style="list-style-type: none"> • La prévalence d'infection est plus élevée chez les femmes plus éduquées; • La ville augmente les risques étant donné une plus grande promiscuité sexuelle; • Être mariée est considéré comme un facteur de risque, mais être veuve ou divorcée l'est encore plus; • Le fait de voyager peut augmenter les risques de transmission; • Le fait d'avoir plusieurs partenaires sexuels est un facteur de risque; • Les femmes se perçoivent généralement peu à risque d'infection.
Kengeya-Kayondo, Carpendter, Kintu, Nabaitu, Pool & Whitworth, 1999	Risk perception and HIV-1 in 15 000 adults in rural south-west Uganda	Étude quantitative	Décrire la perception de risque face au HIV d'une large population rurale dans le sud-ouest de l'Ouganda	Ouganda n= 10 540 hommes n= 10 733 femmes âgés de plus de 13 ans	Entrevue Dépistage du VIH	<u>Résultats :</u> <ul style="list-style-type: none"> • 51% de la population se percevait à risque d'infection; • En général, les femmes se sentent plus vulnérables selon les comportements sexuels de leurs partenaires; • Les hommes reconnaissent que leur propre comportement pouvait conduire à l'infection du VIH; • L'abstinence est le comportement généralement mentionné pour se protéger du VIH plus que le port du condom. Chez les adolescents, le condom était associé à la contraception.

Annexe 1

Tableau 1 : Facteurs culturels et religieux prédisposant à la vulnérabilité face au VIH

Auteurs	Titre	Devis	But de la recherche	Milieu / participants	Méthode	Résultats et conclusion en lien avec le sujet à l'étude
Ackermann, de Klerk, 2002	Social factors that make South African women vulnerable to HIV infection	Revue de littérature	Explorer les facteurs qui rendent les femmes d'Afrique du Sud plus vulnérables à l'infection au VIH	Afrique du Sud	Revue de littérature	<p><u>Facteurs qui rendent les femmes à risque :</u></p> <p><i>Facteurs physiques :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Les muqueuses vaginales sont plus exposées aux agents pathogènes durant les relations sexuelles; • Les jeunes filles sont encore plus à risque; • Les femmes sont moins traitées que les hommes pour les ITSS. <p><i>Facteurs sociaux :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • La violence domestique; • La position sociale et économique inférieure diminue la possibilité de négociation de comportements sexuels sans risque; • Les hommes ont le contrôle de la sexualité; • Les femmes n'ont pas le contrôle sur la vie sexuelle de leur partenaire • L'incapacité des femmes à inciter les hommes à porter un condom.

Annexe 2

Tableau 2 : Facteurs socio-économiques prédisposant à la vulnérabilité face au VIH

Auteurs	Titre	Devis	But de la recherche	Milieu / participant s	Méthode	Résultats et conclusion en lien avec le sujet à l'étude
Susser & Stein, 2000	Culture, sexuality, and women's agency in the prevention of HIV in Southern Africa	Devis ethnographique	Explorer la conscientisation des sud-africaines quant à l'épidémie du VIH. Explorer les méthodes utilisées pour fin de protection.	Afrique du sud n= non précisé Homme, femmes et professionnels de la santé	Groupes de discussion Questionnaire	<p>Résultats :</p> <p><i>Milieu rural :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Les femmes sont moins susceptibles de parler de sexualité devant les hommes; • Les femmes sont moins informées et ont un petit rôle au niveau de la communauté. <p><i>Milieu urbain :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Les femmes sont plus politisées; • Elles parlent sans problème de sexualité devant les hommes « poverty makes prostitutes of us »; • Les femmes voient la nécessité d'action politique pour les aider à se protéger, mais sont incapables d'insister pour que l'homme porte un condom; • Culturellement, la femme a des droits sur son propre corps comme les hommes. Ceci permettrait le port du condom féminin, perçu de façon positive par la population; • La femme n'a aucun contrôle sur ce que fait son mari ou conjoint.

Annexe 2

Tableau 2 : Facteurs socio-économiques prédisposant à la vulnérabilité face au VIH

Auteurs	Titre	Devis	But de la recherche	Milieu / participants	Méthode	Résultats et conclusion en lien avec le sujet à l'étude
Vidal & Desgrées, 2001	Sida et situations sociales des femmes en Afrique : des notions aux méthodes de recherche	Revue de littérature	Décrire les réalités diverses que recouvrent les notions de vulnérabilité, autonomie, négociation, sexualité, prostitution, santé de la mère et de l'enfant en Afrique	Afrique en général	Revue de littérature	<p>Thèmes émergents :</p> <p><i>Vulnérabilité :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Plusieurs femmes en Afrique sont soumises à la volonté des hommes. Cette réalité provoque un accès limité à la santé et à l'éducation; • La femme mariée ne peut envisager l'utilisation du préservatif avec son mari de peur de perdre son soutien financier; • Le VIH entraîne un appauvrissement en lien avec l'impossibilité de travailler. <p><i>Vulnérabilité physique :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Fragilité des membranes vaginales <p><i>Vulnérabilité sociale :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Statut social inférieur de la femme <p><i>Négociation :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Domination de l'homme, donc la femme a peu de pouvoir de négociation. <p><i>Sexualité :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • La femme ne peut divulguer son statut séropositif de peur de perdre sa protection financière; • La sexualité ne suffit pas à déterminer son risque d'exposition au VIH. La notion de fidélité a de nombreuses significations (ex. : au Burkina Faso, la fidélité correspond aux engagements sociaux du mari envers sa femme). <p><i>Campagne de prévention :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Présence de messages contradictoires par rapport au port du condom (utilisez le condom avec partenaires que vous ne connaissez pas). <p><i>Prostitution :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • La perception de la prostitution diffère : des échanges de faveurs sexuelles contre des cadeaux ou de l'argent ne signifient pas automatiquement la prostitution ou que la femme soit une prostituée.

Annexe 2

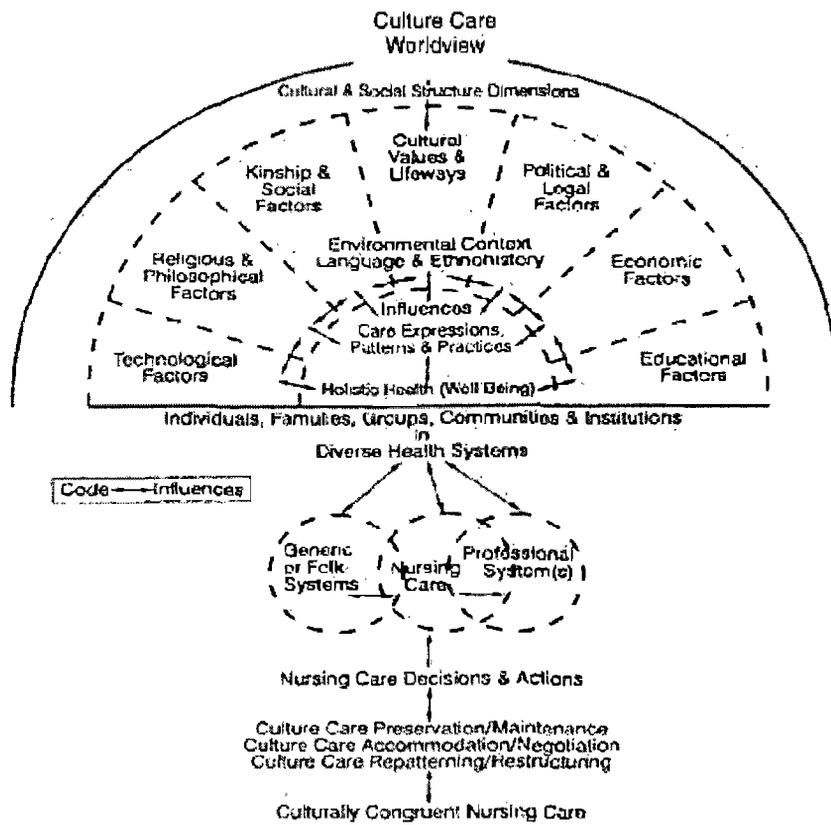
Tableau 2 : Facteurs socio-économiques prédisposant à la vulnérabilité face au VIH

Auteurs	Titre	Devis	But de la recherche	Milieu / participants	Méthode	Résultats et conclusion en lien avec le sujet à l'étude
Jewkes, Levin, & Penn-Kenana, 2002	Gender inequalities, intimate partner violence and HIV preventive practices : findings of a South African cross-sectional study	Étude quantitative	Investiguer l'association entre les inégalités de genre, la violence psychologique, financière et physique, Investiguer si, au sein du couple, les partenaires discutent du VIH, ainsi que de la suggestion du port du condom par la femme	Afrique du Sud N=1306 femmes entre 18-49 ans	Questionnaire Entretiens	<p>Résultats :</p> <ul style="list-style-type: none"> • La possibilité de discuter du VIH est associée avec l'éducation, les travailleurs migrants, les femmes qui ont de multiples partenaires et le lieu de résidence (ex. : vivre dans la région de Mpumalanga); • La proposition du port du condom par la femme est influencée par le niveau d'éducation, le nombre de partenaires et le niveau de violence domestique et d'abus financiers dans l'année précédente; • Les inégalités entre les genres réduisent la capacité des femmes de se protéger; • On retrouve une association positive entre le fait de discuter du VIH et la personnalisation du risque; • Les hommes et les femmes plus éduqués sont plus susceptibles de discuter du VIH. Les femmes qui vont démontrer plus d'autonomisation sont plus susceptibles d'utiliser le condom et de réfléchir sur leur propre risque d'infection; • Les femmes ayant une bonne relation de couple ont plus de chance de discuter du VIH et d'utiliser le condom.
Pettifor, Measham, Rees, & Padian, 2004	Sexual power and HIV risk, South Africa	Étude qualitative	Explorer les effets du pouvoir sexuel sur le statut sérologique du VIH et l'utilisation du condom chez des femmes sexuellement actives.	Afrique du Sud n=11 904 femmes âgées entre 15-24 ans	Questionnaires Entretiens	<p>Résultats :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Un pouvoir limité au niveau sexuel n'est pas directement associé au HIV, mais est en lien avec l'utilisation du condom; • Le port irrégulier du condom et l'infection au HIV sont associés de façon significative; • Les femmes ayant été victimes d'abus sexuels sont moins susceptibles d'utiliser le condom.

Annexe 3

Le modèle *Sunrise* de Leininger

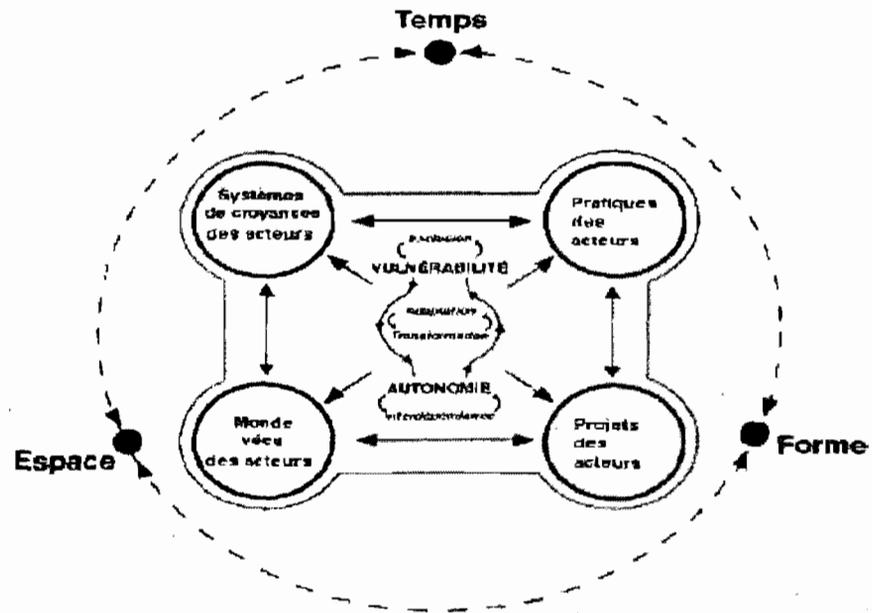
Leininger's Sunrise Model to Depict the Theory of Culture Care Diversity and Universality



Source : Leininger, 1997

Annexe 4

Le modèle sur la vulnérabilité de Gendron (2001)



Source : Gendron (2001)

Annexe 5

Questionnaire sociodémographique

Lieu de l'entrevue _____

Numéro du questionnaire _____

Date _____

1) Quel âge avez-vous ?≤ 20 ans 21 - 25 ans 26 - 30 ans 31 - 35 ans 36 - 40 ans 2) Quel âge aviez-vous lors de votre mariage ?15 - 20 ans 21 - 25 ans 26 - 30 ans 31 - 35 ans 36 - 40 ans 7) Où résidez-vous ?Résidence de vos parents Résidence des parents de votre mari Seule dans sa résidence Réside seule avec son mari 8) Quelle différence d'âge y a-t-il entre vous et votre partenaires?≤ 1 ans 1 - 5 ans 6 - 10 ans 11 - 15 ans ≥ 15 ans

3) Depuis combien d'années êtes-vous mariée ?

≤ 1 ans

1 - 5 ans

6 - 10 ans

≥ 10 ans

9) Quel est votre revenu / mois (en CFA) ?

≤ 500

500 - 1000

1000 - 5000

5000 - 10 000

≥ 10 000

4) Pendant combien d'années avez-vous fréquenté l'école ?

Aucune

1 - 5 ans

6 - 10 ans

11 - 15 ans

≥ 15 ans

10) Quel est le revenu de la famille / mois (en CFA) ?

≤ 500

500 - 1000

1000 - 5000

5000 - 10 000

≥ 10 000

5) Quel type d'emploi occupez-vous ?

- | | |
|---------------------|--------------------------|
| Commerce et vente | <input type="checkbox"/> |
| Agriculture | <input type="checkbox"/> |
| Femme au foyer | <input type="checkbox"/> |
| Étudiante | <input type="checkbox"/> |
| Sans emploi | <input type="checkbox"/> |
| Domaine de la santé | <input type="checkbox"/> |
| Autre | <input type="checkbox"/> |

6) Combien avez-vous d'enfant ?

- | | |
|-------|--------------------------|
| Aucun | <input type="checkbox"/> |
| 1 | <input type="checkbox"/> |
| 2 | <input type="checkbox"/> |
| 3 | <input type="checkbox"/> |
| 4 | <input type="checkbox"/> |
| ≥5 | <input type="checkbox"/> |

11) Qui prend les décisions pour la famille ?

12) Combien de personnes a-t-elle à charge ?

- | | |
|---------|--------------------------|
| ≤ 5 | <input type="checkbox"/> |
| 5 - 10 | <input type="checkbox"/> |
| 10 - 15 | <input type="checkbox"/> |
| ≥ 15 | <input type="checkbox"/> |

Annexe 6

Guide d'entretien

1. Pouvez-vous me parler de vous tout simplement en tant que femme malienne mariée vivant à Bamako ?

Notes à l'interviewer :

*Dans votre contexte culturel, quelle est la place de la femme (ou votre place comme femme)?
Prendre de l'information sur le contexte et la structure sociale de la femme;*

2.1. Que faites-vous pour rester en santé ?

2.2. Que faites-vous pour que votre famille soit en santé?

3. Qui consultez-vous lorsque vous ne vous sentez pas bien ou que vous êtes malade ?

Notes à l'interviewer :

*Prendre de l'information sur le recours au système de santé de la femme;
Devez-vous demander la permission à quelqu'un avant d'aller consulter ?
Vers qui allez-vous lorsque vous vous sentez moins bien?
En qui avez-vous confiance pour soulager vos symptômes?*

*Prendre de l'information sur le contexte économique de la femme;
Qui prend la décision de recourir aux services de santé ?
A quel type de médecine référez-vous en général ?
Qui est responsable des frais qui seront encourus?
Quel type de frais y a-t-il pour la médecine moderne ?
Comment faites-vous pour payer ?
Quel type de frais y a-t-il pour la médecine traditionnelle ?
Comment faites-vous pour payer ?
Que faites-vous pour les médicaments ?*

4. Pouvez-vous me parler des *situations qui peuvent rendre une femme mariée vivant sur Bamako vulnérable face au VIH?*

Notes à l'interviewer :

Selon vous, comment le contexte social peut rendre les femmes mariées vivant sur Bamako vulnérables face au VIH?

Selon vous, comment le contexte économique peut rendre les femmes mariées vulnérables face au VIH?

Selon vous, comment le contexte religieux peut rendre les femmes mariées vulnérables face au VIH?

Est-ce que dans votre quotidien, vous vous sentez à risque de contracter le VIH?

5. Quelles sont les actions que peut poser une femme mariée vivant sur Bamako pour se protéger des risques d'infection au VIH?

6. Quelles sont les actions que peuvent poser les ONG afin de protéger des femmes mariées vivant sur Bamako face aux risques d'infection au VIH?

7. Quels types de campagne de prévention et de promotion pourraient être utiles pour aider des maliennes mariées vivant sur Bamako pour se protéger des risques d'infection au VIH?

Annexe 7
Certificat d'éthique



Département de kinésiologie

DOSSIER No. 764

**COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE DES SCIENCES DE LA SANTÉ
(CÉRSS)**

CERTIFICAT D'ÉTHIQUE

Titre du projet : L'expérience de femmes maliennes mariées quant à leur vulnérabilité face au VIH.

Sous la direction de : Madame Bilkis Vissandjée

Nom de l'étudiant : Madame Annabelle Mathieu

À la réunion du 4 décembre 2006, 8 membres du CÉRSS étaient présents : la présidente, l'experte en éthique, l'experte en droit, la représentante des étudiants, la représentant de la Faculté de pharmacie, la représentante de la Faculté de médecine dentaire, la représentante de la Faculté des sciences infirmières, le représentant du Département de kinésiologie.

Le Comité a jugé le projet mentionné ci-haut conforme aux règles d'éthique de la recherche sur les êtres humains.

Le certificat est émis pour la période du 26 février 2007 au 25 février 2008.

Le 26 février 2007.

[information retirée / information withdrawn]

Marie-France Daniel

Présidente

Comité d'éthique de la recherche des sciences de la santé

CEPSUM, 2100, Edouard-Montpetit, [information retirée / information withdrawn]

Téléphone : [information retirée / information withdrawn]

Télécopieur : [information retirée / information withdrawn]

Courriel : [information retirée / information withdrawn]

Annexe 8
Formulaire de consentement
Informateur clé

But de l'étude :

Décrire l'expérience de femmes maliennes mariées quant à leur vulnérabilité face au VIH

Étudiante-chercheuse principale :

Annabelle Mathieu, B. Sc. Inf.

Adresse au Mali (à venir)

Coordonnateur du CESAC :

Dr Mamadou Cissé,

Téléphone : [information retirée /
information withdrawn]

Adresse électronique : cesac@cefib.com

Directrice de recherche :

Bilkis Vissandjée, Ph. D. Inf. Université de Montréal

CP 6128 - succursale Centre-Ville

Montréal, Québec - H3C 3J7 Canada

Tel: [information retirée /
information withdrawn]

Email: [information retirée / information withdrawn]

Introduction :

Au Mali, on remarque que le nombre de nouvelles infections VIH augmente toujours surtout chez les femmes et ce, malgré les campagnes de prévention. On constate que peu de programmes de prévention face au VIH dans plusieurs pays d'Afrique tel que le Mali, s'adressent aux femmes mariées. Le contexte social amène des femmes de plusieurs sociétés africaines tel le Mali à être plus vulnérables face au VIH. C'est pour cette raison qu'il est important d'aller voir comment les femmes mariées se sentent par rapport à l'épidémie du VIH et d'identifier les facteurs qui font en sorte qu'elles se sentent vulnérables.

Les résultats de ce projet de recherche permettront d'optimiser les programmes d'intervention visant à réduire les nouvelles infections au VIH qui tiennent compte de la réalité de femmes maliennes mariées.

But de l'étude et modalités de participation:

Afin de décrire l'expérience de femmes maliennes mariées quant à leur vulnérabilité face au VIH,

- A) Je vais vous rencontrer et discuter de votre vie de façon générale;
- B) Si vous acceptez, vous participerez à un entretien d'environ 60 minutes. Celle-ci aura lieu dans un bureau privé au CESAC.
- C) Si vous le permettez, l'entretien sera enregistré sur des cassettes audionumériques. Cet enregistrement permettra d'avoir le contenu intégral de notre conversation et permettra à l'étudiante-chercheuse de retranscrire les informations de façon intégrale. Les données recueillies et les enregistrements seront conservés dans un classeur sous clé et séparés des questionnaires sociodémographiques. Il ne sera pas possible en aucun cas de lier les deux types d'information.
- D) Si pendant la discussion, vous éprouvez des difficultés à répondre aux questions vous avez le droit de ne pas répondre et de mettre fin à l'entrevue à tout moment sans aucun préjudice.

Conditions requises pour la participation à l'étude :

Critères d'inclusion :

- Comprendre et parler le français;
- Travailler avec des personnes qui vivent avec le VIH

Avantages à participer :

La participation à ce projet permettra de contribuer à rendre les programmes de prévention au Mali davantage sensibles aux conditions culturelles et sociales des femmes maliennes mariées tant au niveau de la santé communautaire que de la santé publique. En comprenant l'expérience de femmes maliennes mariées, le personnel infirmier ainsi que les divers professionnels de la santé seront par la suite en mesure d'offrir des soins culturellement acceptables pour ces femmes.

Risques :

La participation à ce projet de recherche ne fait courir aucun risque pour la santé. Si vous ressentez un besoin de soutien pendant ou après l'entrevue, les coordonnées de monsieur Mamadou Cissé, le coordonnateur du CESAC qui apparaissent ci-haut vous seront utiles. Il vous trouvera les ressources nécessaires.

Retrait de l'étude :

Vous pouvez décider de participer ou non à la recherche. C'est votre choix. À tout moment, vous pouvez vous retirer de l'étude ou apporter des modifications à ce qui a été dit pendant l'entrevue et ce sans préjudice.

Caractère confidentiel des informations :

Lorsque vous acceptez de participer à l'étude, votre nom restera secret et les propos qui auront été dits lors de l'entrevue resteront confidentiels. Seule l'étudiante-chercheure connaîtra votre identité par un code de lettre. Aucun nom ne sera divulgué lors de l'analyse et de la présentation des résultats. Les données recueillies et les enregistrements seront conservés à Bamako dans un sac de voyage muni d'un cadenas. Il est entendu qu'au Québec, les enregistrements sonores des entrevues et les renseignements personnels seront conservés séparément dans un tiroir sous clé préservant l'anonymat et détruits après une période de cinq ans suivant l'acceptation du mémoire. Ce délai, exigé par le Comité d'éthique de recherche des sciences de la santé de l'Université de Montréal, permet un retour aux données brutes en cas de publication.

Compensation :

Un panier de fruits sera offert aux informateurs avant l'entretien.

Questions sur l'étude :

Les femmes qui participent à l'étude peuvent rejoindre Mamadou Cissé de l'organisme le CESAC pour toute inquiétude ou question concernant le projet. Cette personne ressource sera en mesure de rejoindre madame Annabelle Mathieu, l'étudiante-chercheure responsable du projet de recherche.

Annabelle Mathieu

Adresse civique :

Adresse électronique :

Téléphone :

Éthique :

Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez, après en avoir discuté avec l'étudiante-chercheure, parler de vos préoccupations face au projet à M Mamadou Cissé. Suite à cet entretien, si vous aviez des raisons sérieuses de croire que la réponse apportée est insuffisante, vous pourriez entrer en communication avec Mme Bilkis Vissandjée directrice de maîtrise de l'étudiante chercheure. Par la suite vous serez mis en contact avec à la présidente du Comité d'éthique de la recherche des Sciences de la santé, Mme Marie-France-Daniel (Téléphone [information retirée / information withdrawn]) et finalement l'Ombudsman de l'Université, Mme Marie-José Rivest (Téléphone [information retirée / information withdrawn]).

Formulaire de consentement

Titre de l'étude :

Décrire l'expérience de femmes maliennes mariées quant à leur vulnérabilité face au VIH

Étudiante-chercheuse principale :

Annabelle Mathieu, B. Sc. Inf.

Je, (nom en lettres moulées de l'informateur-clé).....

déclare avoir pris connaissance des documents ci-joints dont j'ai reçu copie, en avoir discuté avec Annabelle Mathieu (étudiante-chercheuse responsable du projet) et comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude en question. Après réflexion et un délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette étude. Je sais que je peux me retirer en tout temps sans préjudice.

Signature du participant Date

Je, (Annabelle Mathieu) déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude à (nom en lettres moulées de l'informatrice)....

Signature de l'étudiante-chercheuse..... Date.....

Annexe 9

Formulaire de consentement
Informatrices générales

But de l'étude : Décrire l'expérience de femmes maliennes mariées quant à leur vulnérabilité face au VIH

Étudiante-chercheuse principale :
Annabelle Mathieu, B. Sc. Inf.
Adresse au Mali _____

Coordonnateur du CESAC :
Dr Mamadou Cissé,
Téléphone : [information retirée /
information withdrawn]
Adresse électronique : cesac@cefib.com

Directrice de recherche :
Bilkis Vissandjée, Ph. D. Inf. Université de Montréal
CP 6128 - succursale Centre-Ville
Montréal, Québec - H3C 3J7 Canada
Tel: [information retirée /
information withdrawn]
Email: [information retirée / information withdrawn]

Introduction :

Malgré les campagnes de prévention qui tentent de réduire la transmission du VIH, peu de ces programmes de prévention visent les femmes mariées. Au Mali, on remarque que le nombre de nouvelles infections VIH augmentent toujours et surtout chez les femmes. Le contexte social amène des femmes de plusieurs sociétés africaines tel le Mali à être plus vulnérables face au VIH. C'est pour cette raison qu'il est important d'aller voir comment les femmes mariées se sentent par rapport à l'épidémie du VIH et d'identifier les facteurs qui font en sorte qu'elles se sentent vulnérables.

Les résultats de ce projet de recherche permettront d'optimiser les programmes d'intervention visant à réduire les nouvelles infections au VIH qui tiennent compte de la réalité de femmes maliennes mariées.

But de l'étude et modalités de participation:

Afin de mieux comprendre votre contexte de vie en tant que femme mariée,

- A) Je vais vous rencontrer et discuter de votre vie de façon générale;
- B) Si vous acceptez, vous participerez à un entretien d'environ 60 minutes. Celle-ci aura lieu selon votre choix afin que vous soyez le plus à l'aise possible lors de nos discussions
- C) Si vous le permettez, l'entretien sera enregistré sur des cassettes audionumériques. Cet enregistrement permettra d'avoir le contenu intégral de notre conversation et permettra à l'étudiante-chercheuse de retranscrire les informations de façon intégrale. Les données recueillies et les enregistrements seront conservés dans un classeur sous clé et séparés des questionnaires sociodémographiques. Il ne sera pas possible en aucun cas de lier les deux types d'information.
- D) Si vous avez des enfants et que vous acceptez de participer à l'entretien, il serait préférable de les faire garder pour que tout ce que vous confierez reste secret donc confidentiel.
- E) Si pendant la discussion, vous éprouvez des difficultés à répondre aux questions vous avez le droit de ne pas répondre et de mettre fin à l'entrevue à tout moment sans aucun préjudice.

Conditions requises pour la participation à l'étude :

Critères d'inclusion :

- Comprendre et parler le français;
- Faire partie du groupe ethnique Mandingue;
- Être âgée entre 18 et 45 ans
- Être mariée.

Critères d'exclusion :

- Ne pas être mariée
- Être un membre de la famille d'accueil de l'étudiante chercheuse`
- Être une intervenante du CESAC

Avantages à participer :

La participation à ce projet permettra de contribuer à rendre les programmes de prévention au Mali davantage sensibles aux conditions culturelles et sociales des femmes maliennes mariées. En comprenant l'expérience de femmes maliennes mariées, le personnel infirmier ainsi que les divers professionnels de la santé seront par la suite en mesure d'offrir des soins culturellement acceptables pour ces femmes.

Risques :

La participation à ce projet de recherche ne fait courir aucun risque pour la santé. Si vous ressentez un besoin de soutien pendant ou après l'entrevue, les coordonnées de monsieur Mamadou Cissé, le coordonnateur du CESAC qui apparaissent ci-haut vous seront utiles. Il vous trouvera les ressources nécessaires.

Retrait de l'étude :

Vous pouvez décider de participer ou non à la recherche. C'est votre choix. À tout moment, vous pouvez vous retirer de l'étude ou apporter des modifications à ce qui a été dit pendant l'entrevue et ce, sans préjudice.

Caractère confidentiel des informations :

Lorsque vous acceptez de participer à l'étude, votre nom restera secret et les propos qui auront été dits lors de l'entrevue resteront confidentiels. Seule l'étudiante-chercheuse connaîtra votre identité par un code de lettre. Aucun nom ne sera divulgué lors de l'analyse et de la présentation des résultats. Les données recueillies et les enregistrements seront conservés à Bamako dans un sac de voyage muni d'un cadenas. Il est entendu qu'au Québec, les enregistrements sonores des entrevues et les renseignements personnels seront conservés séparément dans un tiroir sous clé préservant l'anonymat et détruits après une période de cinq ans suivant l'acceptation du mémoire. Ce délai, exigé par le Comité d'éthique de recherche des sciences de la santé de l'Université de Montréal, permet un retour aux données brutes en cas de publication.

Compensation :

Un panier de fruits sera offert aux informatrices avant l'entretien.

Questions sur l'étude :

Les femmes qui participent à l'étude peuvent rejoindre Mamadou Cissé de l'organisme le CESAC pour toute inquiétude ou question concernant le projet. Cette personne ressource sera en mesure de rejoindre madame Annabelle Mathieu, l'étudiante-chercheuse responsable du projet de recherche.

Annabelle Mathieu

Adresse civique :

Adresse électronique :

Téléphone :

Éthique :

Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez, après en avoir discuté avec l'étudiante-chercheuse, parler de vos préoccupations face au projet à M Mamadou Cissé. Suite à cet entretien, si vous aviez des raisons sérieuses de croire que la réponse apportée est insuffisante, vous pourriez entrer en communication avec Mme Bilkis Vissandjée directrice de maîtrise de l'étudiante chercheuse. Par la suite vous serez mis en contact avec à la présidente du Comité d'éthique de la recherche des Sciences de la santé, Mme Marie-France-Daniel (Téléphone [information retirée / information withdrawn]) et finalement l'Ombudsman de l'Université, Mme Marie-José Rivest (Téléphone [information retirée / information withdrawn]).

Formulaire de consentement

Titre de l'étude :

Décrire l'expérience de femmes maliennes mariées quant à leur vulnérabilité face au VIH

Étudiante-chercheuse principale :

Annabelle Mathieu, B. Sc. Inf.

Je, (nom en lettres moulées de l'informatrice-générale).....
déclare avoir pris connaissance des documents ci-joints dont j'ai reçu copie, en avoir discuté avec Annabelle Mathieu (étudiante-chercheuse responsable du projet) et comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude en question. Après réflexion et un délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette étude. Je sais que je peux me retirer en tout temps sans préjudice.

Signature du participant Date

Je, (Annabelle Mathieu) déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude à (nom en lettres moulées de l'informatrice)....

Signature de l'étudiante-chercheuse..... Date.....